

De Transparantiemonitor 2018

Op weg naar nieuwe invullingen van transparantie



NIVEL
Kennis voor betere zorg

De Transparantiemonitor 2018

Op weg naar nieuwe invullingen van transparantie

Dolf de Boer
Nanne Bos
Linda Springvloet
Judith de Jong
Roland Friele

juli 2019

ISBN 978-94-6122-564-1

030 272 97 00
nivel@nivel.nl
www.nivel.nl

© 2019 Nivel, Postbus 1568, 3500 BN UTRECHT

Gegevens uit deze uitgave mogen worden overgenomen onder vermelding van Nivel en de naam van de publicatie. Ook het gebruik van cijfers en/of tekst als toelichting of ondersteuning in artikelen, boeken en scripties is toegestaan, mits de bron duidelijk wordt vermeld.

Inhoud

Samenvatting	4
1 Een monitor voor transparantie	6
1.1 Kwaliteit en maatwerk in de zorg	6
1.2 Informatie en transparantie	6
1.3 De Transparantiemonitor	6
1.4 Doel van dit document	7
2 Transparantie: accenten in de loop der tijd	8
2.1 Traditionele opvatting van transparantie in de zorg	8
2.2 Nieuwe invullingen van transparantie	8
2.3 Veranderende definitie van transparantie	9
3 Het perspectief van burgers en artsen	11
3.1 Vragenlijst onder de algemene bevolking	11
3.2 Focusgroepen met artsen	12
3.3 Overeenkomsten en verschillen tussen burger- en artsenperspectief	14
4 Overkoepelende observaties Casestudies	15
4.1 Selectie en werkwijze	15
4.2 Transparantie, gebruik van informatie en de best passende zorg	15
4.3 Uitbreiding van de gebruikers en doelen	15
4.4 Kenmerken van de initiatiefnemers: stakeholder theory	16
4.5 Verwevenheid	19
4.6 Aandachtspunten	20
5 Tot slot	21
5.1 Nieuwe invullingen van transparantie	21
5.2 Perspectieven van burgers en artsen	21
5.3 Kenmerkende eigenschappen van de casussen	22
5.4 Diversiteit en effectiviteit	22
5.5 Wat levert (het stimuleren van) transparantie op?	23
5.6 Vooruitblik	23
Literatuur	25
Bijlage A Samenvattingen van de Casestudies	27
Bijlage B Een Model van Transparantie	37

Samenvatting

De Transparantiemonitor

In de Transparantiemonitor wordt jaarlijks onderzocht hoe transparantie in de zorg zich ontwikkelt en wat dat oplevert voor het vinden van de best passende zorg. Hiertoe worden meningen en ervaringen van patiënten en artsen in kaart gebracht en vinden verschillende casestudies plaats naar specifieke initiatieven. Deze activiteiten worden gepubliceerd in deelrapporten. Het rapport dat nu voor u ligt schetst de belangrijkste bevindingen en rode draden die uit deze deelrapporten gezamenlijk naar voren komen.

Nieuwe invullingen van transparantie

Een belangrijke bevinding is dat transparantie in de loop der tijd een andere invulling heeft gekregen. Waar het aanvankelijk ging over de beschikbaarheid van informatie over de kwaliteit van zorgaanbieders, gaat het nu ook om informatie over de kwaliteit van verschillende behandelingen. Daarnaast is de bruikbaarheid van informatie steeds belangrijker geworden, bijvoorbeeld bij gezamenlijke besluitvorming tussen arts en patiënt. Dat transparantie een bredere invulling krijgt en zich meer richt op de bruikbaarheid van informatie speelt al langer en komt ook duidelijk naar voren in de monitor.

Meningen en ervaringen van patiënten en artsen

Uit een peiling onder de algemene bevolking blijkt dat mensen aanzienlijk vaker zoeken naar informatie over gezondheidsklachten en aandoeningen (60%) en ook behandelingen (37%), dan zorgaanbieders (17%). De overgrote meerderheid van de mensen die zoekt naar deze vormen van informatie geeft aan dat zij geholpen waren met wat zij vonden.

Uit focusgroepen met artsen blijkt dat zij het heel belangrijk vinden dat patiënten goed geïnformeerd zijn over aandoeningen en behandelingen. Initiatieven die hieraan bijdragen worden gesteund. Als het gaat om informatie over de kwaliteit van zorgaanbieders zijn zij kritisch op de betrouwbaarheid van informatie en de mate waarin deze informatie goed te interpreteren is voor de gebruiker. Ook zijn zij van mening dat het heel lastig is om informatie te verzamelen voor kwaliteitsverbetering als er tegelijkertijd een risico is dat de zorgaanbieder daar op afgerekend wordt.

Casestudies

Voor de casestudies is gekeken naar een diverse selectie van aansprekende initiatieven waaronder ZorgkaartNederland en Thuisarts.nl, inspanningen om gezamenlijke besluitvorming te bevorderen, kwaliteitsregistraties van DICA, en richtlijnen medisch specialistische zorg. De diversiteit in onderwerpen kwam ook terug in de onderliggende werkwijzen en geeft aan dat onder de vlag van transparantie op zeer uiteenlopende manieren informatie wordt ontwikkeld, gedeeld en gebruikt.

De positie van initiatiefnemers kan van invloed zijn op het succes van hun initiatieven. In de monitor zijn met name aansprekende casussen geselecteerd die ook redelijk succesvol zijn gebleken. Voor al deze casussen geldt dat initiatiefnemers een logische en krachtige positie hebben als het gaat om legitimiteit en middelen. Ook werken alle initiatieven aan doelen die in de ogen van anderen een zekere urgentie hebben, namelijk bijdragen aan goede kwaliteit van zorg en goede keuzes in de zorg.

Bij verschillende casussen in deze monitor blijkt dat in de loop der tijd de omvang van de doelgroep is uitgebreid, bijvoorbeeld uitbreiding van 1^e naar 2^e lijn (Thuisarts.nl) of andersom (de 3 Goede Vragen). Ook zien we regelmatig dat het aantal doelen waar informatie voor wordt gebruikt toeneemt.

Daarnaast komt voor dat het ontwikkelen van informatie na verloop van tijd anders en beter ingebed raakt. Zo wordt in samenwerking met ziekenhuizen bijvoorbeeld gewerkt aan automatische uitnodigingen voor patiënten om ZorgkaartNederland in te vullen als zij in het ziekenhuis zijn geweest. Deze observaties suggereren dat de casussen steeds meer verbonden worden met aanpalende structuren en processen en daarmee sterker verankert raken.

De best passende zorg

Er zijn veel aanwijzingen dat de informatie en de instrumenten uit de verschillende casussen echt worden gebruikt. Betrokkenen hebben vaak ook de indruk dat dit bijdraagt aan goede keuzes en goede zorg. Daarbij komt in de monitor ook naar voren dat het bewijs hiervoor in veel gevallen nog niet helemaal sluitend is. Daar komt bij dat de casussen in deze monitor allemaal aansprekende en redelijk succesvolle ontwikkelingen betroffen. Dat is nuttig omdat van casussen die al een tijdje bezig zijn en het nodige hebben bereikt, veel valt te leren over hoe zij dat gedaan hebben. Tegelijkertijd zijn de ontwikkelingen die gestrand zijn in deze monitor daarmee nu niet in beeld. Kortom, hoewel het beeld dat uit deze monitor naar voren komt hoopvol is, blijft enige voorzichtigheid geboden in de interpretatie en generaliseerbaarheid van de resultaten.

Vooruitblik

De komende jaren wordt blijvend ingezet op ontwikkelingen die raken aan transparantie, zoals value based health care, samen beslissen, en het programma uitkomstgerichte zorg dat in 2022 moet leiden tot uitkomstinformatie voor 50% van de ziektelast in de medisch specialistische zorg. De monitor blijft deze en andere ontwikkelingen volgen en neemt daarbij de aandachtspunten mee die uit deze eerste uitgave naar voren komen. Dat kan gaan om meer inzicht in ontwikkelingen die gestrand zijn, de betekenis van transparantie voor mensen met lage gezondheidsvaardigheden, of een representatiever beeld van het perspectief van zorgverleners. Daarnaast is belangstelling voor de mate waarin lessen uit het verleden en de inzichten uit de monitor, een plek krijgen in toekomstige ontwikkelingen. Daarmee draagt de monitor bij aan een goed beeld van wat er gebeurt en wat goed en minder goed werkt. Partijen in de zorg kunnen dit gebruiken om te kijken of zij de meerwaarde van inspanningen kunnen verhogen op grond van de inzichten uit de monitor.

1 Een monitor voor transparantie

1.1 Kwaliteit en maatwerk in de zorg

De gezondheidszorg is één van de meest waardevolle voorzieningen in onze samenleving en daar stellen we hoge eisen aan. Zorg moet van kwalitatief goed niveau zijn en aansluiten bij individuele behoeften en voorkeuren van patiënten. Dit vereist een gezondheidszorg waarbij interventies en behandelingen voldoen aan de laatste stand van de wetenschap en praktijk, maar waarbij ook individueel maatwerk mogelijk is omdat de beste behandeling vanuit het oogpunt van de dokter niet altijd het beste past bij wat voor de individuele patiënt belangrijk is [1, 2].

Dat zorg van goede kwaliteit moet zijn en met individueel maatwerk, daar is vrijwel iedereen het over eens. Het past ook bij ideeën over de organisatie van de zorg zoals value-based health care [3, 4] en ideeën over wat gezondheid nu eigenlijk is en hoe je daar vanuit de zorg naar moet kijken [positieve gezondheid; 5]. Daar handen en voeten aan geven in beleid en praktijk is echter nog een behoorlijke zoektocht. Hoe moet het systeem, de organisatie, of een consult eruit zien om daadwerkelijk zowel kwaliteit als maatwerk te leveren? Met andere woorden: hoe kom je tot de best passende zorg voor de individuele patiënt?

1.2 Informatie en transparantie

In vrijwel alle benaderingen om tot goede zorg te komen speelt informatie een belangrijke rol. “Meten is weten” wordt dan gezegd, soms gevolgd door “...is verbeteren”. Op het niveau van zorgaanbieders en interventies gaat het om gebruik van kwaliteitsinformatie voor het borgen en bevorderen van kwaliteit van zorg. Op het niveau van individuele patiënten en maatwerk gaat het om goede patiënteninformatie ter ondersteuning van keuzes voor zorgaanbieder, behandelaar en behandeling.

Het idee dat informatie nodig is om kwaliteit van zorg te verbeteren, of om keuzes te maken, kan in de meeste gevallen ook op steun rekenen. Daarvoor moet informatie wel beschikbaar en transparant zijn. Maar hoe werkt dat? Hoe wordt informatie ontwikkeld en gedeeld? En wordt die informatie dan ook gebruikt? En draagt dat dan ook bij aan de best passende zorg voor de individuele patiënt? Om meer zicht te krijgen op hoe dit werkt is de Transparantiemonitor opgezet.

1.3 De Transparantiemonitor

1.3.1 Opzet van de monitor

De transparantiemonitor loopt van 2018 tot 2023. Ieder jaar wordt onderzoek gedaan naar de meningen en ervaringen van burgers ten aanzien van informatie over aandoeningen, behandelingen, en zorgaanbieders en zorgverleners. Deze onderzoeken vinden plaats onder een representatieve steekproef van de algemene bevolking uit de panels van het Nivel [6]. Daarnaast wordt jaarlijks gekeken naar de meningen en ervaringen van artsen, vooralsnog middels focusgroepen. Tot slot worden ieder jaar een paar relevante ontwikkelingen uitgediept. Dit gebeurt in de vorm van casestudies met daarbinnen verschillende werkwijzen zoals interviews en deskresearch.

1.3.2 De monitor in 2018

2018 is het eerste jaar van de monitor. In dit jaar is veel aandacht besteed aan wat men onder transparantie verstaat en in hoeverre dat nu anders is dan vijf of tien jaar geleden. De ontwikkelingen die onderwerp waren van casestudies zijn weergegeven in tabel 1.1 (zie ook H4 voor meer informatie en bijlage A voor de samenvattingen van deze casestudies). Van zowel de casestudies als het onderzoek naar meningen en ervaringen van burgers en artsen zijn deelrapporten verschenen [6-13].

Tabel 1.1 Casussen in de Transparantiemonitor 2018

	Initiatiefnemer	Inhoud	Primaire doel
Zorgkaart-Nederland	Patiëntenfederatie	Patiënten kunnen hun zorgaanbieder waarderen. Andere patiënten kunnen die waarderingen raadplegen	Patiëntkeuze
Thuisarts.nl	Huisartsen (NHG)	Patiëntvriendelijke informatie over aandoeningen en behandelingen, gebaseerd op richtlijnen	Voorlichting over aandoeningen/behandelingen
3 Goede vragen	Patiëntenfederatie	Vragen die patiënten kunnen gebruiken om zo gericht mogelijk informatie op tafel te krijgen tijdens een consult	Gezamenlijke besluitvorming
Beslist Samen	Stuurgroep NFU, NVZ, SAZ, STZ, V&VN, Zilveren Kruis, CZ, FMS, Patiëntenfederatie Nederland	Implementatie van samen beslissen in 12 ziekenhuizen	Gezamenlijke besluitvorming
DICA	Medisch specialisten	Kwaliteitsregistratie met vergelijkingen tussen ziekenhuizen	Kwaliteitsverbetering
Medisch-specialistische Richtlijnen	Medisch specialisten	Richtlijnen ontwikkelen, openbaar maken en patiënteninformatie verschaffen	Kwaliteit en consistentie van medisch handelen, voorlichting

1.4 Doel van dit document

Dit document geeft een impressie van belangrijke bevindingen binnen de monitor uit het jaar 2018. Het doel is *niet* om alle deelrapporten samen te vatten. Het doel is *wel* om bevindingen uit verschillende deelrapporten die samen een verhaal vertellen voor het voetlicht te brengen. In dit licht gaat hoofdstuk 2 in op wat nu onder transparantie wordt verstaan en hoe dat tot uiting komt in de verschillende casestudies. In hoofdstuk 3 komen enkele inzichten in de meningen en ervaringen van burgers en artsen aan bod. Hoofdstuk 4 bevat een eerste verkenning van eigenschappen van de casussen die in meerdere casestudies te zien waren, bijvoorbeeld als het gaat om initiatiefnemers of de wijze waarop een initiatief zich ontwikkelt. Hoofdstuk 5 sluit af met een reflectie op de inzichten uit de monitor en een vooruitblik voor zowel voor transparantie in het algemeen als de monitor in het bijzonder.

2 Transparantie: accenten in de loop der tijd

2.1 Traditionele opvatting van transparantie in de zorg

Het begrip transparantie heeft een enorme vlucht genomen in de zorg toen het stelsel van gereguleerde marktwerking werd geïntroduceerd in 2006 [14]. Het idee was dat zorgaanbieders met elkaar moesten concurreren op zowel prijs als kwaliteit en dat de kwaliteit die een zorgaanbieder levert dan in ieder geval inzichtelijk (transparant) moest zijn [14, 15]. Transparantie werd daarmee sterk gekoppeld aan prikkels voor zorgaanbieders en zorgverleners om zorg te verbeteren [15]. Het idee was niet alleen dat zij konden leren van informatie over hun eigen prestaties, maar ook dat zorgverzekeraars hen konden belonen of straffen voor goede of minder goede prestaties middels contractvoorwaarden [16, 17]. Ook van patiëntkeuze voor een zorgaanbieder op basis van prestatie-informatie zou een prikkel uit moeten gaan [18].

Dit gebruik van informatie over prestaties van zorgaanbieders riep veel discussie op over de kwaliteit van die informatie, de mate waarin verzekeraars en patiënten dat goed kunnen interpreteren en eventuele ongewenste neveneffecten zoals het mijden van hoog-risico patiënten door zorgaanbieders [19-22]. Niettemin werd vanuit overheidswege sterk gestuurd op het openbaar toegankelijk maken van informatie over de kwaliteit van zorgaanbieders. In dit licht is het begrip transparantie in de ogen van veel zorgaanbieders en zorgverleners vernauwd tot het verplicht aanleveren van kwaliteitsinformatie ter verantwoording aan verzekeraars en overheid.

2.2 Nieuwe invullingen van transparantie

2.2.1 Informatie over behandelingen

Een belangrijke constatering in deze eerste monitor is dat transparantie zich steeds meer richt op de beschikbaarheid van informatie over aandoeningen en behandelingen en minder vaak op de beschikbaarheid van en informatie over zorgaanbieders. Dat is al duidelijk terug te zien in de activiteiten binnen het Jaar van de Transparantie (2015-2016) [23] en ook binnen de projecten die gehonoreerd zijn vanuit de Subsidieregeling Transparantie over de kwaliteit van zorg [24]. Dit beeld komt ook naar voren uit verschillende casestudies die in deze monitor zijn opgenomen. De casestudies betroffen Thuisarts, de publieke beschikbaarheid van (patiënteninformatie over) richtlijnen, de implementatie van samen beslissen in 12 ziekenhuizen (het project Beslist Samen!) en de 3 Goede Vragen die patiënten kunnen gebruiken ter voorbereiding op, of tijdens een consult [7, 9, 10, 12]. Dit zijn allemaal ontwikkelingen onder de vlag van transparantie die zich expliciet richten op informatie over aandoeningen, behandelingen en behandelkeuzes.

2.2.2 Van beschikbaarheid naar bruikbaarheid van informatie

In een zeer smalle opvatting van transparantie zou het alleen kunnen gaan over de beschikbaarheid van informatie. Informatie beschikbaar maken is echter geen doel op zichzelf, maar een middel om te komen tot goede zorg en goede keuzes. In dit licht zien we ook de bruikbaarheid van informatie een steeds belangrijkere rol spelen. Zo blijkt uit een overzicht van Zorginstituut Nederland over de Subsidieregeling Transparantie over de kwaliteit van zorg dat projecten in 2015 nog sterk gericht waren op het beschikbaar maken van informatie, terwijl in de jaren daarna de nadruk veel meer lag op

het implementeren van samen beslissen, inclusief het benutten van informatie bij samen beslissen [24]. Daarbij is niet alleen gewerkt aan goede informatie over behandelopties, maar ook aan het herinrichten van het zorgproces op een manier die het gebruik van die informatie in gezamenlijke besluitvorming faciliteert. Een mooi voorbeeld hiervan betreft een multidisciplinair overleg waarin alleen de medisch beste behandeling voor een patiënt werd geïdentificeerd, waardoor in de spreekkamer ook alleen die optie serieus ter tafel kwam. Door het multidisciplinair overleg anders in te richten kwamen ook alternatieven aan bod die medisch gezien misschien niet het allerbeste waren, maar voor sommige patiënten wel beter zouden kunnen passen. Deze herinrichting van het multidisciplinair overleg was nodig om gezamenlijke besluitvorming te implementeren in het betreffende ziekenhuis [7].

Een ander voorbeeld betreft de informatie over richtlijnen. Die wordt niet alleen beschikbaar gesteld, maar ook op zo'n manier aangeboden dat dit het gebruik van informatie door patiënten faciliteert. Dat gebeurt onder meer door de informatie te verwerken in patiënteninformatie en informatie van de website Thuisarts.nl [9, 12]. Tot slot zien we in kwaliteitsregistraties van zorgaanbieders, zoals in de DICA-registraties, dat veel tijd wordt besteed aan de kwaliteit en betrouwbaarheid van de registraties zodat de bruikbaarheid van de informatie voor kwaliteitsverbetering toeneemt. Door dit proces duurt het wel langer voordat informatie uit de registratie wordt gedeeld met andere partijen. Maar het helpt wel voor het vertrouwen in de informatie onder zorgverleners en zorgaanbieders, een belangrijke randvoorwaarde voor het gebruik van informatie voor leren en verbeteren [11]. Op verschillende manieren wordt dus niet alleen gewerkt aan de beschikbaarheid van informatie, maar ook aan de bruikbaarheid en het gebruik ervan.

2.3 Veranderende definitie van transparantie

Wat betekent het voor de definitie van transparantie dat de invulling van het begrip aan het veranderen is? Transparantie is een rekbaar en lastig te definiëren begrip. De dikke van Dale omschrijft het als 'doorzichtig' en 'helder van opzet, makkelijk te doorzien', maar wat dat betekent in de gezondheidszorg vraagt wel iets meer uitwerking. In een overzicht uit 2014 werd transparantie nog gedefinieerd als "*... de beschikbaarheid en vergelijkbaarheid van informatie over de kwaliteit van zorgaanbieders of verzekeraars*" [16]. In feite is dit de oude vorm van transparantie, want deze definitie brengt niet tot uiting dat het ook gaat om informatie over behandelingen, gezamenlijke besluitvorming en de bruikbaarheid van informatie. Een definitie die beter zou passen bij de nieuwe invulling is: "*de beschikbaarheid en bruikbaarheid van informatie over (kwaliteit van) behandelingen en (kwaliteit van) zorgaanbieders en zorgverleners*". In de monitor gaan we uit van deze definitie. Die definitie is niet in beton gegoten omdat de invulling van transparantie zich aan het ontwikkelen is en we daar ook oog voor willen houden. Het betreft dus een werkdefinitie die met regelmaat opnieuw wordt overwogen.

Het doel van transparantie is om met behulp van informatie bij te dragen aan de best passende zorg voor de individuele patiënt. Omdat het leveren van die zorg uiteindelijk plaats vindt tussen patiënt en professional zijn zij belangrijkste doelgroepen van die informatie. Daarnaast zijn er andere partijen die een belangrijke bijdrage kunnen leveren aan het gebruik van informatie om te komen tot de best passende zorg voor de individuele patiënt zoals verzekeraars en overheidspartijen. In de meeste gevallen gaat dat uiteindelijk ook – direct of indirect – via de patiënt of de professional. Om die reden worden patiënt en professional gezien als de primaire doelgroepen van informatie over de (kwaliteit) van zorg en kijken we naar andere partijen als actoren die invloed hebben op de patiënt en de professional.

De veranderende opvatting van transparantie met daarbij de patiënt en professional als belangrijkste doelgroepen zijn ingebed in een model dat binnen de monitor is gebruikt om bevindingen te ordenen en te duiden. Dit model gaat uit van een patiënt en een professional journey en bevat onderdelen als patiëntkeuze voor een zorgaanbieder of behandeling en registratie van gegevens door professionals om van te leren. Bijlage B bevat een uitgebreide toelichting.

3 Het perspectief van burgers en artsen

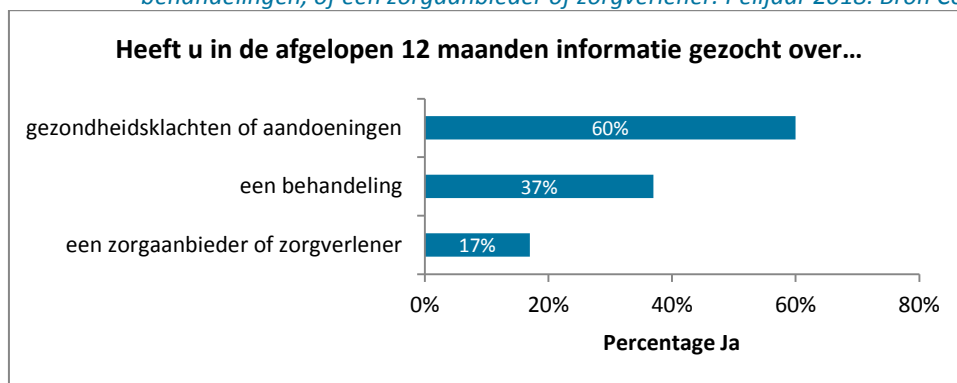
3.1 Vragenlijst onder de algemene bevolking

Om te onderzoeken aan welke informatie mensen behoefte hebben, of zij die informatie ook kunnen vinden, en of zij daar dan ook mee geholpen zijn, wordt binnen de monitor jaarlijks een peiling uitgevoerd onder de algemene bevolking. In het eerste jaar van de monitor is een steekproef van 1.500 burgers benaderd met vragen over de beschikbaarheid en bruikbaarheid van informatie in de gezondheidszorg. In totaal hebben 680 burgers de vragenlijst ingevuld (respons = 45%). Opvallende bevindingen worden hier gepresenteerd, de complete resultaten zijn te vinden in een apart deelrapport [6].

3.1.1 Mensen zoeken vaker informatie over aandoeningen dan over zorgaanbieders

Wanneer we kijken naar informatiebehoefte, dan valt op dat burgers veel vaker aangeven dat zij zochten naar informatie over gezondheidsklachten en aandoeningen (60%), en ook behandelingen (37%), dan naar informatie over zorgaanbieders of zorgverleners (17%; zie ook figuur 2.1). Hierbij kan bijvoorbeeld een rol spelen dat mensen voor verschillende klachten bij de huisarts komen en daarbij steeds informatie zoeken over die klachten, maar niet steeds opnieuw informatie zoeken over hun huisarts. Niettemin is er dus een duidelijke behoefte aan informatie over gezondheidsklachten, aandoeningen en behandelingen. Dat het begrip transparantie zich steeds nadrukkelijker uitbreidt naar informatie over aandoeningen en behandelingen sluit aan bij die behoefte.

Figuur 2.1 De mate waarin mensen zochten naar informatie over gezondheidsklachten en aandoeningen, behandelingen, of een zorgaanbieder of zorgverlener. Peiljaar 2018. Bron CoPa



3.1.2 De meeste mensen lijken geholpen met de informatie die zij vinden

Veel van de mensen die informatie zochten over gezondheidsklachten gaven aan dat zij geholpen waren met de informatie die zij vonden. De meerderheid gaf onder meer aan dat: de informatie hen geruststelde (70%), hen duidelijk maakte wat zij met de klachten/aandoening moesten doen (83%) en of zij naar een arts moesten gaan (84%). Ook gaf 81% aan dat de informatie hen heeft voorbereid op het gesprek met een arts. Grote groepen mensen die zoeken naar informatie over gezondheid vinden dus informatie waar zij wat aan hebben.

Bij informatie over behandelingen zien we een vergelijkbaar beeld. De informatie die mensen hierover vonden hielp onder meer om: te weten wat de beste behandeling is (70%), te weten welke verschillende behandelingen er zijn (84%) en een keuze te maken voor een behandeling (79%). Ook voor behandelingen geldt dus dat de meerderheid van de mensen die informatie zoeken over behandelingen geholpen zijn met de informatie die zij vinden.

Voor informatie over zorgaanbieders of zorgverleners geldt tot slot ook dat veel mensen die daarnaar zochten geholpen waren met de informatie die zij vonden, al gaat het wel om iets kleinere percentages. Zo gaf 70% bijvoorbeeld aan dat de informatie hen hielp om te bepalen of een zorgaanbieder of zorgverlener goede zorg geeft en gaf 75% aan dat de informatie hen hielp om een keuze te maken voor een zorgaanbieder of zorgverlener.

3.1.3 Aandachtspunten

De meting is uitgevoerd onder een representatieve steekproef van de algemene bevolking en de resultaten zijn gewogen om te komen tot cijfers die zo representatief mogelijk zijn. Toch is een belangrijke groep waarschijnlijk niet goed in beeld, namelijk laaggeletterden en mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden. Het is onduidelijk in hoeverre deze groep geholpen is met de inspanningen die geleverd worden om de zorg transparanter maken. Een tweede aandachtspunt is dat we nog niet goed in beeld hebben wat precies de impact is van de informatie die mensen raadplegen. Kwalitatieve data zoals bijvoorbeeld te verzamelen via interviews met patiënten en hun vertegenwoordigers, kan aanvullend inzicht geven in hoe informatie mensen precies verder helpt. Deze aandachtspunten worden mogelijk onderwerp van een volgende uitgave van de monitor.

3.2 Focusgroepen met artsen

Om een goed en representatief beeld te krijgen van het perspectief van artsen hadden we het liefst ook een vragenlijstmeting onder artsen uitgevoerd. Dit bleek niet mogelijk in het eerste jaar van de monitor. Om toch enig zicht te krijgen op het perspectief van artsen zijn twee focusgroepen gehouden met 5 huisartsen en 10 medisch specialisten. Tijdens deze focusgroepen kwamen de volgende onderwerpen aan de orde: patiëntkeuze voor een zorgaanbieder, patiëntkeuze voor een behandeling, en kwaliteitsregistraties. Daarbij was steeds speciale aandacht voor de initiatieven die ook als casestudy in de monitor zijn bekeken (zie ook tabel 1.1 voor een overzicht; van alle casestudies zijn ook deelrapporten beschikbaar [7-12]). Van de focusgroepen met artsen is ook een apart deelrapport verschenen [13].

3.2.1 Keuze voor een zorgaanbieder

Rond de keuze voor een zorgaanbieder of zorgverlener kwam het gesprek direct op ZorgkaartNederland, waar de deelnemers veel bezwaren en kanttekeningen bij plaatsten. Bijvoorbeeld dat het heel makkelijk is voor artsen om alleen tevreden patiënten te stimuleren om een waardering op ZorgkaartNederland achter te laten (inclusief anekdotes dat dit in de praktijk ook voorkomt). Daarnaast kwam naar voren dat artsen die heel aardig en patiëntgericht zijn, maar in de ogen van hun collega's niet goed zijn in hun vak, wel hoog kunnen scoren op ZorgkaartNederland. Eén van de artsen zag in ZorgkaartNederland wel een kans om waarderingen op een veel makkelijkere manier te verzamelen dan de meer traditionele patiëntervaringsmetingen, maar dit was een uitzondering en heeft volgens de andere deelnemers ook uitdagingen.

3.2.2 De keuze voor een behandeling

Deelnemers aan de focusgroepen waren over het algemeen positief over initiatieven om patiënten goed te informeren over aandoeningen en behandelopties. Thuisarts.nl kon dan ook op veel steun rekenen onder de deelnemers, ook onder de medisch specialisten die Thuisarts.nl nog niet allen (goed) kenden. Met name huisartsen gaven aan dat een consult vaak beter verloopt als mensen zichzelf vooraf al hebben geïnformeerd met behulp van Thuisarts.nl. Zij gaven ook aan Thuisarts.nl tijdens het consult te gebruiken door hier samen met patiënten naar te kijken en/of ze door te verwijzen naar de site als ze nog dingen na willen lezen. Ook in e-consulten blijkt het erg prettig om een link naar Thuisarts.nl te kunnen verschaffen.

De deelnemende artsen hadden zelf niet direct te maken gehad met de 3 Goede Vragen en de meesten kenden het initiatief niet. Het achterliggende idee, namelijk de 3 Goede Vragen als instrument ter voorbereiding op consulten en gebruik tijdens consulten, werd niettemin goed ontvangen. Een enkeling meldde ook iets vergelijkbaars in de wachtruimte te hebben: een scherm met daarop tips en vragen ter voorbereiding van een consult. Als kanttekening kwam wel naar voren dat de huidige formulering van de 3 Goede Vragen wat ingewikkeld kan zijn voor een deel van de patiënten.

Rond het thema samen beslissen zagen de deelnemers ruimte voor verbetering. Zij gaven aan dit wel te doen, maar in de praktijk lukt het niet altijd zoals ze dat zouden willen. De deelnemers gaven bijvoorbeeld aan dat een consult soms te snel over gaat in zenden vanuit de arts, terwijl doorvragen en luisteren beter zou zijn. Ook bestaat de indruk dat goede gezamenlijke besluitvorming soms in de knel komt door tijdgebrek. Het beter voorbereiden van patiënten op gezamenlijke besluitvorming (bijvoorbeeld m.b.v. Thuisarts.nl) kan zeker bijdragen. Daarnaast werkt het lang niet altijd goed om in één gesprek zowel behandelopties door te nemen als een behandelkeuze te maken. In veel gevallen gaat gezamenlijke besluitvorming een stuk beter als patiënten eerst de opties kunnen overwegen en dan in een vervolgconsult de keuze maken.

3.2.3 Kwaliteitsregistraties

Bij de gesprekken over kwaliteitsregistraties is DICA voorgelegd als illustratie. In beide focusgroepen zaten artsen die deze registratie goed kenden en daar ook aan de andere artsen meer over konden toelichten. De manier van werken van DICA werd goed ontvangen en breed gedragen. Belangrijke reden daarvoor bij de deelnemers aan de focusgroepen was dat het heel ingewikkeld is om kwaliteit goed te meten en dat het daarom essentieel is dat artsen zelf direct betrokken zijn bij de ontwikkeling van indicatoren en registraties, zoals bij DICA het geval is. De deelnemers die zelf ook direct te maken hadden met DICA-registraties gaven aan hier veel van te hebben geleerd voor de kwaliteit van zorg. Enkele andere deelnemers gaven aan dat zij een vergelijkbare ervaring hadden met ketenindicatoren in de eerste lijn.

De deelnemers gaven aan dat de complexiteit van kwaliteitsmetingen zich ook uitstrekt tot de presentatie en interpretatie van de resultaten. Voor velen was dit een reden om terughoudend te zijn met het openbaar maken van dit soort informatie. Geconfronteerd met de visie van sommige beleidsmakers dat patiënten het recht hebben om te weten hoe goed een zorgaanbieder is, konden veel deelnemers zich daar wel iets bij voorstellen. Maar dan moet degene die de informatie gebruikt deze wel op een juiste manier kunnen interpreteren. Daarnaast vonden sommigen dat als die indicatoren en registraties echt goed ontwikkeld zijn en je als beroepsgroep ook de kans hebt gekregen zelf maatregelen te nemen, je dan ook niet bang moet zijn de resultaten te publiceren. Tegelijkertijd werd ook opgemerkt dat het contraproductief kan werken als je door externe partijen

wordt 'afgerekend' op de uitkomsten. Het kan ertoe leiden dat je terughoudend wordt in het registreren van gegevens die ongunstig zijn voor scores op indicatoren. Daarbij komt de vraag dan ook op hoe collega's bij andere organisaties dat doen en in hoeverre er zorgaanbieders zijn die complexe patiënten weigeren of doorverwijzen ten behoeve van een goede score op indicatoren. Kortom, het openbaar maken van resultaten blijft – in ieder geval in deze focusgroepen – controversieel. Met name omdat het (te) hoge eisen stelt aan het vertrouwen in de informatie.

Waar de reacties op de DICA-registraties positief waren, werden over andere kwaliteitsregistraties ook minder goede ervaringen gedeeld. Zo gaven verschillende deelnemers aan dat zij soms gegevens aanleveren aan registraties en daar weinig tot niets van terug zien en er dus zelf niets aan hebben. Enkelen gaven ook aan dat kwaliteitsregistratie voor veel artsen iets is dat ze in de avonduren moeten doen. Tot slot kwam naar voren dat er ook heel veel registratie en administratie plaatsvindt in ziekenhuizen die lang niet altijd samenhangt met een kwaliteitsregistratie, maar die wel bijdraagt aan de algeheel ervaren registratielast. Sommigen schetsten een beeld van een steeds groter wordende overvloed aan compliance, checks, vinklijstjes etc. die ook lang niet altijd goed op elkaar afgestemd zijn. Het is lastig om op basis van focusgroepen te duiden hoe dit precies in elkaar zit, maar dat veel artsen een hoge registratielast ervaren waarvan ze ook het idee hebben dat veel daarvan niet nodig is, dat is duidelijk. Ook is duidelijk dat als zij zelf echt iets hebben aan de registraties, de registratielast die daarbij hoort veel beter te accepteren is.

3.2.4 Aandachtspunten

Focusgroepen zijn bedoeld om te achterhalen welke ervaringen, meningen en attitudes voorkomen binnen een bepaalde groep mensen, in dit geval artsen. Dat is hier in kaart gebracht met twee focusgroepen die een zeer vergelijkbaar beeld opleverden. *Hoe vaak* deze ervaringen, meningen en attitudes voorkomen onder artsen weten we echter nog niet. Daarvoor is ander onderzoek nodig, bijvoorbeeld een vragenlijstonderzoek onder een representatieve groep artsen. Het blijft voor de monitor dan ook een belangrijke wens om dergelijk onderzoek te doen.

3.3 Overeenkomsten en verschillen tussen burger- en artsenperspectief

Artsen en patiënten vinden elkaar in de belangstelling voor goede informatie en voorlichting over aandoeningen en behandelingen. Zij geven ook beiden aan dat dit belangrijk is voor goede (gezamenlijke) besluitvorming. Als het gaat om informatie over zorgaanbieders en zorgverleners, dan blijken artsen weinig tot geen waarde te hechten aan ZorgkaartNederland, terwijl deze site voor patiënten en burgers wel in een behoefte lijkt te voorzien gezien hoeveel mensen de site raadplegen. Bij gegevens over kwaliteit van zorg die artsen wel onderschrijven, zoals die bijvoorbeeld via DICA worden verzameld, maken zij zich zorgen over de interpreteerbaarheid van die informatie door andere partijen waaronder patiënten. Voor patiënten geldt dat zij wel op zoek gaan naar informatie over zorgaanbieders, maar dat we nog niet weten of zij daarbij ook geholpen zouden zijn met informatie uit DICA registraties.

4 Overkoepelende observaties Casestudies

4.1 Selectie en werkwijze

De casestudies (zie tabel 1.1 voor een overzicht) zijn mede gekozen op basis van projecten die in het Jaar van de Transparantie of binnen de Subsidieregeling Transparantie van de kwaliteit van zorg zijn uitgevoerd. Daarbij is gekeken naar een selectie van diverse initiatieven die een prominente plaats hebben in het algemeen of in deze regelingen in het bijzonder. De casussen zijn op verschillende manieren en vanuit verschillende perspectieven in kaart gebracht. Zo zijn relevante resultaten uit de meting onder burgers en de focusgroepen met artsen meegenomen in de casestudies. Daarnaast is documentenonderzoek uitgevoerd, inclusief grijze literatuur. Tot slot zijn interviews uitgevoerd met initiatiefnemers en andere stakeholders. Voor iedere casestudie is een apart deelrapport gepubliceerd [7-12]. In dit hoofdstuk verkennen we enkele rode draden door de casestudies heen.

4.2 Transparantie, gebruik van informatie en de best passende zorg

Een belangrijke rode draad door de casussen heen is de diversiteit in het soort informatie dat wordt ontwikkeld, de manier waarop die informatie wordt gedeeld en hoe het wordt gebruikt. Van waarderingen van patiënten op websites voor de keuze van een zorgaanbieder, tot patiënteninformatie over richtlijnen, tot kwaliteitsregistraties van zorgaanbieders die met name gericht zijn op (interne) kwaliteitsverbetering. Dit laat zien dat er veel uiteenlopende manieren zijn om te werken aan het ontwikkelen, delen en gebruiken van informatie die moet bijdragen aan de best passende zorg voor de individuele patiënt.

Een tweede rode draad is dat er in alle gevallen ook redelijke tot sterke aanwijzingen zijn dat de ontwikkelde informatie echt wordt gebruikt. In hoeverre dit werkelijk leidt tot betere zorg voor de individuele patiënt is echter niet altijd duidelijk. Betrokkenen hebben vaak wel het idee dat informatie goed wordt gebruikt en daarmee bijdraagt tot betere zorg, maar dat zijn percepties en dat is niet hetzelfde als evidentie. Ook de vele andere aanwijzingen betreffen voornamelijk 'circumstantial evidence'. Kortom, enerzijds wijst alles erop dat de informatie en de instrumenten die in de verschillende casussen zijn opgeleverd ook werkelijk worden gebruikt en daarmee bijdragen aan goede zorg en goede keuzes. Anderzijds is het bewijs hiervoor in veel gevallen nog niet sluitend.

4.3 Uitbreiding van de gebruikers en doelen

Vrijwel alle casussen laten een uitbreiding zien van de gebruikers en de gebruiksdoelen. ZorgkaartNederland was bijvoorbeeld bedoeld voor het delen van waarderingen zodat anderen die konden gebruiken bij de keuze voor een zorgaanbieder. ZorgkaartNederland wordt inmiddels ook door verschillende verzekeraars gebruikt in de zorgzoekers die zij beschikbaar maken voor hun verzekerden. Daarnaast gebruikt de Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd de waarderingen op ZorgkaartNederland in zogeheten risicodashboards voor inspecteurs die een bezoek afleggen aan een zorgaanbieder [8]. Thuisarts.nl was in beginsel vooral een instrument voor de huisarts, maar is inmiddels ook steeds nadrukkelijker een instrument voor patiënten en strekt zich ook uit tot de medisch specialistische zorg [9]. De 3 Goede Vragen leken aanvankelijk vooral geschikt voor de tweede lijn, maar bleken later ook prima toepasbaar in de eerste lijn en worden daar momenteel landelijk uitgerold [10]. Ook de projecten uit Beslist Samen! zijn in de loop der tijd veel breder uitgerold: aanvankelijk zou samen beslissen worden geïmplementeerd in 24 zorgprocessen, maar dat werden er uiteindelijk 56 [7]. De

ontwikkeling en het gebruik van medisch specialistische richtlijnen is niet meer alleen een zaak van dokters: patiënten zijn steeds intensiever betrokken bij de ontwikkeling van richtlijnen en maken steeds meer gebruik van patiëntvriendelijke informatie die direct gebaseerd is op deze richtlijnen [9, 12]. Het doel van richtlijnen is dus uitgebreid met het informeren van patiënten, waarmee tegelijkertijd ook een nieuwe doelgroep van richtlijnen in beeld is. Daarnaast hebben de DICA-registraties de ambitie om ook informatie te gaan opleveren voor gezamenlijke besluitvorming [11]. Het lijkt er dus op dat aansprekende initiatieven gaandeweg voor meer doelen en doelgroepen worden ingezet dan ze oorspronkelijk beoogden.

4.4 Kenmerken van de initiatiefnemers: stakeholder theory

Cruciaal bij de ontwikkeling van initiatieven zijn de rol en positie van zowel de initiatiefnemers als het initiatief. In deze sectie gaan we op zoek naar rode draden door de casestudies heen met betrekking tot de rol en positie van initiatief en initiatiefnemer. Een manier om dat in beeld te brengen is de classificatie *legitimiteit*, *slagkracht* en *urgentie* uit stakeholder theory [25]. Het idee is dat initiatiefnemers en initiatieven die daar hoog op scoren ver komen. Het is met de geselecteerde casussen niet goed mogelijk om meer en minder succesvolle initiatieven met elkaar te vergelijken. De geselecteerde casussen betreffen immers allemaal de meer aansprekende voorbeelden. Het is echter wel mogelijk om te kijken in hoeverre al deze voorbeelden legitimiteit en urgentie kunnen claimen en ook slagkracht hebben. Tabel 4.1 geeft hiertoe een overzicht.

4.4.1 Legitimiteit

Legitimiteit kan worden gedefinieerd als *“Een gedeelde overtuiging of opvatting dat de handelingen van een entiteit wenselijk en gepast zijn binnen een sociaal systeem van normen, waarden, overtuigingen en definities”* [25, 26]. Dingen die in dit verband naar voren komen zijn onder meer dat er vaak sprake is van initiatiefnemers en initiatieven die onafhankelijk en non-profit zijn. Denk bijvoorbeeld aan het Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG) en Patiëntenfederatie Nederland als initiatiefnemers van respectievelijk Thuisarts.nl en ZorgkaartNederland. Ook zijn initiatiefnemers vaak partijen die in een unieke positie zitten om de stem van een doelgroep te vertegenwoordigen, en/of beschikken zij over de unieke kennis die nodig is om een initiatief te ontwikkelen. Dit laatste geldt bijvoorbeeld voor kwaliteitsregistraties en de ontwikkeling van richtlijnen. Hiervoor is zeer specialistische zorginhoudelijke kennis onontbeerlijk. Het is aannemelijk dat legitimiteit een belangrijke rol speelt bij de acceptatie van initiatieven en het gebruik daarvan door anderen, wat in een aantal gevallen ook zo wordt benoemd door betrokkenen. Maar het gaat niet alleen om acceptatie door anderen. Een kwaliteitsregistratie als DICA heeft in de ogen van artsen ook legitimiteit omdat zij daar zelf direct bij betrokken zijn. Dat draagt bij aan het vertrouwen in de resultaten van DICA en aan het eigenaarschap daarover van artsen.

4.4.2 Slagkracht

In het Engels wordt gesproken van power, wat letterlijk vertaald ‘macht’ betekent. Dit kan worden gedefinieerd als *“Een relatie tussen sociale actoren waarbij een actor, A, een andere actor, B, iets kan laten doen dat B anders niet gedaan zou hebben”* [25, 27]. Woorden als power of macht klinken vaak wat ongemakkelijk als ze geassocieerd worden met dwang, maar in de praktijk kan het ook gaan over resources zoals geld of infrastructuur om iets te ontwikkelen. Het woord slagkracht vonden we daarom iets passender. Rond slagkracht komt naar voren dat initiatiefnemers vaak eigen (financiële) middelen konden aanwenden en/of verwerven uit subsidies en samenwerkingsverbanden.

Tabel 4.1 Legitimiteit, slagkracht en urgentie binnen de casussen in de monitor

Initiatief en initiatiefnemer	Legitimiteit	Slagkracht	Urgentie
ZorgkaartNederland Patiëntenfederatie Nederland	Patiëntenfederatie Nederland is belangenbehartiger van zowel de patiënten die een waardering achterlaten als de patiënten die waarderingen raadplegen. Onafhankelijk en non-profit.	Professioneel georganiseerd (wat niet vanzelfsprekend is als je kijkt naar de patiëntenbeweging in andere landen). In staat gebleken ZorgkaartNederland te financieren uit eigen middelen en subsidies, tegen de wens van artsen in.	Patiëntkeuze voor een zorgaanbieder is een wettelijk verankerd onderdeel van het zorgstelsel. De actieve en kiezende patiënt wordt door beleidsmakers gezien als een kracht die de zorg effectiever en patiëntgerichter kan maken.
3 Goede Vragen Patiëntenfederatie Nederland	Als belangenbehartiger van patiënten is Patiëntenfederatie Nederland het best in de positie om te verkondigen welke vragen patiënten verder kunnen helpen in (de voorbereiding van) een consult.	Professioneel georganiseerd. Veel meer slagkracht was niet nodig: veel zorgaanbieders waren intrinsiek bereid en gemotiveerd om iets met de 3 Goede Vragen te gaan doen.	De 3 Goede Vragen kunnen bijdragen aan effectievere en meer patiëntgerichte consulten. Het betreft ook een concreet instrument voor samen beslissen. Omdat velen denken dat hiermee veel winst te behalen valt voor patiënt en gezondheidszorg is dit urgent.
Thuisarts.nl NHG	Beheerder van de richtlijnen die de basis vormen voor Thuisarts.nl. Onafhankelijk en non-profit. Dokters, en huisartsen in het bijzonder, genieten veel vertrouwen in de publieke opinie.	De ontwikkeling van Thuisarts.nl is grotendeels gefinancierd uit eigen middelen. Infrastructuur voor het onder de aandacht brengen van Thuisarts.nl via huisartsen (NHG-leden).	Patiënten Googlen veel en de informatie op internet is lang niet altijd betrouwbaar. Een betrouwbare website als Thuisarts.nl kan hier een belangrijk tegenwicht aan bieden. Daar zijn zowel patiënten als huisartsen mee geholpen.
Beslist Samen! Stuurgroep: NFU, NVZ, SAZ, STZ, V&VN, Zilveren Kruis, CZ, FMS, Patiëntenfederatie Nederland	Consortium van koepelorganisaties waarbinnen patiënt, zorgverzekeraar en zorgprofessional vertegenwoordigd zijn.	Samen beslissen vraagt iets van arts, patiënt en zorgproces. Partijen die deze drie actoren vertegenwoordigen hebben samen de slagkracht om Samen Beslissen te implementeren.	Er zijn hoge verwachtingen van samen beslissen als iets dat de zorg patiëntgerichter, effectiever en misschien ook wel goedkoper kan maken

Initiatief en initiatiefnemer	Legitimiteit	Slagkracht	Urgentie
DICA-registraties Medisch specialisten	Uiteindelijk zijn dokters het beste geëquipeerd om medisch-inhoudelijke kwaliteit van zorg te beoordelen en informatie daarover vast te leggen.	Het is (vrijwel) niet mogelijk om gegevens over kwaliteit van zorg goed te registreren zonder medewerking van specialisten. Bovendien moeten zij er ook iets mee doen, en daarvoor is eigenaarschap bij die specialisten een belangrijke succesfactor	Er is een grote behoefte aan uitkomstindicatoren. Het idee is dat de zorg hiermee verbeterd kan worden en praktijkvariatie kan worden verminderd. Dit sluit aan bij vigerende ideeën over de toekomst van de gezondheidszorg (meten is weten, marktwerking, en value-based health care) en is daarmee urgent.
Richtlijnen Medisch specialisten	Beheerder van de richtlijnen medisch specialistische zorg en expert m.b.t. de medisch-technische inhoud daarvan. Ontwikkeling en onderhoud van richtlijnen is een non-profit activiteit ten behoeve van het algemene nut.	Het is (vrijwel) niet mogelijk om medisch-specialistische richtlijnen te ontwikkelen en actualiseren zonder medewerking van specialisten.	Via richtlijnen worden nieuwe interventies en inzichten verspreid. Dit moet bijdragen aan consistentie van behandelingen en het verminderen van ongewenste praktijkvariatie. Een richtlijn maakt het ook mogelijk om geleverde zorg te beoordelen (consistent met de richtlijn?). Patiënten kunnen op tal van manieren heel veel informatie over de zorg vinden. Idealiter is dat gebaseerd op richtlijnen zodat patiënt en arts zoveel mogelijk dezelfde betrouwbare informatie raadplegen.

Ook infrastructuur kan een rol spelen, bijvoorbeeld dat het NHG Thuisarts.nl zoveel mogelijk onder de aandacht kon brengen bij hun leden, namelijk de huisartsen zelf. Dat heeft natuurlijk enorm bijgedragen aan de positie en het gebruik van Thuisarts.nl. Daarnaast komt voor dat een stakeholder een unieke positie heeft omdat een initiatief zonder hen eigenlijk niet echt kan slagen. Dat geldt bijvoorbeeld voor kwaliteitsregistraties als DICA die door artsen zijn geïnitieerd en waarbij niet goed is voor te stellen dat die kunnen bestaan zonder de steun en medewerking van artsen.

4.4.3 Urgency

Urgency kan worden gedefinieerd als *“De mate waarin een claim van een stakeholder onmiddellijke aandacht vraagt”* [25]. De bestudeerde casussen vertegenwoordigen allemaal ideeën om zorg beter en effectiever te maken (zie tabel 3.1). Dat is al snel urgent omdat de gezondheidszorg door velen wordt gezien als één van de belangrijkste voorzieningen uit onze samenleving waar naar verwachting steeds meer mensen een beroep op zullen doen, wat de betaalbaarheid van de zorg onder druk zet. Daarbij helpt het als een casus aansluit bij ideeën over het verbeteren van de zorg waar vrijwel iedereen het over eens is. Dit geldt bijvoorbeeld voor casussen die zich richten op samen beslissen. Alle partijen (zorgaanbieders en professionals, patiënten- en consumentenorganisaties, verzekeraars en overheid) zijn het immers eens met het principe van gezamenlijke besluitvorming, of met de 3 Goede Vragen als die daarbij helpen. In het algemeen zien zij hierbij ook ruimte voor verbetering. Iets vergelijkbaars geldt voor het verzamelen van uitkomstindicatoren om hiervan te kunnen leren: ook dit sluit aan bij ideeën om de zorg te verbeteren waar vrijwel iedereen het over eens is. Uiteraard is niet iedereen het eens met alle initiatieven. Zo heeft ZorgkaartNederland nog altijd beperkt draagvlak onder artsen. Maar het is niettemin voldoende urgent gebleken voor voldoende partijen om dit van de grond te krijgen. Alle initiatieven lijken dus voldoende urgentie te kunnen claimen voor het probleem dat zij adresseren en de oplossing die ze daarvoor hebben.

4.4.4 Alle casussen geven blijk van slagkracht en kunnen legitimiteit en urgentie claimen

Samengevat lijken slagkracht, legitimiteit en urgentie bij alle casussen redelijk tot sterk aanwezig en vormen zij daarmee een rode draad door de casussen heen. In hoeverre deze aspecten ook doorslaggevend zijn geweest is niet goed vast te stellen. Dat komt onder andere omdat geen van de casussen is gestrand en we dus niet kunnen nagaan of legitimiteit, slagkracht of urgentie ontbreken bij gestrande casussen.

4.5 Verwevenheid

Onder de noemer verwevenheid gaan we in op een aantal fenomenen die mogelijk een rol spelen bij de ontwikkeling van initiatieven voor transparantie.

4.5.1 Netwerkeffecten kunnen de positie van initiatieven versterken

Met een netwerkeffect bedoelen we: het fenomeen dat een initiatief mensen of structuren op zo'n manier met elkaar verbindt dat een concurrerend initiatief weinig kans heeft er nog tussen te komen [28]. Dit fenomeen doet zich ook voor rond Thuisarts.nl, ZorgkaartNederland en kiesBeter.nl die ervoor gekozen hebben om met elkaar samen te werken en actief naar elkaar te verwijzen. Dat moet leiden

tot een netwerk van betrouwbare informatieverstrekkers waarbij patiënten die eenmaal in dat netwerk terecht komen ook makkelijker bij de andere sites binnen dat netwerk terecht komen. Voor informatieverstrekkers die niet tot dat netwerk behoren zal het daarmee moeilijker worden om een positie te verwerven. In hoeverre de sites die naar elkaar verwijzen hier al van profiteren is niet duidelijk. Maar het kan zeker een voordeel zijn voor de ontwikkeling van bezoekersaantallen, of voor de interesse van andere partijen om te kijken of informatie via een van deze netwerkpartners kan worden aangeboden, of om zelf één van deze partners te worden.

4.5.2 Uitbreiding van scope en gebruik verhoogt de relevantie van initiatieven

Een tweede vorm van verwevenheid is de manier waarop *het gebruik* van een initiatief ingebed raakt in andere structuren en processen. Bij ontwikkeling van technologie kan die technologie voortleven in allerlei producten waarmee die technologie zelf ook relevant blijft [29]. Dit soort fenomenen zijn wat lastiger te onderscheiden voor het ontwikkelen van transparantie, maar een paar observaties springen wel in het oog. Denk bijvoorbeeld aan het gebruik van Thuisarts.nl tijdens consulten en e-consulten, of het inbedden van informatie van Thuisarts.nl in andere websites en in apps. Dat verhoogt de meerwaarde van de website. Ook de ambitie van DICA-registraties om informatie voor samen beslissen op te leveren is interessant in dit verband. Als dat een succes wordt, dan wordt het belang van DICA ook weer groter voor de partijen die er wat aan hebben voor samen beslissen. Ook het gebruik van de 3 Goede Vragen bij de implementatie van samen beslissen is interessant omdat die vragen op die manier weer voortleven. Dit soort ontwikkelingen verhogen, net als de eerder genoemde uitbreiding van scope (3.2), de relevantie van een initiatief. Dat kan een succesfactor zijn voor voortbestaan of doorontwikkeling omdat meer mensen daar belang bij hebben.

4.5.3 De ontwikkeling of actualisatie van initiatieven inbedden in standaardprocessen

In enkele gevallen zien we ook dat de ontwikkeling van initiatieven en de informatie die daaruit voortvloeit, verweven raakt met bestaande processen. Een voorbeeld is dat in samenwerking met ziekenhuizen wordt geëxperimenteerd met het automatisch uitnodigen van patiënten om een waardering op ZorgkaartNederland achter te laten. Een tweede voorbeeld is de verankering van patiënteninformatie voor Thuisarts.nl als vast onderdeel van richtlijnontwikkeling in de medisch specialistische zorg. Door richtlijnontwikkeling zo expliciet te koppelen aan de ontwikkeling van informatie op Thuisarts.nl kan de content op deze site veel sneller worden uitgebreid.

4.6 Aandachtspunten

Dit hoofdstuk betrof een eerste voorzichtige verkenning van rode draden door de casussen heen. De generaliseerbaarheid daarvan is onduidelijk. Dat komt omdat het aantal van 7 casestudies te laag is om de bevindingen daaruit te generaliseren naar alle mogelijke casussen. Daarnaast hebben we de meer aansprekende ontwikkelingen geselecteerd voor de casestudies. In minder succesvolle casussen zouden we andere dingen kunnen aantreffen.

5 Tot slot

5.1 Nieuwe invullingen van transparantie

Deze eerste uitgave van de monitor brengt in beeld dat transparantie steeds weer op nieuwe manieren wordt ingevuld. Op hoofdlijnen kwam naar voren dat informatie over aandoeningen en behandelingen een hele nadrukkelijke plaats heeft gekregen en dat dit ook past bij de informatiebehoefte van de algemene bevolking. Ook zien we dat activiteiten zich steeds nadrukkelijker richten op het *gebruik* van informatie, bijvoorbeeld bij gezamenlijke besluitvorming. Het gaat niet meer alleen om de beschikbaarheid van informatie, maar ook over het gebruiken van die informatie in het primaire proces door patiënten en/of zorgverleners, zowel afzonderlijk als gezamenlijk.

Het is niet zo dat enkel nieuwe initiatieven andere invullingen geven aan transparantie. Bij de casestudies viel op dat succesvolle initiatieven die al een tijdje lopen steeds meer toepassingen lijken te krijgen. Dus ook binnen initiatieven worden nieuwe mogelijkheden ontdekt om de informatie die zij ontwikkelen en delen te benutten.

5.2 Perspectieven van burgers en artsen

5.2.1 Informatie over gezondheid, ziekten, behandelingen en zorgaanbieders

In de peiling onder de algemene bevolking bleek de behoefte aan informatie over gezondheid, ziekte en behandelingen groot. In de focusgroepen gaven artsen aan het ook erg belangrijk te vinden dat deze informatie beschikbaar is voor patiënten. Patiënten hebben ook behoefte aan informatie over de kwaliteit van zorgaanbieders, al wordt daar minder vaak naar gezocht dan naar informatie over gezondheid, ziekte en behandeling. Artsen waren in de focusgroepen echter erg terughoudend als het gaat om het openbaar maken van informatie over de kwaliteit van zorgaanbieders. Zij hadden zorgen over de interpretatie van die gegevens door patiënten en zorgverzekeraars, en de consequenties die dat met zich mee kan brengen. Zo noemden zij bijvoorbeeld hun zorgen dat afgerekend worden op scores van invloed kan zijn op wat wel/niet wordt geregistreerd en konden zij zich voorstellen dat zorgorganisaties patiënten gaan mijden die mogelijk slecht zijn voor hun indicatorscores. Nog los van de vraag of dit zich echt zou voordoen: deze zorgen gaan in ieder geval ten koste van het vertrouwen dat artsen hebben in de informatie, waarmee de informatie ook aan kracht kan verliezen voor leren en verbeteren.

5.2.2 Leren en verbeteren versus patiëntkeuze en zorginkoop

De discussie in de focusgroepen met artsen over het openbaar maken van informatie over de kwaliteit van zorgaanbieders speelt in feite al vele jaren [30]. In deze discussie gaat het om een spanningsveld tussen informatie verzamelen voor leren en verbeteren enerzijds, en het beschikbaar stellen van die informatie voor patiëntkeuze en zorginkoop anderzijds. Aangezien deze discussie al jaren speelt is een interessante vraag voor beleidsmakers en andere betrokkenen in hoeverre er nog steeds ontwikkeling in deze discussie zit. Zo nee, dan is de vraag wat dat betekent en of er nog mogelijkheden zijn om deze discussie een nieuwe impuls te geven. Want hoewel door velen wordt betwijfeld of informatie verzamelen voor leren en verbeteren wel goed samengaat met het beschikbaar stellen van die informatie voor patiëntkeuze en zorginkoop, blijven anderen dit toch bepleiten.

5.3 Kenmerkende eigenschappen van de casussen

Voor een eerste indruk van mogelijk belangrijke factoren voor de casussen zijn verschillende invalshoeken verkend. Zo is bijvoorbeeld gekeken naar stakeholder theory met behulp van het raamwerk *legitimiteit, slagkracht en urgentie*, waarbij initiatieven en initiatiefnemers die hoog scoren op deze aspecten ook ver zouden moeten komen [25]. Omdat de casussen in deze monitor allemaal een behoorlijke ontwikkeling hebben doorgemaakt kunnen we geen vergelijking maken tussen geslaagde en gestrande casussen. Wel bleek dat iedere dimensie redelijk tot goed was in te vullen voor iedere casus wat consistent is met de theorie. Om beter zicht te krijgen op de bruikbaarheid van de dimensies legitimiteit, slagkracht en urgentie zou het goed zijn om in de toekomst ook te kijken naar ontwikkelingen die gestrand zijn. Als daar inderdaad één of meer dimensies ontbreken is dat een sterke aanwijzing voor de bruikbaarheid van deze dimensies om casussen binnen de monitor in beeld te brengen.

Naast stakeholder theory is ook gekeken naar de verwevenheid van casussen met andere processen en structuren, vanuit de gedachte dat als een initiatief meer ingebed raakt, dit zowel een mooi resultaat is als een succesfactor voor voortbestaan en doorontwikkeling. Ook voor deze factoren geldt dat het aannemelijk is dat zij een rol spelen, maar is het te vroeg voor conclusies. Deze factoren zullen we meenemen in de casestudies van de komende jaren om te zien of die naar voren blijven komen en of er meer factoren gaan opvallen die nu nog niet in beeld zijn.

5.4 Diversiteit en effectiviteit

Een van de rode draden door de casussen heen is de diversiteit in het soort informatie dat wordt ontwikkeld, de manier waarop die informatie wordt gedeeld en hoe het wordt gebruikt. Daarmee zijn ook heel veel verschillende antwoorden mogelijk op vragen als ‘hoe wordt informatie ontwikkeld?’, ‘hoe wordt informatie gedeeld?’, ‘wat doen mensen vervolgens met die informatie?’ en ‘wat draagt dat bij aan de best passende zorg voor de individuele patiënt?’. Dit kan betekenen dat er gewoon heel veel verschillende nuttige manieren zijn waarop dit allemaal plaats vindt. Het kan ook betekenen dat momenteel heel veel verschillende manieren worden verkend en dat mogelijk nog een selectie plaats gaat vinden van de meest effectieve manieren.

Een punt dat hiermee samenhangt is dat echte evidentie voor de bijdrage van initiatieven aan de best passende zorg voor de individuele patiënt in de meeste gevallen nog niet voorhanden is. Dat is op zichzelf niet vreemd omdat partijen meestal enthousiast aan de slag gaan om dingen in de praktijk beter te maken en daarbij niet als eerste denken aan manieren om bewijs te leveren voor de effectiviteit van wat ze doen. Enige voorzichtigheid blijft dus geboden. Dat geldt ook voor de generaliseerbaarheid van de bevindingen uit de casestudies. Een aantal van 7 casussen is namelijk niet voldoende om de resultaten zonder meer door te vertalen naar andere ontwikkelingen. Daar komt bij dat dit jaar vooral is gekeken naar aansprekende ontwikkelingen terwijl er natuurlijk ook initiatieven zijn die snel stranden. Er is dus zowel behoefte aan iets meer bewijs over de effectiviteit van de onderzochte casussen als behoefte aan informatie over andere casussen om de effectiviteit van inspanningen op het gebied van transparantie verder te kunnen onderbouwen. In de komende jaren wordt hier binnen de monitor aandacht aan besteed.

5.5 Wat levert (het stimuleren van) transparantie op?

Er zijn veel inspanningen geleverd om transparantie te stimuleren en een interessante vraag is dan ook wat dit heeft opgeleverd. Die vraag is tegelijkertijd ook lastig te beantwoorden omdat we nooit zullen weten hoe de gezondheidszorg er zonder transparantie uit had gezien. Niettemin schept de monitor wel een beeld. Zo laten alle vrijwel alle casussen uit de monitor groei zien (zie ook bijlage B en de deelrapporten [6-13]). Denk bijvoorbeeld aan vulling en bezoekersaantallen bij ZorgkaartNederland en Thuisarts, registraties bij DICA, het verspreiden van de 3 Goede Vragen, de projecten uit het programma Beslist Samen! dat veel breder uitgerold werd dan gepland, etc. Daar waar initiatieven sterk afhankelijk zijn van continuïteit in financiering is daarnaast de vraag of dat blijvend gerealiseerd kan worden. Het feit dat verschillende initiatieven zoals DICA, Thuisarts en ZorgkaartNederland al vele jaren bestaan laat zien dat dit wel kan. Van ZorgkaartNederland was ook terug te vinden dat deze site inmiddels deels zelfvoorzienend is, dat wil zeggen dat een deel van de kosten wordt gedekt uit enkele opbrengsten [8]. Tot slot zorgt de eerdergenoemde verwevenheid tussen initiatieven dat die initiatieven beter verankerd raken in het systeem. Dat de ontwikkeling van thuisartsinformatie nu standaard onderdeel is geworden van richtlijnontwikkeling is hier een mooi voorbeeld van dat het gebruik van richtlijnen door patiënten zal bevorderen en tegelijkertijd de positie van thuisarts bestendigt. Deze observaties laten zien dat er onder de vlag van transparantie dingen in gang zijn gezet die nauwelijks meer weg te denken zijn.

Alle initiatieven die zijn onderzocht in de monitor hebben baat gehad bij één of meerdere (overheids-)subsidies. In hoeverre zij het ook hadden gered zonder die subsidies is achteraf echter niet meer vast te stellen. Daarnaast betroffen de casussen uit de monitor met name de aansprekende initiatieven en is niet bekeken hoe het minder aansprekende initiatieven is vergaan en in hoeverre (een gebrek aan) subsidies daarin doorslaggevend is geweest. Niettemin kunnen we wel stellen dat de subsidies aan de casussen in deze monitor hebben bijgedragen aan aansprekende initiatieven die redelijk wat succes kunnen claimen. Daarnaast zullen in de komende jaren meer inzichten in de monitor naar voren komen over wat transparantie bijdraagt, hoe het stimuleren van transparantie daar een rol in speelt en wat dat oplevert voor de best passende zorg voor de individuele patiënt.

5.6 Vooruitblik

5.6.1 Aandachtspunten voor de monitor

De huidige uitgave van de monitor levert een aantal aandachtspunten en wensen op voor de volgende jaren. Een belangrijk punt is het perspectief van laaggeletterden. In hoeverre zijn zij ook geholpen met de initiatieven om de zorg transparant te maken. Hoe gaan zij om met de informatie die beschikbaar wordt gemaakt? Willen zij ook samen beslissen? Wat hebben ze daar dan voor nodig? En bieden de huidige ontwikkelingen dat ook? Een tweede punt is de wens een vragenlijstmeting te doen onder een representatieve steekgroep van artsen. Op die manier kunnen we een beeld krijgen van hoeveel procent van de artsen bekend is met verschillende initiatieven om de zorg transparanter te maken, of ze die al dan niet omarmen en wat ze ervan merken in hun werk. Een derde aandachtspunt is het inzicht in de evidentie voor de effectiviteit van initiatieven. In de monitor bundelen we bestaande evidentie, aangevuld met interviews en peilingen van meningen en ervaringen van zowel burgers als artsen. Dat levert veel inzicht op, maar vaak geen sluitend bewijs. Een interessante vraag voor komende cycli van de monitor is hoe initiatiefnemers zelf omgaan met het onderbouwen van de effectiviteit van hun initiatief. Ten vierde zou het fraai zijn om ook kwalitatieve data vanuit burgers en/of patiënten te verzamelen. In de huidige monitor hebben we vooral kwantitatieve data verzameld onder burgers (vragenlijsten) en indirecte perspectieven van patiënten via interviews met patiënten-

en consumentenorganisaties. Tot slot zou het buitengewoon interessant zijn om ook mislukkingen te selecteren als casus. Op die manier kan inzicht ontstaan in wat kenmerkend is voor initiatieven die gestrand zijn. In hoeverre het realistisch is dit goed te onderzoeken zal moeten blijken. Van initiatieven die mislukt zijn zal veel minder te vinden zijn, zeker als ze snel zijn gestrand. Daarnaast is het ook de vraag of betrokkenen evenzeer gemotiveerd zijn om mee te werken aan interviews daarover.

In hoeverre al deze aandachtspunten een plek kunnen krijgen in de monitor moet nog blijken. Van jaar tot jaar wordt een selectie gemaakt van de belangrijkste ontwikkelingen om mee te nemen in de monitor. Dit vraagt uiteraard prioritering, maar waar mogelijk zullen bovenstaande aandachtspunten worden meegenomen.

5.6.2 Huidige en toekomstige ontwikkelingen

Het is duidelijk dat de traditionele definitie van transparantie in de zorg “.... de beschikbaarheid en vergelijkbaarheid van informatie over de kwaliteit van zorgaanbieders....” geen recht meer doet aan de huidige realiteit die veel nadruk legt op de bruikbaarheid van informatie en ook op informatie over gezondheid en behandelingen. Het lijkt erop dat de komende jaren vanuit deze bredere opvatting wordt voorgebouwd. Dat is in ieder geval de verwachting op basis van het programma uitkomstgerichte zorg 2018 – 2022 dat moet leiden tot uitkomstinformatie voor 50% van de ziektelast in het jaar 2022 [31]. Samen beslissen speelt daar weer een belangrijke rol als een van de vier ontwikkellijnen. Het beschikbaar maken en gebruiken van informatie voor samen beslissen zal daarmee ook de komende jaren een aandachtspunt blijven. Daarnaast is een belangrijk speerpunt binnen dit programma dat de organisatie en financiering van zorg zich meer moet richten op de uitkomsten. Op het eerste gezicht lijkt dit speerpunt te raken aan het spanningsveld tussen leren en verbeteren, en het beschikbaar stellen van informatie voor zorginkoop. Een interessante vraag bij dit speerpunt is dan ook in hoeverre dat op de traditionele manier wordt ingevuld die tot nu toe buitengewoon ingewikkeld is gebleken (zorginkoop op kwaliteit, waarbij kwaliteit is uitgedrukt in uitkomsten per (keten van) zorgaanbieders). Of dat in deze context nieuwe invullingen van transparantie gaan ontstaan. De Transparantiemonitor zal deze en andere ontwikkelingen in ieder geval intensief blijven volgen om een goed beeld te scheppen van wat er gebeurt en wat meer of minder goed werkt. Uit dit beeld kunnen weer aanknopingspunten ontstaan voor betrokken partijen om met lopende en toekomstige inspanningen zoveel mogelijk bij te dragen aan de best passende zorg voor de individuele patiënt.

Literatuur

1. Ministerie van VWS. Uitkomstinformatie voor samen beslissen. Kamerbrief. Den Haag: Ministerie van VWS, 2017.
2. Oshima Lee E, Emanuel EJ. Shared decision making to improve care and reduce costs. *New England Journal of Medicine*, 2013; 368(1):6-8.
3. Porter ME. What is value in health care? *New England Journal of Medicine*, 2010; 363(26):2477-2481.
4. Porter ME, Teisberg EO. *Redefining health care*. Boston: Harvard business school press, 2006.
5. Huber M, Knottnerus JA, Green L, Horst H van der, Jadad AR, et al. How should we define health? *BMJ*, 2011; 343:d4163.
6. Bos N, Springvloet L, Rolink M, Jong J de, Friele F, Boer D de. *Gebruik van informatie over gezondheid. Een vragenlijstonderzoek onder burgers*. Utrecht: Nivel, 2019.
7. Bos N, Springvloet L, Jong J de, Friele F, Boer D de. *Beslist Samen! Een implementatieproject over samen beslissen*. Utrecht: Nivel, 2019.
8. Boer D de, Wieggers T, Bos N, Springvloet L, Jong J de, Friele F. *Zorgkaartnederland. De betekenis van zorgkaartnederland voor transparantie*. Utrecht: Nivel, 2019.
9. Springvloet L, Bos N, Jong J de, Friele F, Boer D de. *Thuisarts.nl. Hoe draagt Thuisarts.nl bij aan transparantie en de best passende zorg?* Utrecht: Nivel, 2019.
10. Springvloet L, Bos N, Jong J de, Friele F, Boer D de. *De '3 goede vragen'. Hoe dragen de '3 goede vragen' bij aan transparantie en de best passende zorg voor patiënten?* Utrecht: Nivel, 2019.
11. Springvloet L, Bos N, Jong J de, Friele F, Boer D de. *The Dutch Institute for Clinical Auditing (DICA). Hoe dragen kwaliteitsregistraties bij aan transparantie en de best passende zorg?* Utrecht: Nivel, 2019.
12. Springvloet L, Bos N, Jong J de, Friele F, Boer D de. *Medisch-specialistische richtlijnen. Hoe dragen richtlijnen bij aan transparantie en de best passende zorg?* Utrecht: Nivel, 2019.
13. Springvloet L, Bos N, Jong J de, Friele F, Boer D de. *Transparantie in de zorg en het artsenperspectief. Focusgroepen onder zorgverleners*. Utrecht: Nivel, 2019.
14. WMG. *Wet marktordening gezondheidszorg*. 2006.
15. WMG mvt. *Wet marktordening gezondheidszorg*. 2006.
16. Berg M van den, Boer D de, Gijsen R, Heijink R, Limburg L, Zwakhals S. H11. *Transparantie van Kwaliteit. Zorgbalans 2014 De prestaties van de Nederlandse gezondheidszorg*. Bilthoven: RIVM, 2014.
17. Raad voor Volksgezondheid en Zorg. *Zorginkoop*. Den Haag: RVZ, 2008.
18. Nederlandse Zorgautoriteit. *Visiedocument Transparantie*. Utrecht: NZa, 2009.
19. Visser E de. *Ondeugdelijk, zeg maar fout*. *De Volkskrant*. 2011 7/30/2011.
20. *Tien jaar nieuw zorgstelsel: dit leverde het op*. NRC, 2016.
21. Algemene Rekenkamer. *Indicatoren voor kwaliteit in de zorg*. Den Haag: Algemene Rekenkamer, 2013.

22. Gezondheidsraad. Publieke indicatoren voor kwaliteit van curatieve zorg. De stand van de discussie. Den Haag: Gezondheidsraad, 2013.
23. Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. Status van de resultaten per project in het Jaar van de Transparantie. Bijlage bij Kamerbrief. Den Haag: Ministerie van VWS, 2016.
24. Delnoij D, Meulen S van der. Bouwstenen voor evaluatie Subsidieregeling Transparantie. Diemen: Zorginstituut Nederland, 2019.
25. Mitchell R, Agle B, Wood D. Toward a Theory of Stakeholder Identification and Saliency: Defining the Principle of Who and What Really Counts. *The Academy of Management Review*, 1997; 22(4):853-886.
26. Suchman M. Managing legitimacy: Strategic and institutional approaches. *Academy of Management Review*, 1995; 20:571-610.
27. Pfeffer J. Power in organizations. Marshfield, MA: Pitman, 1981.
28. BW A. Positive feedback in the economy. *Scientific American*, 1990; 262:92-99.
29. Kauffman S, Thurner S, Hanel R. The evolving web of future wealth. *Scientific American*, 2008.
30. Boer D de, Bos N, Zuidgeest M, Beusmans P, Koopman L, Scheur S van der. Ontwikkelingen in het meten en gebruiken van patiëntervaringen en patiëntgerapporteerde uitkomsten: van de huidige stand van zaken naar lessen voor de toekomst. Utrecht: Nivel, 2018.
31. Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. Ontwikkeling Uitkomstgerichte zorg 2018-2022. Den Haag: Ministerie van VWS, 2018.

Bijlage A Samenvattingen van de Casestudies

Perspectief van Burgers (vragenlijstmeting)

Opzet en vraagstellingen

In september 2018 ontving een steekproef (N=1.500) uit het Consumentenpanel Gezondheidszorg, representatief naar leeftijd en geslacht voor de bevolking van 18 jaar en ouder, een vragenlijst over het gebruik van informatie over gezondheid. In totaal hebben 680 respondenten de vragenlijst ingevuld (respons 45%). Van de respondenten is 52% vrouw. De gemiddelde leeftijd van de respondenten is 58 jaar. Van de ondervraagde zorggebruikers beoordeelt 7% de eigen algemene gezondheid als uitstekend, 23% beoordeelt de eigen gezondheid als zeer goed, 53% als goed, 16% als matig en 1% geeft aan een slechte gezondheid te hebben. De onderzoeksvragen waren:

- Zoeken zorggebruikers informatie over gezondheid?
- Welke informatie zoeken zij?
- Waar zoeken zorggebruikers informatie over gezondheid?
- Hoe beoordelen zij deze informatie?
- Hoe wordt patiënteninformatie gebruikt als ondersteuning bij het consult?

Informatie zoeken

Zorggebruikers zoeken vaker informatie over een gezondheidsklacht of aandoening (60%) dan over een behandeling (37%) en zorgorganisatie of arts (17%). Zorggebruikers die op zoek gaan naar informatie willen beter geïnformeerd worden, bijvoorbeeld omdat zij zich zorgen maken of om het besluit te nemen om naar een arts te gaan. Ook wordt informatie gezocht over een behandeling. Een grote meerderheid (>80%) lijkt geholpen met de informatie die zij hebben gevonden. Het merendeel van de zoekende patiënten gebruikt bij het zoeken naar informatie een digitale bron, waarbij de verschillende zoekmachines, zoals Google, vaker worden gebruikt dan gerichte zoekacties op de websites van Thuisarts.nl, ZorgkaartNederland of Kiesbeter. Zorggebruikers geven het *vinden* van informatie over aandoeningen, behandelingen, artsen, huisartsenpraktijken en ziekenhuizen een gemiddeld rapportcijfer van 7,4. De mate waarin deze informatie kan worden gebruikt wordt door de zorggebruikers beoordeeld met een gemiddeld rapportcijfer van 7,0.

Gegevens van patiënten

Bijna drie kwart (73%) van de zorggebruikers is in de afgelopen 12 maanden bij een arts op spreekuur geweest. Van hen werd 16% gevraagd om een vragenlijst in te vullen. Bij ongeveer de helft is deze vragenlijst vervolgens gebruikt om over de klachten, behandeling of diagnose te praten. Zorggebruikers weten vaak niet dat zij toegang hebben tot het Elektronische Patiënten Dossier (EPD). Als zij om toestemming worden gevraagd om gegevens te delen zijn zij vaak bereid om toestemming te geven, met name omdat zij geen reden zien om dit niet te doen (39%) of om de zorg voor zichzelf te verbeteren (29%).

Conclusie

Zorggebruikers hebben behoefte aan informatie over gezondheid en zoeken regelmatig online naar informatie over aandoeningen, behandelingen en zorgaanbieders. Door inzicht te krijgen in het zoekgedrag van zorggebruikers kan informatie gericht worden aangeboden via de bronnen die de voorkeur hebben van zorggebruikers. Een gesprek tussen zorgverleners en geïnformeerde zorggebruikers verloopt gelijkwaardiger en er is meer sprake van samenwerking en samen beslissen als zorggebruikers geïnformeerd zijn. Door betrouwbare informatie (gebaseerd op medische richtlijnen) over gezondheid gericht aan te bieden aan zorggebruikers zullen zij beter in staat zijn om beslissingen te nemen over gezondheid en best passende zorg. Transparantie van zorg sluit daarmee aan bij de behoefte bij zorggebruikers aan informatie over gezondheid (*patient journey*). Het proces van

gezamenlijke besluitvorming over de best passende zorg kan ook ondersteund worden door informatie over patiënten verkregen via vragenlijsten, maar in gesprekken in de spreekkamer wordt deze informatie nog maar weinig gebruikt.

Perspectief van Artsen (focusgroepen)

Aanpak

In deze verkenning is met twee focusgroepen in kaart gebracht hoe artsen (vijf huisartsen en tien medisch specialisten) denken over transparantie in de zorg en specifieke initiatieven gericht op transparantie en de best passende zorg. Vanwege het beperkte aantal respondenten, zijn de resultaten indicatief van aard.

Artsen over transparantie in de zorg

Bij de vraag naar transparantie in de zorg heerste bij de artsen in de focusgroepen initieel een negatieve klank, waarbij men voornamelijk refereerde aan het openbaar maken van informatie over kwaliteit van zorg. De artsen vonden het wel belangrijk dat collega's, patiënten en de maatschappij inzicht kunnen krijgen in de geleverde zorg en waren vanuit dat oogpunt voorstander van transparantie, maar zagen hierin veel uitdagingen, met name in de mate waarin patiënten de uitkomst informatie op een juiste manier kunnen interpreteren.

Artsen over de patient journey: keuze voor een zorgaanbieder en behandeling

Rond de keuze voor een behandelaar kwam ZorgkaartNederland ter sprake. De artsen plaatsten veel kanttekeningen bij ZorgkaartNederland en vroegen zich af of patiënten hiermee een waardevol oordeel kunnen geven over de ontvangen zorg. De artsen uit de focusgroepen maakten zelf geen gebruik van ZorgkaartNederland. Wel werd de gedachte achter het initiatief – ervaringen delen over artsen – enigszins gesteund. De artsen gaven daarnaast aan het belangrijk te vinden dat patiënten goed geïnformeerd (kunnen) zijn over hun aandoening en behandeling. Thuisarts.nl biedt deze informatie en had een groot draagvlak onder de huisartsen. Samen beslissen is volgens de deelnemende artsen een belangrijke ontwikkeling, maar gebeurt in de praktijk nog niet altijd, met name omdat er onvoldoende tijd voor is tijdens een consult. Het initiatief de 3 goede vragen kan hier een rol in spelen, maar was in deze groep relatief onbekend.

Artsen over de professional journey: kwaliteitsregistraties

Alle artsen in de focusgroepen hadden te maken met (een vorm van) registreren van gegevens. De artsen zagen DICA-registraties, waarbij kwaliteitsverbetering het primaire doel is, als een positief voorbeeld van een nuttige registratie. Zij vonden echter ook dat er veel geregistreerd wordt waarvan zij het nut niet direct inzien en waar ze zelf niets mee kunnen in (het verbeteren van) hun zorgproces.

Tot slot

Samengevat kwam uit de twee focusgroepen naar voren dat artsen bij transparantie in de zorg initieel dachten aan het openbaar maken van kwaliteitsinformatie, wat voor hen een negatieve lading had. Artsen dragen echter ook een bredere opvatting van transparantie, zoals wordt onderzocht in de Transparantiemonitor, en zijn positief over verschillende initiatieven binnen de patient en professional journey, zoals Thuisarts.nl en samen beslissen. Artsen zijn daarnaast voorstander van transparantie naar patiënten toe, maar zien nog veel uitdagingen in de interpretatie van indicatoren. Vervolg-onderzoek onder een representatieve groep artsen is nodig om meer inzicht te krijgen in het artsenperspectief op transparantie in de zorg.

ZorgkaartNederland

Patiëntwaarderingen als keuze-informatie

Op de website ZorgkaartNederland kunnen patiënten een waardering plaatsen over hun zorgaanbieder. Deze waarderingen bestaan uit cijfers op een 10-puntsschaal en een toelichting in tekst. Anderen kunnen de waarderingen raadplegen en meewegen bij de keuze voor een zorgaanbieder. De site is eigendom van Patiëntenfederatie Nederland.

Stormachtige ontwikkeling van ZorgkaartNederland

ZorgkaartNederland ontstond in 2009 en heeft sindsdien een stevige groei doorgemaakt in aantallen bezoekers en aantallen waarderingen. De site krijgt echter ook kritiek van zorgaanbieders en zorgverleners. De belangrijkste zorgen zijn de representativiteit en betrouwbaarheid van de waarderingen. Een redactieteam probeert oneigenlijke reviews te ondervangen en het aantal waarderingen groeit steeds harder. Toch zijn er nog aanzienlijk veel meer waarderingen nodig om voor alle zorgaanbieders een betrouwbaar beeld te krijgen van de waardering van patiënten. Niettemin heeft ZorgkaartNederland een stevige positie verworven in het informatielandschap voor patiënten.

Uitbreiding van focus en gebruik

ZorgkaartNederland heeft pakketten voor zorgaanbieders ontwikkeld waarmee zij sneller en beter inzicht krijgen in de waarderingen die hun patiënten geven. Daarmee biedt ZorgkaartNederland, naast keuze-informatie voor patiënten, ook verbeterinformatie aan voor zorgaanbieders. Verschillende zorgverzekeraars gebruiken de informatie op ZorgkaartNederland in hun zoektochten en moedigen hun verzekerden aan ook waarderingen te geven op de site. Daarnaast benut de Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd de informatie op ZorgkaartNederland voor toezicht. Ook wordt ZorgkaartNederland in enkele gevallen gebruikt om te voldoen aan wettelijke verplichtingen tot transparantie van kwaliteit. Tot slot maakt Patiëntenfederatie Nederland zelf gebruik van de website door op onderwerpen (bijvoorbeeld samen beslissen) te kijken of en zo ja hoe die een rol spelen in de waarderingen van patiënten. Op die manier levert de site ook input voor belangenbehartiging.

Wat levert ZorgkaartNederland op voor het zorgproces?

De informatie op ZorgkaartNederland lijkt te voorzien in een informatiebehoefte onder patiënten. De bezoekersaantallen zijn hoog en mensen die zoeken naar informatie over zorgaanbieders willen vaak het soort informatie dat ZorgkaartNederland biedt. Mensen die online op zoek gingen naar informatie over zorgaanbieders gaven ook aan geholpen te zijn met de informatie die zij vonden. Daarnaast is te zien dat zorgaanbieders pakketten afnemen bij ZorgkaartNederland die meer en sneller informatie bieden aan de zorgaanbieder over de waarderingen op ZorgkaartNederland. Op grond van deze bevindingen is het aannemelijk dat ZorgkaartNederland een bijdrage levert aan de best passende zorg. Tegelijkertijd is het bewijs hiervoor nog niet sluitend en is nader onderzoek gewenst om hier nog beter zicht te krijgen op wat de impact van ZorgkaartNederland precies is op patiënt en professional.

Thuisarts.nl

Patiënteninformatie via Thuisarts.nl

Internet vormt een belangrijke bron voor zorggebruikers om informatie te zoeken over aandoeningen en behandelingen. Thuisarts.nl, een initiatief van het Nederlands Huisartsen Genootschap, biedt sinds 2011 een betrouwbare bron voor dergelijke patiënteninformatie, gebaseerd op reguliere geneeskunde en geldende standaarden en richtlijnen voor zorgverleners. Oorspronkelijk was de primaire doelstelling van Thuisarts.nl het ondersteunen van huisartsen bij hun voorlichtingsfunctie voor, tijdens en na het consult, maar steeds meer komt het doel van directe publieks- en patiëntenvoorlichting op de voorgrond. De website richtte zich oorspronkelijk op aandoeningen binnen de huisartsenzorg. Sinds 2016 is dit aangevuld met medisch-specialistische patiënteninformatie voor 29 aandoeningen en sinds 2018 is patiënteninformatie voor Thuisarts.nl een standaard onderdeel van richtlijnontwikkeling en -herziening, waardoor het aanbod en gebruik de komende jaren naar verwachting zal toenemen.

Een centrale positie binnen patiëntenvoorlichting

Thuisarts.nl heeft een centrale positie verworven binnen patiëntenvoorlichting en wordt door verschillende organisaties gezien als het startpunt voor het zoeken naar informatie over aandoeningen en behandelingen. Thuisarts.nl verbindt verschillende bronnen binnen een 'netwerk van betrouwbare bronnen' die naar elkaar verwijzen, zodat voor patiënten duidelijk is waar zij betrouwbare informatie kunnen vinden in de verschillende fases van het zorgproces.

Wat levert Thuisarts.nl op voor het zorgproces?

Thuisarts.nl kent een hoog aantal bezoekers. Zorgverleners maken bij hun voorlichting aan patiënten veelvuldig gebruik van de website. Ook zorggebruikers lijken de weg naar Thuisarts.nl te vinden, maar de naamsbekendheid van de site is onder deze doelgroep nog niet groot. Zorgverleners en patiënten zijn over het algemeen tevreden over de kwaliteit van de patiënteninformatie en er zijn aanwijzingen dat patiënten zich beter geïnformeerd voelen na raadplegen van de website en dat Thuisarts.nl leidt tot een verlaging van het aantal huisartsenbezoeken. In hoeverre zorggebruikers Thuisarts.nl daadwerkelijk gebruiken en toepassen in hun zorgproces, is echter minder bekend.

Hoe kan Thuisarts.nl bijdragen aan transparantie en de best passende zorg?

Thuisarts.nl maakt richtlijnen inzichtelijk voor patiënten voor een steeds verder groeiend aantal aandoeningen en behandelingen in de eerste- en tweedelijnszorg. Thuisarts.nl richt zich met het bieden van patiënteninformatie over aandoeningen en behandelingen met name op de patient journey. Daarnaast helpt Thuisarts.nl zorgverleners bij het bieden van keuze-informatie omtrent behandeling (professional journey). Om daadwerkelijk bij te dragen aan transparantie in de zorg en het vinden van de best passende zorg, is het belangrijk dat zorggebruikers de informatie kunnen vinden en gebruiken in hun zorgproces. De resultaten hiervoor lijken in de positieve richting te wijzen, maar er is voorsnog te weinig (systematische) informatie bekend om hier een conclusie over te kunnen trekken. Vervolgonderzoek is nodig om dit in kaart te brengen.

De Drie Goede Vragen

Samen beslissen en de 3 goede vragen

Vanuit de zorg is veel aandacht voor samen beslissen, waarbij zorgverleners en patiënten in samenspraak beslissen welke zorg het beste past. Uit wetenschappelijk onderzoek is bekend dat samen beslissen een positieve invloed heeft op het zorgproces en zowel patiënten als zorgverleners zijn voorstander van samen beslissen. Toch wordt samen beslissen nog niet altijd toegepast in de praktijk. Om concreet invulling te geven aan samen beslissen, heeft Patiëntenfederatie Nederland in samenwerking met tien grote patiëntenorganisaties en de Federatie Medisch Specialisten de 3 goede vragen ontwikkeld voor (in eerste instantie) de medisch-specialistische zorg. De 3 goede vragen zijn gericht op patiënten en worden verspreid via zorgorganisaties. De 3 goede vragen hebben als doel patiënten en zorgverleners bewust te maken van samen beslissen over de voor de patiënt best passende zorg en om het goede gesprek tussen zorgverleners en patiënt op gang te brengen dat nodig is voor samen beslissen. De vragen zijn specifiek gericht op de verschillende (behandel)mogelijkheden, de hieraan verbonden risico's en hoe het past in de situatie van de patiënt, om zo patiënten te helpen om de relevante informatie te krijgen van zorgverleners. De 3 goede vragen vormen onderdeel van een bredere beweging richting samen beslissen en zijn ingebed in een grotere communicatiecampagne ('Betere zorg begint met een goed gesprek'). Naast inbedding in de medisch-specialistische zorg, zijn de 3 goede vragen doorontwikkeld voor gebruik in de huisartsenzorg en is een versie ontwikkeld voor kinderen en jongeren en hun ouders.

Gebruik en effecten van de 3 goede vragen

Verskillende ziekenhuizen en huisartsenpraktijken hebben de 3 goede vragen geïmplementeerd. In de spreekkamer komen de vragen echter veelal niet letterlijk terug en op patiënten- en artsenniveau lijkt de bekendheid van de 3 goede vragen gering. Wanneer men er wel mee bekend is, dragen de (aandacht voor de) 3 goede vragen bij aan meer bewustzijn: onder patiënten over dat zij vragen mogen stellen en onder zorgverleners over dat de persoonlijke situatie van de patiënt een rol speelt. Daarbij zijn er geen aanwijzingen dat de consulttijd toeneemt door de 3 goede vragen. De daadwerkelijke bijdrage aan samen beslissen is echter niet bekend, al wordt gesuggereerd dat naast de 3 goede vragen ook andere initiatieven nodig zijn om samen beslissen te bewerkstelligen, passend binnen de bredere communicatiecampagne 'Betere zorg begint met een goed gesprek'.

Hoe kunnen de 3 goede vragen bijdragen aan transparantie en de best passende zorg?

De 3 goede vragen zijn, mits daadwerkelijk besproken tijdens een consult, een concreet instrument om informatie te krijgen over behandelopties en om voorkeuren en persoonlijke omstandigheden van patiënten op tafel te krijgen en mee te laten wegen in de gezamenlijke besluitvoering. Ze haken hiermee aan op de patient en professional journey. Een voorwaarde om bij te kunnen dragen aan de patient en professional journey is dat beide doelgroepen zich bewust zijn van c.q. bekend zijn met de 3 goede vragen en de achterliggende gedachte ervan. Dit is echter nog niet altijd het geval en het vergroten van bekendheid en gebruik vormt een belangrijk aandachtspunt voor de verdere implementatie van de 3 goede vragen.

Beslist Samen!

Beslist Samen!

Binnen de zorg is veel aandacht voor samen beslissen (gezamenlijke besluitvorming/shared decision making), een proces waarin zorgverlener en patiënt in samenspraak beslissen welke zorg het beste past. Zij doen dit op basis van wetenschappelijke kennis en expertise en op basis van de ervaringskennis, waarden en wensen van de patiënt. Het implementatieproject Beslist Samen! had als doel om samen beslissen succesvol toe te passen en in te bedden in zorgprocessen in ziekenhuizen en om geleerde lessen op te halen. De centrale gedachte van Beslist Samen! was dat een programmatische aanpak nodig was om bestaande en beschikbare kennis en initiatieven over samen beslissen met elkaar te verbinden en opschaling te realiseren. Deze doelstelling lijkt gerealiseerd te zijn als wordt gekeken naar het aantal zorgprocessen dat is gestart met samen beslissen; 56 zorgprocessen in plaats van de beoogde 24 zorgprocessen. Dit is op basis van positieve ervaringen, want veelal wordt niet echt systematisch geëvalueerd.

Beslist Samen! en transparantie

Samen beslissen vraagt om een samenwerking tussen zorgverlener en patiënt. Uit de interviews blijkt dat in meerdere Beslist Samen! projecten door het veranderen van de zorgprocessen om meer samen te beslissen, informatie over behandelopties en consequenties transparanter gemaakt zijn voor patiënten. Daarnaast werden patiënten gestimuleerd om meer informatie over behoeften en voorkeuren te delen met de zorgverleners. Hiervoor werden initiatieven en instrumenten gebruikt, zoals de 3 goede vragen, een voorbereidingsvideo voor een consultgesprek en keuzehulpen.

Beslist Samen! en de best passende zorg voor patiënten

Beslist Samen! heeft geleid tot veranderingen in zorgprocessen om samen beslissen te bevorderen. De mate waarin de deelnemende ziekenhuizen daadwerkelijk veranderingen hebben gerealiseerd is variabel. Het opnemen van een keuzehulp is een verandering van het zorgproces, maar een bewustwording onder zorgverleners en patiënten van wat samen beslissen is, is dit feitelijk niet. Uit de interviews met projectleiders en leden van de stuurgroep komt een eenduidig geluid naar voren dat Beslist Samen! heeft geleid tot meer samen beslissen en dat Beslist Samen! de professional en de patient journey beïnvloedt, maar dit is niet objectief meetbaar gemaakt binnen het project. In welke mate Beslist Samen! bijdraagt aan de best passende zorg voor de patiënt varieert tussen en binnen deelnemende ziekenhuizen.

Vanuit de interviews kwam ook naar voren dat samen beslissen niet alleen om een verandering van structuren en zorgprocessen gaat, maar vooral ook een cultuurverandering betreft.

DICA

The Dutch Institute for Clinical Auditing (DICA)

Kwaliteitsregistraties maken de kwaliteit van zorg inzichtelijk, een belangrijke randvoorwaarde om kwaliteit te bewaken, verbeteren en verantwoorden. DICA (2011) is ontstaan vanuit de darmkankerregistratie en faciliteerde in 2018 21 kwaliteitsregistraties in verschillende domeinen en disciplines. DICA-registraties worden opgezet op initiatief van zorgverleners, met als primair doel verbetering van de kwaliteit van zorg. Daarnaast faciliteert DICA het openbaar maken van externe indicatoren. De methodiek van DICA kent een aantal specifieke kenmerken, zoals zorgzwaarte-correctie en online terugkoppeling van kwaliteit aan zorgverleners.

Wat leveren de DICA-registraties op voor het zorgproces?

De volledigheid van de registraties is sterk gegroeid en alle ziekenhuizen nemen deel aan de (voor hen relevante) DICA-registraties. De registraties laten verschillende verbeteringen in de zorg zien, zowel op zorguitkomsten als kostenbesparing, al kan niet worden vastgesteld of deze zijn veroorzaakt door de registraties of dat de registraties de verbeteringen enkel inzichtelijk maken. Naast klinische dataverzameling is er vanuit DICA steeds meer aandacht voor het patiëntenperspectief en oriënteert DICA zich op het gebruik van data voor het ontwikkelen van instrumenten ten behoeve van samen beslissen in de spreekkamer. Over het algemeen is er onder zorgverleners een groot draagvlak voor en vertrouwen in de DICA-registraties, met als mogelijke verklaring de verantwoordelijkheid van zorgverleners voor de medische inhoud van de registraties en de zorgzwaarte-correctie. Wel lijken zorgverleners enigszins terughoudend ten opzichte van het (secundaire) doel van kwaliteitsinformatie als keuzeondersteuning voor het kiezen van een zorgaanbieder en kan een kwaliteitsregistratie aanvoelen als controlerend.

Inspanning: registratielast

Door de toenemende vraag naar informatie over kwaliteit, ervaren ziekenhuizen een hoge registratielast. Ook bij de DICA-registraties speelt registratielast een rol, al zien zorgverleners het nut van de kwaliteitsregistraties in en lijkt de registratielast geen belemmering te vormen voor deelname aan de registraties. DICA treft tevens verschillende maatregelen om de registratielast te verminderen.

Hoe kunnen DICA-registraties bijdragen aan transparantie en de best passende zorg?

DICA-registraties geven zorgverleners inzicht in de door hen geleverde kwaliteit van zorg en wijzen daarmee verbetermogelijkheden aan. Daarnaast faciliteert DICA het openbaar maken van externe indicatoren ten behoeve van externe partijen zoals Zorginstituut Nederland en zorggebruikers. Hiermee dragen de registraties bij aan transparantie in de zorg en haken ze met name aan op de professional journey, maar ook steeds meer op de patient journey. In hoeverre de kwaliteitsinformatie daadwerkelijk wordt geraadpleegd door zorggebruikers en of de beschikbare informatie kan bijdragen aan het kiezen van de best passende zorg is echter onvoldoende bekend om hier een conclusie over te kunnen trekken.

Richtlijnen Medisch-specialistische Zorg

Medisch-specialistische richtlijnen

Richtlijnen ondersteunen de klinische besluitvorming en zijn bedoeld om de kwaliteit van zorg te verbeteren. De richtlijnen dienen als uitgangspunt bij medisch handelen en zijn primair gericht op zorgverleners. Omdat richtlijnen de besluitvorming in de spreekkamer ondersteunen, is het belangrijk dat richtlijnen tevens aansluiten bij de voorkeuren en behoeften van patiënten. In de afgelopen jaren zijn daarom structurele afspraken gemaakt tussen de Federatie Medisch Specialisten en de Patiëntenfederatie Nederland omtrent patiëntenparticipatie bij richtlijnontwikkeling. Ook zijn er stappen gezet om op basis van richtlijnen begrijpelijke informatie voor patiënten te realiseren.

Patiënteninformatie bij medisch-specialistische richtlijnen

Patiënten willen weten welke zorg zij kunnen verwachten en ook zorgverleners vinden het belangrijk dat patiënten goed geïnformeerd zijn. Inzichtelijkheid in en begrijpelijkheid van richtlijnen kan patiënten daarbij ondersteunen. Omdat de openbaar gepubliceerde professionele medisch-specialistische richtlijnen veelal moeilijk te begrijpen zijn voor patiënten, is informatie nodig die begrijpelijk en toegankelijk is voor iedereen. Patiënteninformatie ondersteunt het gebruik van richtlijnen door patiënten en heeft tot doel om patiënten op een begrijpelijke manier te informeren. Patiënteninformatie heeft zich ontwikkeld van patiëntenversies met de complete richtlijn in lektaal tot aan het Thuisarts-format waar de situatie van de patiënt het uitgangspunt vormt. Zowel zorggebruikers als zorgverleners zijn enthousiast over Thuisarts.nl, al vormt medisch-specialistische patiënteninformatie vooralsnog een beperkt onderdeel binnen Thuisarts.nl en is het gebruik daarmee beperkter. Patiënteninformatie voor Thuisarts.nl vormt sinds 2018 een standaard onderdeel binnen richtlijnontwikkeling en -herziening, waardoor het aanbod en naar verwachting ook het gebruik de komende jaren zal toenemen.

Hoe kunnen richtlijnen bijdragen aan transparantie en de best passende zorg?

Het openbaar maken van professionele richtlijnen en het ontwikkelen van begrijpelijke patiënteninformatie bevorderen het inzichtelijk maken van richtlijnen richting patiënten. Het aanbod aan vindbare en begrijpelijke medisch-specialistische patiënteninformatie via Thuisarts.nl is nog beperkt, maar wordt op korte termijn uitgebreid. Zowel patiënteninformatie via Thuisarts.nl als patiëntenparticipatie zijn tegenwoordig ingebed in de standaardprocedure van richtlijnontwikkeling. Daarmee is een voorwaarde geschapen voor patiëntgerichte richtlijnen en patiënteninformatie, waarmee richtlijnen een prominentere plaats krijgen in de patient journey. Daarnaast kan patiënteninformatie bijdragen aan de implementatie en het draagvlak van een richtlijn. Een belangrijke voorwaarde om bij te kunnen dragen aan transparantie in de zorg en de best passende zorg, is dat zorggebruikers de informatie kunnen vinden en gebruiken in hun zorgproces. De resultaten hiervoor lijken in de positieve richting te wijzen, maar er is vooralsnog te weinig (systematische) informatie bekend om hier een conclusie over te kunnen trekken. Vervolgonderzoek is nodig om dit verder in kaart te brengen.

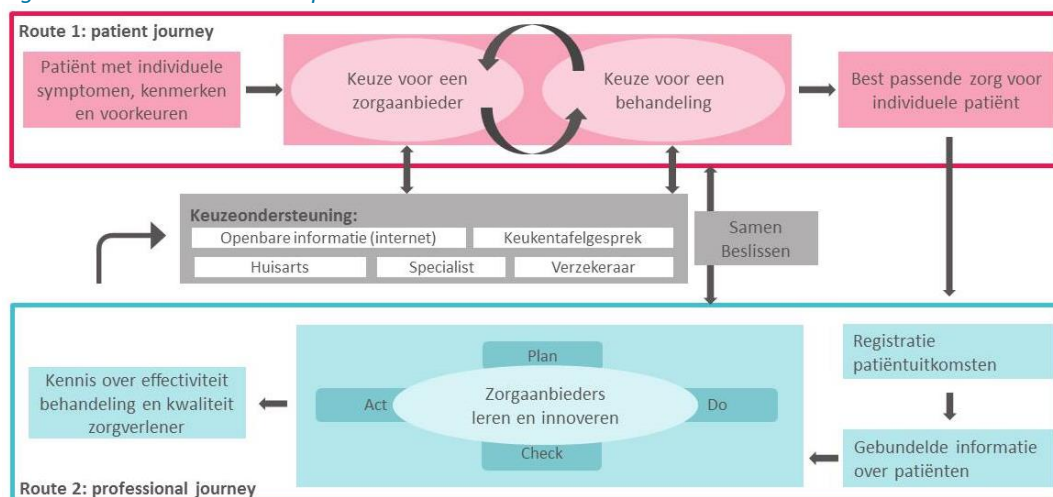
Bijlage B Een Model van Transparantie

Binnen de Transparantiemonitor wordt transparantie in de zorg gedefinieerd als “beschikbaarheid en bruikbaarheid van informatie over (kwaliteit van) behandelingen en (kwaliteit van) zorgaanbieders en zorgverleners”. Deze transparantie moet bijdragen aan de best passende zorg voor patiënten. Figuur B.1 integreert verschillende (beleids-)hypothesen, onderverdeeld naar een patient journey en een professional journey en fungeert als raamwerk voor de Transparantiemonitor en onderliggende deelrapporten. Dit betekent dat bij de selectie van casussen wordt gezocht naar spreiding over verschillende aspecten van het model en dat ook wordt bekeken in hoeverre casussen in de loop der tijd aansluiten op meer of andere aspecten van het raamwerk. Daarnaast is het raamwerk ook gebruikt als leidraad voor het stellen van vragen aan burgers middels een vragenlijst en het stellen van vragen aan artsen middels focusgroepen.

Het model bevat een patient journey en een professional journey:

- In de patient journey kiest een patiënt met zijn of haar individuele voorkeuren een zorgaanbieder. Na diagnose volgt de keuze om wel of niet een behandeling te ondergaan, vaak gevolgd door een keuze voor één van de behandelopties. Dit moet leiden tot de best passende zorg voor die patiënt. In de praktijk zijn patiënten zich echter lang niet altijd bewust van deze keuzes en worden zij hier niet altijd over geïnformeerd. Daarnaast vinden keuze soms meerdere keren plaats binnen het zorgproces, bijvoorbeeld als iemand een zorgaanbieder kiest en bij doorverwijzing opnieuw een keuze moet maken voor een zorgaanbieder.
- Als een patiënt zorg ontvangt ontstaat er een schat aan informatie over zaken als de diagnose, de verleende zorg, het ziektebeloop, de ervaringen van de patiënt, etc. In de professional journey wordt de informatie van de individuele patiënt gebundeld met de informatie van andere patiënten om daarvan te kunnen leren. De informatie die daaruit voortvloeit kan worden gebruikt om de keuzeprocessen in de patient journey te ondersteunen, altijd in combinatie met het telkens weer achterhalen van wat voor de individuele patiënt belangrijk is in zijn of haar leven.

Figuur B.1 Raamwerk transparantie



Gebruik van informatie over gezondheid

Een vragenlijstonderzoek onder burgers



NIVEL
Kennis voor betere zorg

Gebruik van informatie over gezondheid

Een vragenlijstonderzoek onder burgers

De Transparantiemonitor 2018

Deelrapport: Gebruik van informatie over gezondheid

Nanne Bos
Linda Springvloet
Marlon Rolink
Judith de Jong
Roland Friele
Dolf de Boer

Juli 2019

ISBN 978-94-6122-568-9

030 272 97 00
nivel@nivel.nl
www.nivel.nl

© 2019 Nivel, Postbus 1568, 3500 BN UTRECHT

Gegevens uit deze uitgave mogen worden overgenomen onder vermelding van Nivel en de naam van de publicatie. Ook het gebruik van cijfers en/of tekst als toelichting of ondersteuning in artikelen, boeken en scripties is toegestaan, mits de bron duidelijk wordt vermeld.

Inhoud

Samenvatting	4
1 Inleiding	6
1.1 Zorggebruikers en de Transparantiemonitor	7
1.2 Doel van voorliggende rapportage	7
1.3 Methodologische verantwoording	7
1.4 Leeswijzer	8
2 Informatie over gezondheidsklachten en aandoeningen	9
2.1 Zoeken naar informatie over klachten of aandoeningen	9
2.2 Oordeel over informatie over gezondheidsklachten of aandoeningen	10
3 Informatie over een behandeling	12
3.1 Zoeken naar informatie over een behandeling	12
3.2 Oordeel over informatie over een behandeling	13
3.3 Gebruik en waardering van informatie over een behandeling	14
4 Informatie over een zorgverlener of zorgorganisatie	16
4.1 Zoeken naar informatie over een zorgverlener of zorgorganisatie	16
4.2 Oordeel over informatie over zorgverleners of zorgorganisaties	17
4.3 Gebruik en waardering van informatie over en zorgverlener of zorgorganisatie	18
5 Algemene waardering	20
6 Toegang tot en gebruik van gegevens van patiënten	21
6.1 Gebruik van vragenlijsten als informatiebron	21
6.2 Toegang tot medische gegevens	22
7 Discussie	23
7.1 Zoeken zorggebruikers informatie over gezondheid?	23
7.2 Welke informatie zoeken zorggebruikers?	23
7.3 Waar zoeken zorggebruikers informatie over gezondheid?	23
7.4 Hoe beoordelen zorggebruikers de informatie?	24
7.5 Hoe wordt patiënteninformatie gebruikt als ondersteuning bij het consult?	24
7.6 Hoe draagt de informatie bij aan transparantie en de best passende zorg	24
7.7 Vervolg van het patiëntenperspectief in de Transparantiemonitor	25
Literatuur	26
Bijlage A Methoden	27
Bijlage B Tabellenboek	29

Samenvatting

De Transparantiemonitor

Dit rapport is onderdeel van de Transparantiemonitor 2018, waarin jaarlijks wordt onderzocht hoe transparantie in de zorg zich ontwikkelt en wat dat oplevert voor het vinden van de best passende zorg voor patiënten. Dit rapport beschrijft de resultaten van een vragenlijstonderzoek naar de informatiebehoefte van zorggebruikers. De onderzoeksvragen die in dit rapport beantwoord worden zijn:

- *‘Zoeken zorggebruikers informatie over gezondheid?’*
- *‘Welke informatie zoeken zij?’*
- *‘Waar zoeken zorggebruikers informatie over gezondheid?’*
- *‘Hoe beoordelen zij deze informatie?’*
- *‘Hoe wordt patiënteninformatie gebruikt als ondersteuning bij het consult?’*

In september 2018 ontving een steekproef (N=1.500) uit het Consumentenpanel Gezondheidszorg, representatief naar leeftijd en geslacht voor de bevolking van 18 jaar en ouder, een vragenlijst over het gebruik van informatie over gezondheid. In totaal hebben 680 respondenten de vragenlijst ingevuld (respons 45%). Van de respondenten is 52% vrouw. De gemiddelde leeftijd van de respondenten is 58 jaar. Van de ondervraagde zorggebruikers beoordeelt 7% de eigen algemene gezondheid als uitstekend, 23% beoordeelt de eigen gezondheid als zeer goed, 53% als goed, 16% als matig en 1% geeft aan een slechte gezondheid te hebben.

Informatie zoeken

Zorggebruikers zoeken vaker informatie over een gezondheidsklacht of aandoening (60%) dan over een behandeling (37%) en zorgorganisatie of arts (17%). Zorggebruikers die op zoek gaan naar informatie willen beter geïnformeerd worden, bijvoorbeeld omdat zij zich zorgen maken of om het besluit te nemen om naar een arts te gaan. Ook wordt informatie gezocht over een behandeling. Een grote meerderheid (>80%) lijkt geholpen met de informatie die zij hebben gevonden. Het merendeel van de zoekende patiënten gebruikt bij het zoeken naar informatie een digitale bron, waarbij de verschillende zoekmachines, zoals Google, vaker worden gebruikt dan gerichte zoekacties op de websites van Thuisarts.nl, ZorgkaartNederland of Kiesbeter. Zorggebruikers geven het *vinden* van informatie over aandoeningen, behandelingen, artsen, huisartsenpraktijken en ziekenhuizen een gemiddeld rapportcijfer van 7,4. De mate waarin deze informatie kan worden gebruikt wordt door de zorggebruikers beoordeeld met een gemiddeld rapportcijfer van 7,0.

Gegevens van patiënten

Bijna drie kwart (73%) van de zorggebruikers is in de afgelopen 12 maanden bij een arts op spreekuur geweest. Van hen werd 16% gevraagd om een vragenlijst in te vullen. Bij ongeveer de helft is deze vragenlijst vervolgens gebruikt om over de klachten, behandeling of diagnose te praten. Zorggebruikers weten vaak niet dat zij toegang hebben tot het Elektronische Patiënten Dossier (EPD). Als zij om toestemming worden gevraagd om gegevens te delen zijn zij vaak bereid om toestemming te geven, met name omdat zij geen reden zien om dit niet te doen (39%) of om de zorg voor zichzelf te verbeteren (29%).

Conclusie

Zorggebruikers hebben behoefte aan informatie over gezondheid en zoeken regelmatig online naar informatie over aandoeningen, behandelingen en zorgaanbieders. Door inzicht te krijgen in het zoekgedrag van zorggebruikers kan informatie gericht worden aangeboden via de bronnen die de voorkeur hebben van zorggebruikers. Een gesprek tussen zorgverleners en geïnformeerde zorggebruikers verloopt gelijkwaardiger en er is meer sprake van samenwerking en samen beslissen als zorggebruikers geïnformeerd zijn [1].

Door betrouwbare informatie (gebaseerd op medische richtlijnen) over gezondheid gericht aan te bieden aan zorggebruikers zullen zij beter in staat zijn om beslissingen te nemen over gezondheid en best passende zorg. Transparantie van zorg sluit daarmee aan bij de behoefte bij zorggebruikers aan informatie over gezondheid (*patient journey*). Het proces van gezamenlijke besluitvorming over de best passende zorg kan ook ondersteund worden door informatie over patiënten verkregen via vragenlijsten, maar in gesprekken in de spreekkamer wordt deze informatie nog maar weinig gebruikt.

1 Inleiding

De Transparantiemonitor (2018-2022) brengt in beeld hoe patiënten al dan niet de weg vinden naar de best passende zorg (zie box 1.1 voor een toelichting). Het project bestaat uit verschillende onderdelen, waaronder een meting onder burgers en artsen en het in kaart brengen van initiatieven die raakvlakken hebben met transparantie in de zorg en/of de best passende zorg voor patiënten. Dit deelrapport is onderdeel van de Transparantiemonitor 2018 en laat zien hoe zorggebruikers informatie over gezondheid zoeken, vinden en gebruiken en of deze informatie bijdraagt aan de best passende zorg voor de patiënt. Informatie over gezondheid betreft onder meer informatie over aandoeningen, gezondheidsklachten, behandelingen, artsen, huisartsenpraktijken en ziekenhuizen.

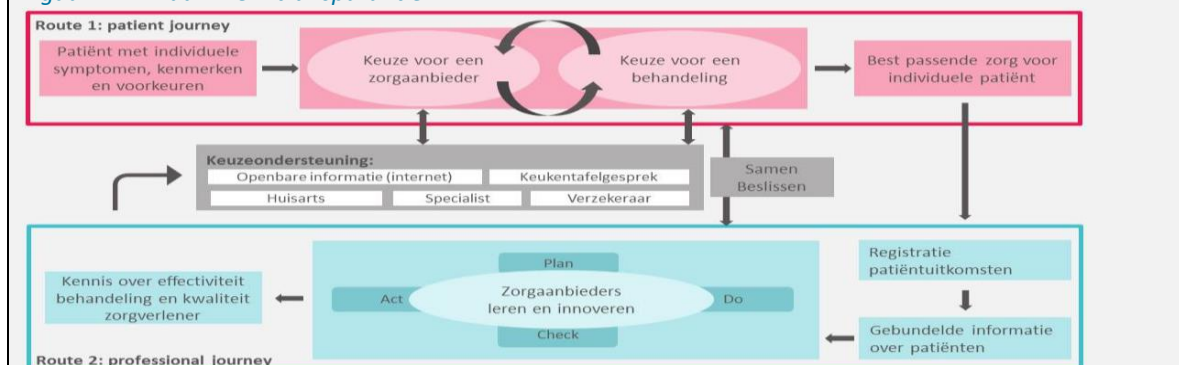
Box 1.1 *Transparantie en de best passende zorg*

Binnen de Transparantiemonitor wordt transparantie in de zorg gedefinieerd als “beschikbaarheid en bruikbaarheid van informatie over (kwaliteit van) behandelingen en (kwaliteit van) zorgaanbieders en zorgverleners”. Deze transparantie moet bijdragen aan de best passende zorg voor patiënten. Maar hoe werkt dat? En wat levert dat op? Dat onderzoeken we jaarlijks in de Transparantiemonitor in de periode 2018 - 2022. De Transparantiemonitor wordt gefinancierd door het ministerie van VWS.

Figuur 1.1 integreert verschillende (beleids-)hypotheses, onderverdeeld naar een patient journey en een professional journey en fungeert als raamwerk voor de Transparantiemonitor en onderliggende deelrapporten.

- In de patient journey kiest een patiënt met zijn of haar individuele voorkeuren een zorgaanbieder. Na diagnose volgt de keuze om wel of niet een behandeling te ondergaan, vaak gevolgd door een keuze voor één van de behandelopties. Dit moet leiden tot de best passende zorg voor die patiënt. In de praktijk zijn patiënten zich echter lang niet altijd bewust van deze keuzes en worden zij hier niet altijd over geïnformeerd. Daarnaast vinden keuzes soms meerdere keren plaats binnen het zorgproces, bijvoorbeeld als iemand een zorgaanbieder kiest en bij doorverwijzing opnieuw een keuze moet maken voor een zorgaanbieder.
- Als een patiënt zorg ontvangt ontstaat er een schat aan informatie over zaken als de diagnose, de verleende zorg, het ziektebeloop, de ervaringen van de patiënt, etc. In de professional journey wordt de informatie van de individuele patiënt gebundeld met de informatie van andere patiënten om daarvan te kunnen leren. De informatie die daaruit voortvloeit kan worden gebruikt om de keuzeprocessen in de patient journey te ondersteunen, altijd in combinatie met het telkens weer achterhalen van wat voor de individuele patiënt belangrijk is in zijn of haar leven.

Figuur 1.1 *Raamwerk transparantie*



1.1 Zorggebruikers en de Transparantiemonitor

Zorggebruikers hebben behoefte aan informatie over gezondheid. Een gesprek tussen zorgverleners en geïnformeerde zorggebruikers verloopt gelijkwaardiger en er is meer sprake van samenwerking en samen beslissen als zorggebruikers geïnformeerd zijn [1]. Dit vragenlijstonderzoek brengt in kaart of en hoe zorggebruikers informatie zoeken en gebruiken om een keuze voor een behandeling of zorgorganisatie te maken in de gezondheidszorg. Vertaald naar het raamwerk van de Transparantiemonitor uit Box 1 biedt dit rapport een verdiepend inzicht in de *patient journey*.

1.2 Doel van voorliggende rapportage

Dit rapport heeft als doel om inzichtelijk te maken of en hoe patiënten informatie over gezondheid zoeken, vinden en gebruiken bij het kiezen van een behandeling of zorgorganisaties en of deze informatie zorggebruikers helpt bij het vinden van de best passende zorg. De onderzoeksvragen zijn:

- Zoeken zorggebruikers informatie over gezondheid?
- Welke informatie zoeken zij?
- Waar zoeken zorggebruikers informatie over gezondheid?
- Hoe beoordelen zij deze informatie?
- Hoe wordt patiënteninformatie gebruikt als ondersteuning bij het consult?

Door het beantwoorden van deze onderzoeksvragen wordt inzicht verkregen in de mate van transparantie van informatie over (kwaliteit van) behandelingen en (kwaliteit van) zorgorganisaties vanuit patiëntenperspectief. Daarnaast worden ontwikkelingen en hiaten bij het gebruik van informatie over gezondheid in kaart gebracht die de komende jaren gemonitord kunnen worden in De Transparantiemonitor.

1.3 Methodologische verantwoording

De resultaten in deze rapportage zijn volledig afkomstig uit een vragenlijstonderzoek onder het Consumentenpanel. In september 2018 ontving een steekproef (N=1.500) uit het Consumentenpanel Gezondheidszorg van het Nivel, representatief naar leeftijd en geslacht voor de bevolking van 18 jaar en ouder, een vragenlijst over het gebruik van informatie over gezondheid. In totaal hebben 680 respondenten de vragenlijst ingevuld (respons 45%). Van de respondenten is 52% vrouw. De gemiddelde leeftijd van de respondenten is 58 jaar. Van de ondervraagde zorggebruikers beoordeelt 7% de eigen algemene gezondheid als uitstekend, 23% beoordeelt de eigen gezondheid als zeer goed, 53% als goed, 16% als matig en 1% geeft aan een slechte gezondheid te hebben.

De respondenten zijn niet geheel representatief voor de Nederlandse bevolking van 18 jaar en ouder voor leeftijd en geslacht. Voor percentages over de totale groep respondenten is daarom een weging toegepast voor geslacht en leeftijd. Bij de vragen over een subgroep van de respondenten is geen weging toegepast. In Bijlage A staat een uitgebreide omschrijving van de methoden en de weegfactoren. In Bijlage B staat een tabellenboek opgenomen, waarin per vraag de aantallen respondenten en percentages staan opgenomen.

1.4 Leeswijzer

In het deelrapport 'Gebruik van informatie over de gezondheid – De Transparantiemonitor 2018' spreken we over zorggebruikers. Met zorggebruikers bedoelen we elke in Nederland wonende burger die toegang heeft tot de gezondheidszorg. Niet alle zorggebruikers zijn altijd patiënt. Als we de term patiënt gebruiken, bedoelen we mensen die onder behandeling zijn bij een zorgverlener (huisarts of medisch specialist).

In het eerste hoofdstuk is beschreven waarom een vragenlijstonderzoek onder zorggebruikers binnen De Transparantiemonitor past. Hoofdstuk 2 beschrijft hoe zorggebruikers zoeken naar en oordelen over informatie over gezondheidsklachten en aandoeningen. Hoofdstuk 3 gaat over informatie over behandelingen. Hoofdstuk 4 gaat over informatie over zorgverleners of zorgaanbieders. In hoofdstuk 5 wordt beschreven hoe informatie in zijn algemeenheid wordt gewaardeerd. In hoofdstuk 6 wordt ingegaan op toegang tot en gebruik van gegevens van patiënten. Het afsluitende hoofdstuk 7 is een discussie hoofdstuk.

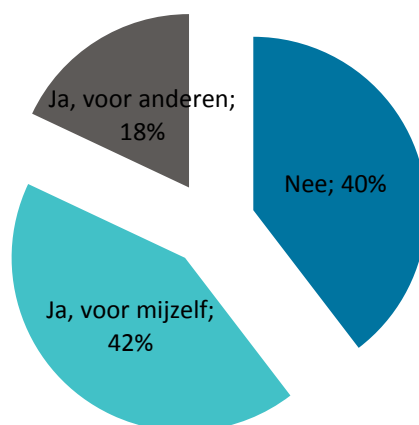
2 Informatie over gezondheidsklachten en aandoeningen

Zorggebruikers is gevraagd naar welke informatie over gezondheid zij op zoek gaan en hoe zij deze informatie beoordelen.

2.1 Zoeken naar informatie over klachten of aandoeningen

We hebben zorggebruikers gevraagd naar de ervaringen met het zoeken naar informatie over gezondheid. Meer dan de helft (60% (n=410)) heeft in de afgelopen 12 maanden informatie gezocht over gezondheidsklachten of aandoeningen (figuur 2.1). Bijna drie kwart (73%) van de zorggebruikers die op zoek ging naar informatie deed dit voor zichzelf (42% van de totale groep).

Figuur 2.1 *Mate waarin men informatie over gezondheidsklachten of aandoeningen heeft gezocht (% zorggebruikers; n=679)*



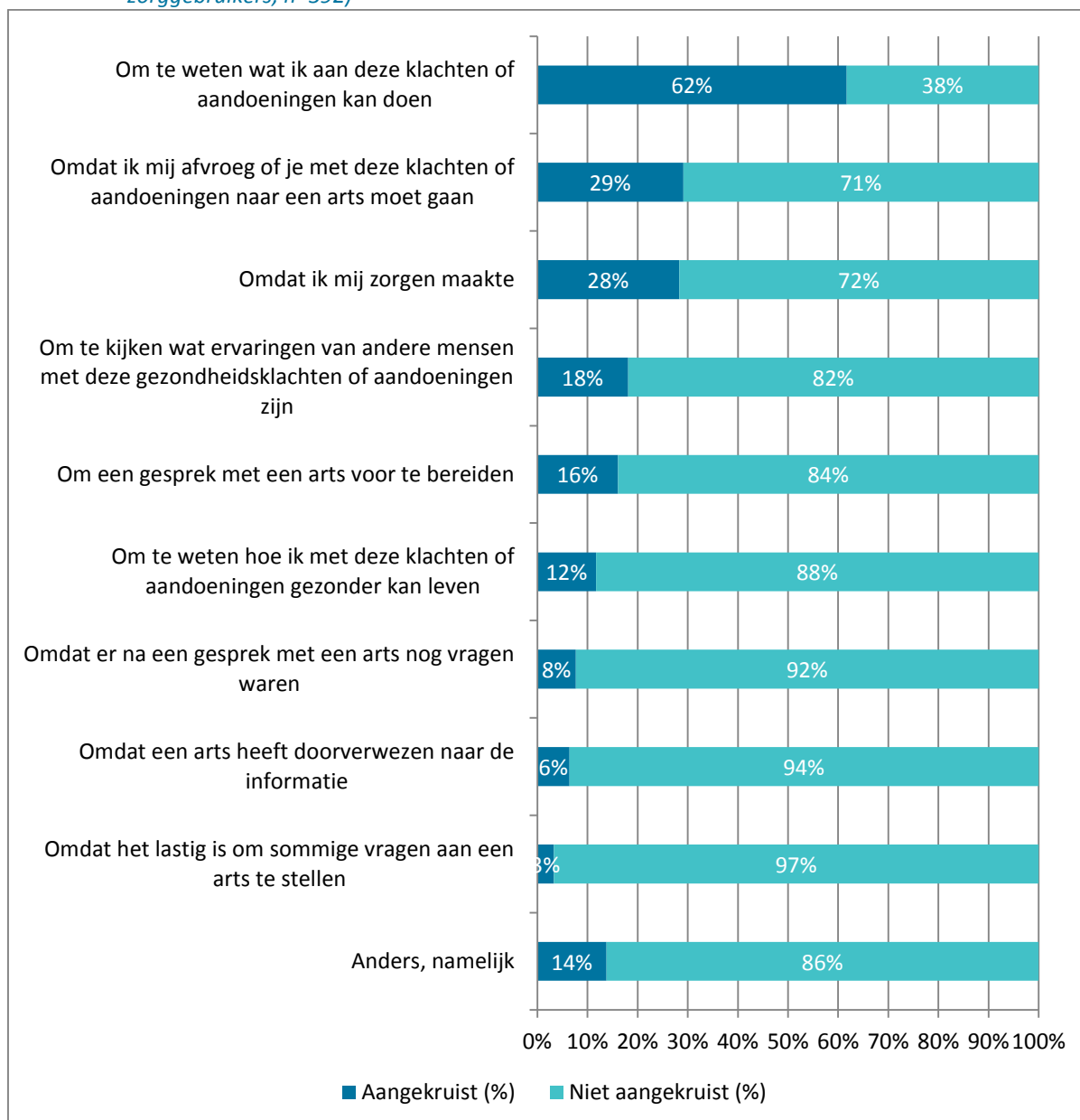
De voornaamste redenen om naar informatie over gezondheidsklachten of aandoeningen te zoeken, zijn (figuur 2.2):

- om te weten wat men aan deze klachten of aandoeningen kan doen (62%);
- omdat men zich afvroeg of je met deze klachten of aandoeningen naar een arts moet gaan (29%);
- omdat men zich zorgen maakte (28%).

Bij het zoeken naar informatie over een aandoening of gezondheidsklacht in de afgelopen 12 maanden wordt door de meeste zorggebruikers (79%) onder meer gebruik gemaakt van een digitale bron, zoals: zoekmachines, websites als Thuisarts.nl, Kiesbeter of ZorgkaartNederland, sociale media of apps. Van de zorggebruikers die online zoeken naar informatie over gezondheidsklachten of aandoeningen heeft 71% wel eens gebruik gemaakt van een zoekmachine zoals Google, Bing of Yahoo, een kwart (26%) zocht direct via een website als Thuisarts, Kiesbeter of ZorgkaartNederland en 3% gebruikte sociale media. Van de zorggebruikers die informatie zoeken over gezondheidsklachten en aandoeningen gebruikt 55% enkel een digitale bron, zonder andere bronnen te raadplegen zoals familie/ vrienden, patiëntenorganisaties, zorgverzekeraars en zorgverleners.

De zorggebruikers die informatie zoeken over gezondheidsklachten en aandoeningen en helemaal geen gebruik maken van een digitale bron (21%) raadplegen voornamelijk een arts of een andere zorgverlener (71%) of zoeken informatie via een ziekenhuis (37%).

Figuur 2.2 Redenen om op zoek te gaan naar informatie over gezondheidsklachten of aandoeningen (% zorggebruikers; n=392)



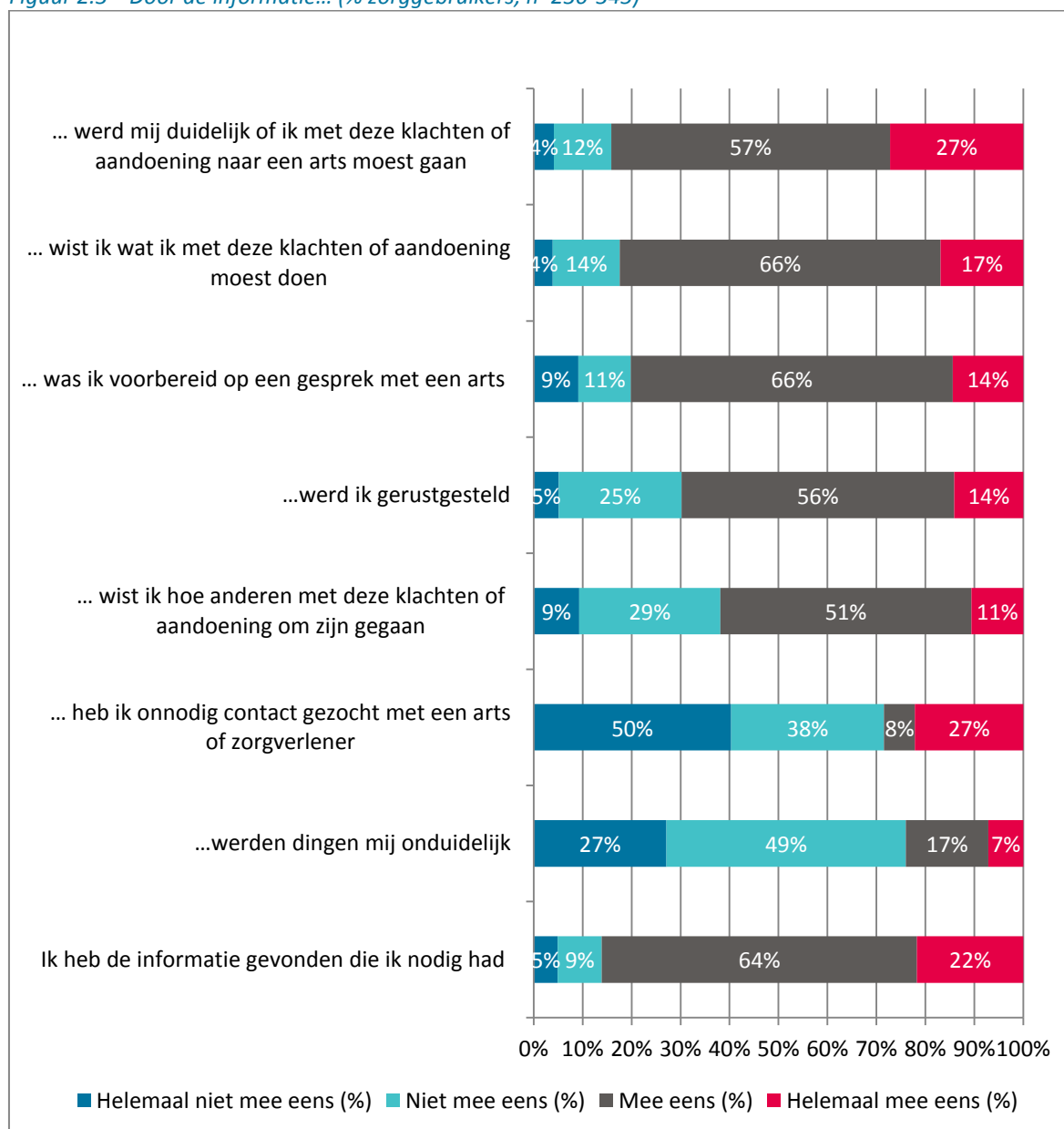
2.2 Oordeel over informatie over gezondheidsklachten of aandoeningen

Een grote meerderheid (86%) van de zorggebruikers die in de afgelopen 12 maanden informatie zocht over gezondheidsklachten of aandoeningen geeft aan dat ze de informatie die ze zochten gevonden hebben (figuur 2.3). De belangrijke oordelen over de gevonden informatie, zijn:

- 84% van de zorggebruikers geeft aan dat de gevonden informatie het voor hen duidelijk heeft gemaakt of ze naar een arts moesten gaan.
- 83% van de zorggebruikers weet door de informatie wat hij of zij met deze klachten of aandoening moest doen.
- 88% van de zorggebruikers geeft aan niet onnodig contact met een arts of zorgverlener te hebben gezocht. Indien er contact met een arts gezocht werd, geeft een meerderheid van de

zorggebruikers (80%) aan dat de gevonden informatie ervoor heeft gezorgd dat zij goed voorbereid waren op het gesprek met de arts.

Figuur 2.3 Door de informatie... (% zorggebruikers; n=236-345)



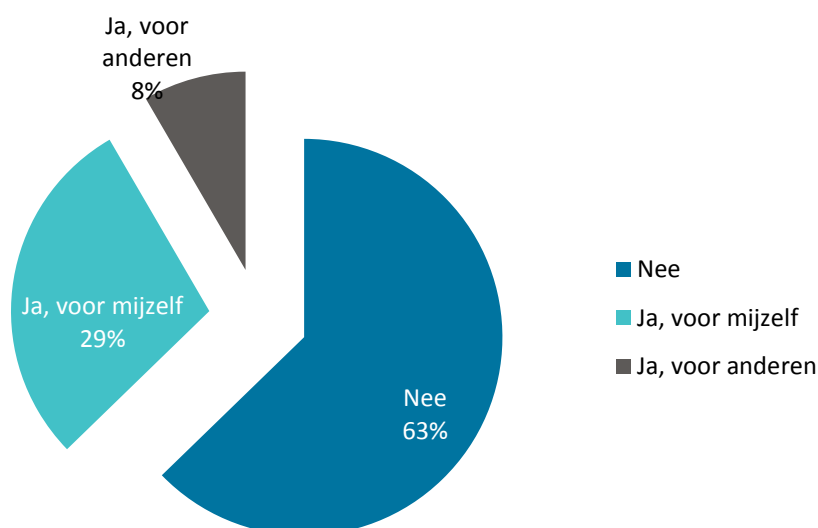
3 Informatie over een behandeling

Zorggebruikers is gevraagd naar welke informatie over een behandeling zij op zoek gaan en hoe zij deze informatie gebruiken en beoordelen.

3.1 Zoeken naar informatie over een behandeling

Ongeveer een derde van de zorggebruikers (37%) heeft in de afgelopen 12 maanden informatie gezocht over een behandeling, bijvoorbeeld over het nemen van medicijnen, het volgen van (fysio)therapie, of een operatie (figuur 3.1). Een ruime meerderheid van de zorggebruikers die op zoek gingen naar informatie deed dit voor zichzelf (80%).

Figuur 3.1 Mate waarin men informatie over behandeling heeft gezocht (% zorggebruikers; n=679)



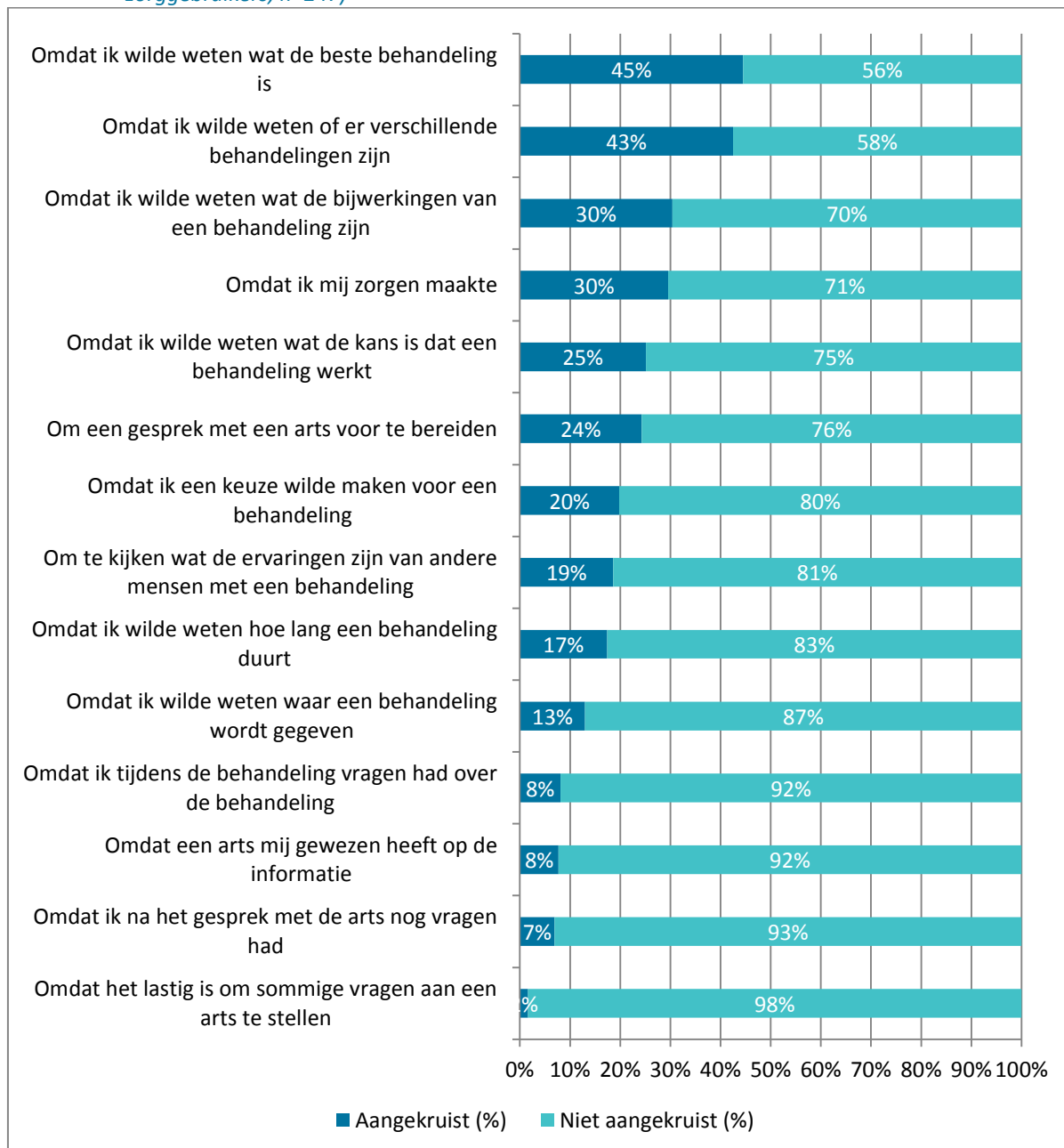
De meest voorkomende redenen voor zorggebruikers om naar informatie over een behandeling te zoeken, zijn (figuur 3.2):

- omdat ze willen weten wat de beste behandeling is (45%);
- omdat ze willen weten of er verschillende behandelingen zijn (43%);
- omdat ze willen weten wat de bijwerkingen van een behandeling zijn (30%);
- omdat zij zich zorgen maken (30%).

Een kwart van de zorggebruikers (24%) die informatie zocht over behandelingen heeft informatie over de behandeling gezocht bij het ziekenhuis en 32% raadpleegde een arts of een andere zorgverlener. Zeven op de tien zorggebruikers (72%) geeft aan wel eens gebruik te hebben gemaakt van een zoekmachine zoals Google, Bing of Yahoo, één op de vijf (20%) zorggebruikers zocht direct via een website als Thuisarts.nl, Kiesbeter of ZorgkaartNederland en 2% gebruikte wel eens sociale media bij het zoeken naar informatie over een behandeling.

Bijna de helft (42%) van de zorggebruikers geeft aan bij een zoektocht naar informatie over behandelingen alleen maar gebruik te maken van digitale bronnen zoals zoekmachines, websites als Thuisarts.nl, Kiesbeter of Zorgkaartnederland, sociale media en apps, zonder andere bronnen te raadplegen zoals familie/ vrienden, patiëntenorganisaties, zorgverzekeraars en zorgverleners.

Figuur 3.2 Redenen om op zoek te gaan naar informatie over gezondheidsklachten of aandoeningen (% zorggebruikers; n=247)

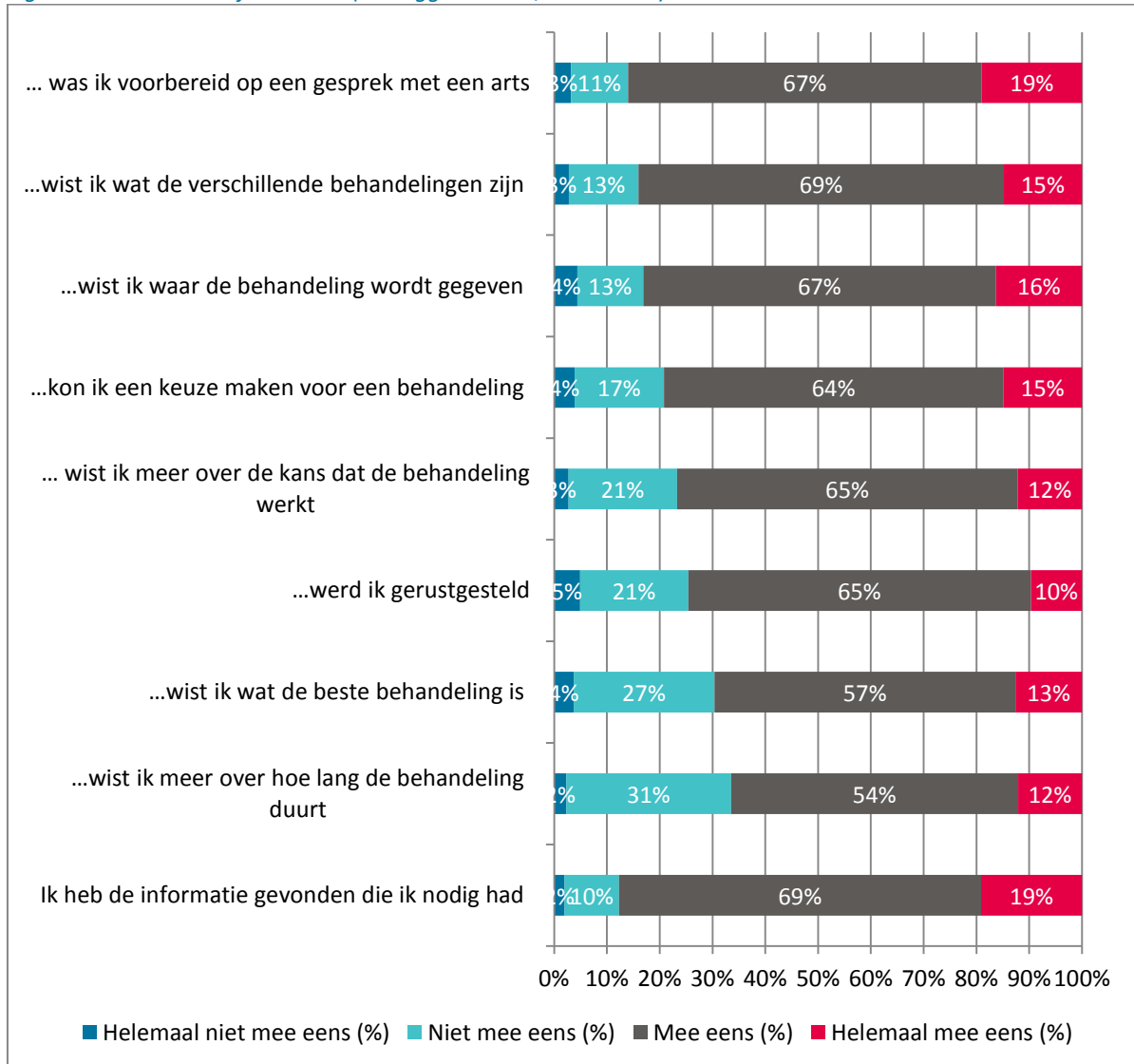


3.2 Oordeel over informatie over een behandeling

Negen op de tien (88%) zorggebruikers, die informatie hebben gezocht over een behandeling geeft aan dat zij de informatie gevonden hebben die ze nodig hadden (Figuur 3.3). De belangrijke oordelen over de gevonden informatie, zijn:

- 88% van de zorggebruikers was door de gevonden informatie voorbereid op een gesprek met een arts.
- 84% van de zorggebruikers wist door de gevonden informatie welke verschillende behandelingen er zijn.
- 83% van de zorggebruikers wist door de gevonden informatie waar de behandeling werd gegeven.

Figuur 3.3 Door de informatie... (% zorggebruikers; n=154-204)



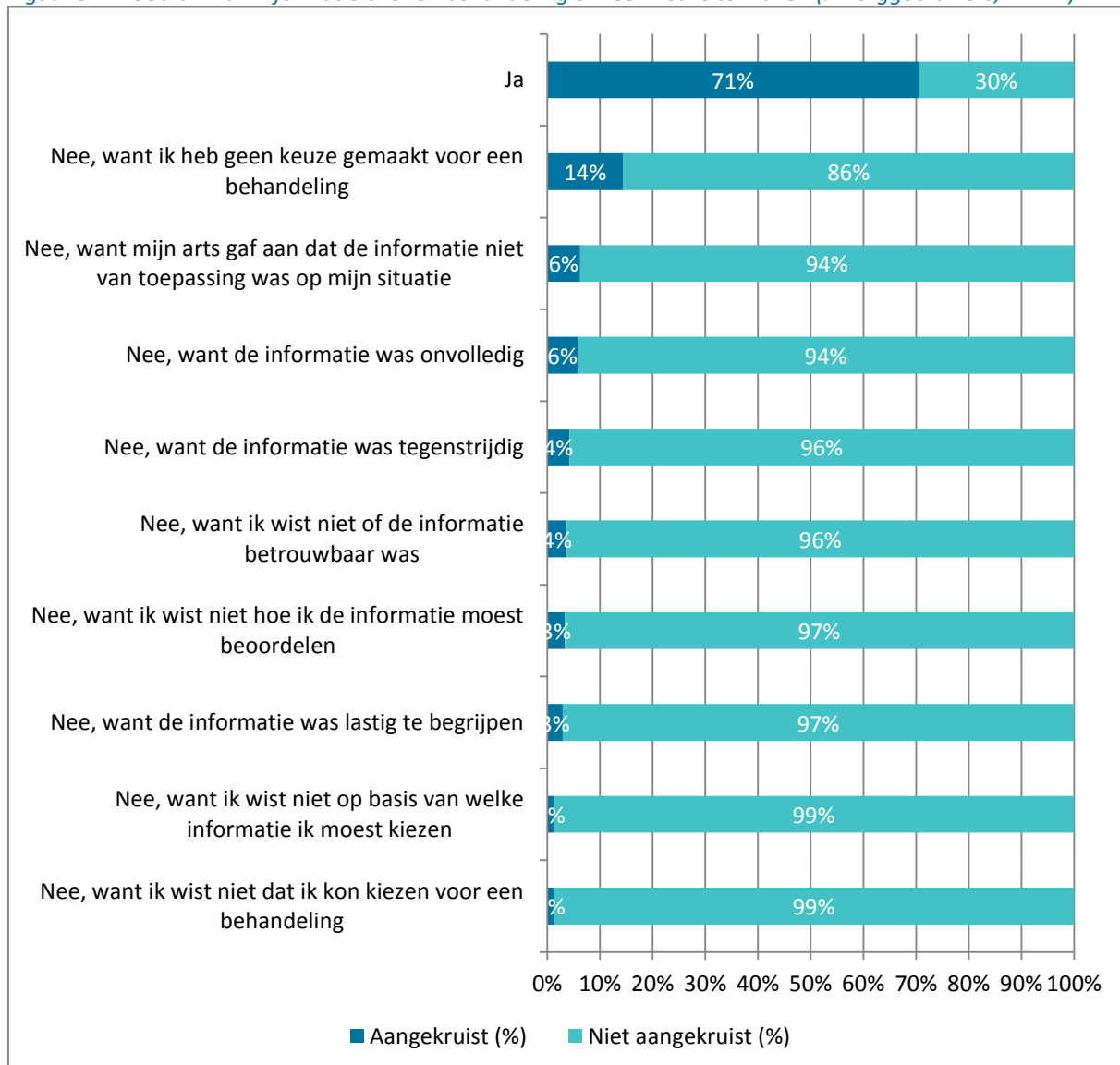
3.3 Gebruik en waardering van informatie over een behandeling

Zeven op de tien (71%; n=170) van de zorggebruikers die (digitaal en niet-digitaal) informatie heeft gezocht, geeft aan dat zij de gevonden informatie uiteindelijk hebben gebruikt om een behandeling te kiezen, eventueel samen met de arts (Figuur 3.4).

De belangrijkste redenen om de gevonden informatie niet te (kunnen) gebruiken, waren:

- Zelf geen keuze kunnen maken voor een behandeling (15%).
- De arts gaf aan dat de informatie niet van toepassing was op de situatie (6%).
- De informatie was onvolledig (6%).

Figuur 3.4 Gebruik van informatie over en behandeling om een keuze te maken (% zorggebruikers; n=241)



4 Informatie over een zorgverlener of zorgorganisatie

Zorggebruikers is gevraagd naar welke informatie over een arts, huisartsenpraktijk of ziekenhuis zij op zoek gaan en hoe ze deze informatie gebruiken en beoordelen.

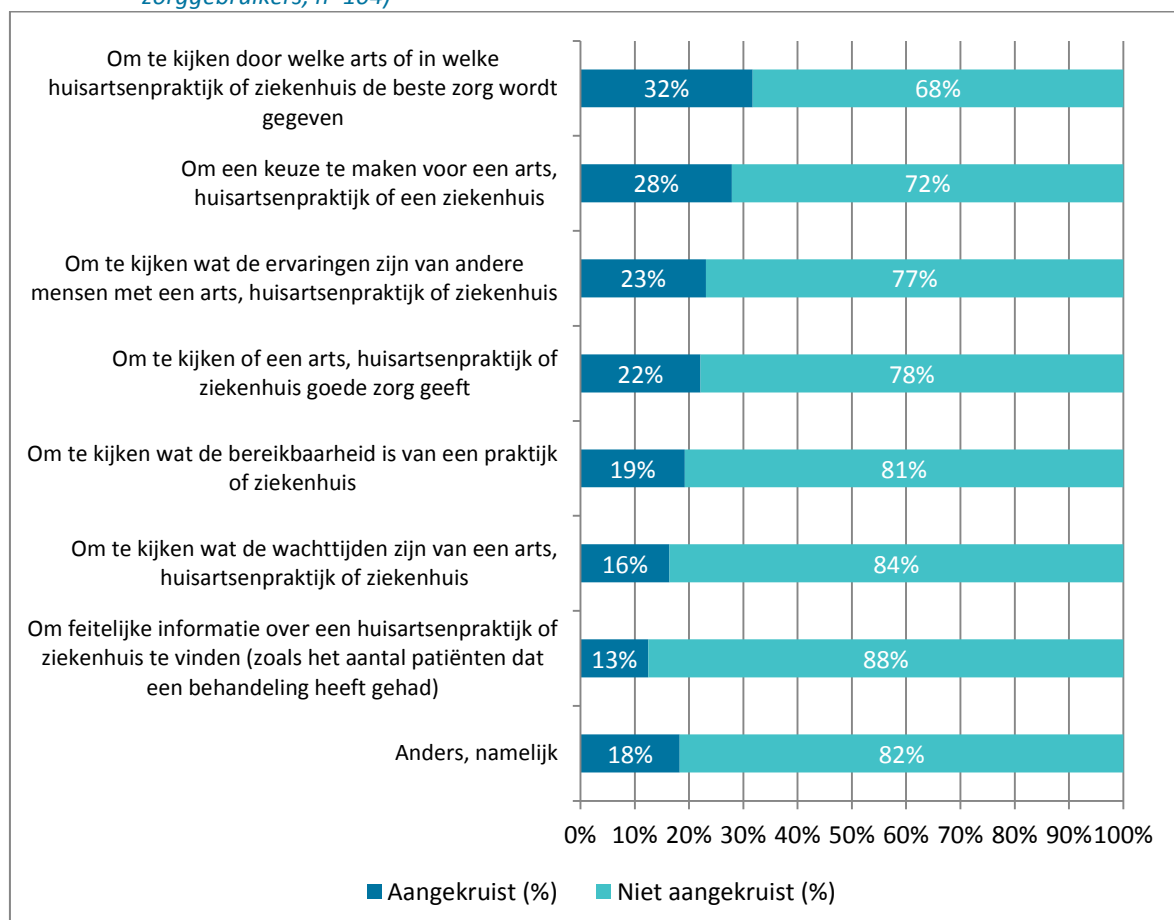
4.1 Zoeken naar informatie over een zorgverlener of zorgorganisatie

Twee op de tien (17%) zorggebruikers geeft aan de afgelopen 12 maanden informatie te hebben gezocht over een arts, huisartsenpraktijk of ziekenhuis. Van hen deed 83% dit voor zichzelf.

De belangrijkste redenen om naar informatie over een arts, huisartsenpraktijk of ziekenhuis te zoeken, zijn (figuur 4.1):

- om te kijken door welke arts of in welke huisartsenpraktijk of ziekenhuis de beste zorg wordt gegeven (32%);
- om een keuze te maken voor een arts, huisartsenpraktijk, of een ziekenhuis (28%);
- om te kijken wat de ervaringen zijn van andere mensen met een arts, huisartsenpraktijk of ziekenhuis (23%).

Figuur 4.1 Redenen om informatie over een arts, huisartsenpraktijk of ziekenhuis te zoeken (% zorggebruikers; n=104)



Bij het zoeken naar informatie over een arts, huisartsenpraktijk of ziekenhuis wordt door de meeste zorggebruikers onder meer gebruik gemaakt van het internet (65%). Ruim de helft (58%) geeft aan wel eens gebruik te hebben gemaakt van een zoekmachine zoals Google, Bing of Yahoo en 14% van de zorggebruikers zocht direct via een website als Kiesbeter of ZorgkaartNederland. Een kleine groep (2%) gebruikte bij het zoeken naar informatie over een arts, huisartsenpraktijk of ziekenhuis wel eens sociale media.

Bijna de helft (43%) van de zorggebruikers die zoekt naar informatie over zorgaanbieders, maakt hierbij alleen maar gebruik van het internet, zonder andere bronnen te raadplegen zoals familie, vrienden of patiëntenorganisaties, zorgverzekeraars en zorgverleners. De groep die alleen gebruik maakt van het internet gebruikt hiervoor voornamelijk zoekmachine zoals Google, Bing of Yahoo (84%) en websites als Kiesbeter of ZorgkaartNederland (16%).

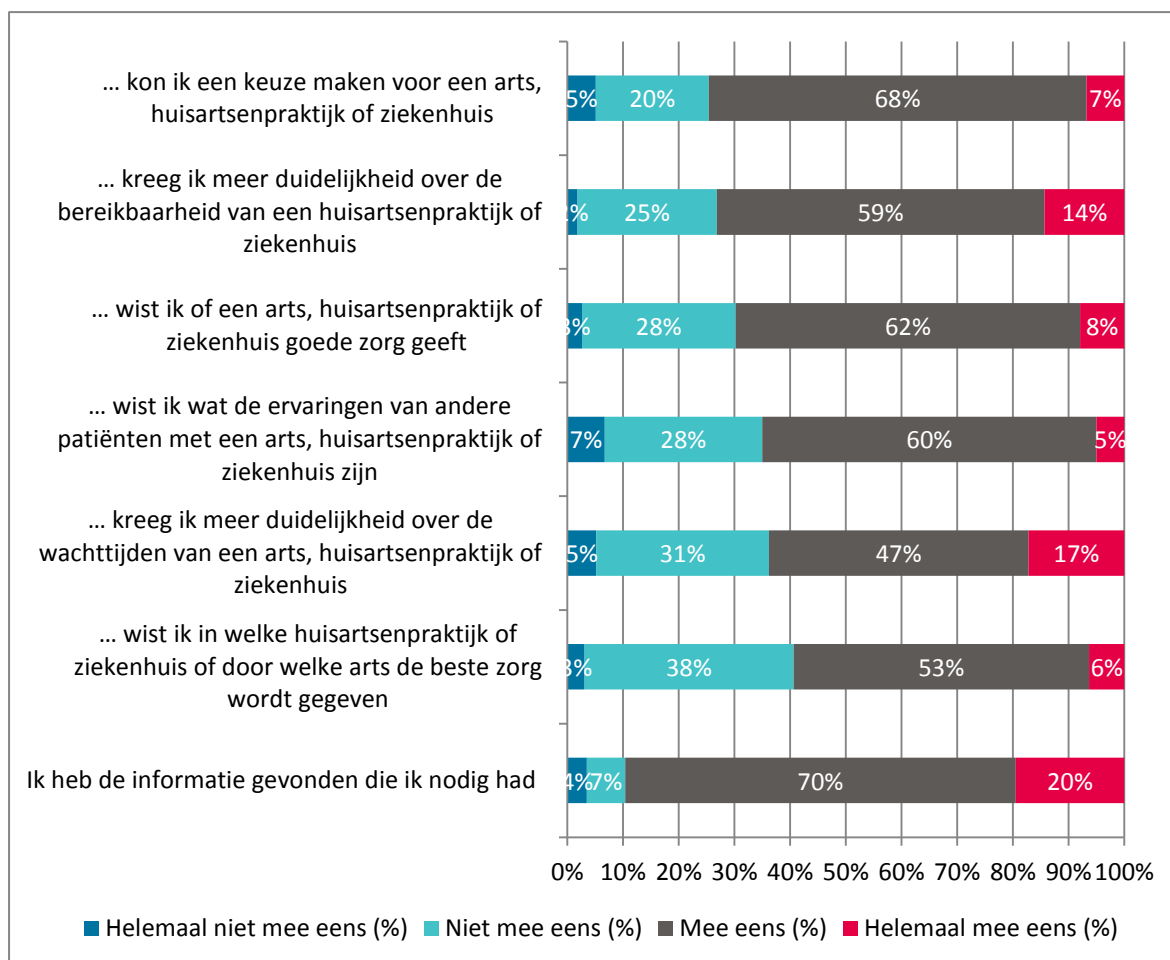
Een op de vijf zorggebruikers (21%) die zoekt naar informatie over zorgaanbieders geeft aan op zoek te gaan naar informatie bij een arts of andere zorgverlener en 26% geeft aan dit te doen bij een ziekenhuis. Ruim één op de tien zorggebruikers (12%) die zoekt naar informatie over zorgaanbieders heeft informatie over een arts, huisartsenpraktijk of ziekenhuis gevraagd bij familie/vrienden of kennissen. Een klein deel van de zorggebruikers die zoekt naar informatie over zorgaanbieders doet dit bij patiëntenorganisaties (2%; n=2) of zorgverzekeraars (8%; n=8). Geen enkele zorggebruiker (0%) maakte gebruik van apps tijdens het zoeken naar informatie over een arts, huisartsenpraktijk of ziekenhuis.

4.2 Oordeel over informatie over zorgverleners of zorgorganisaties

De meeste zorggebruikers (90%) die informatie over zorgaanbieders hebben gezocht, geeft aan de informatie gevonden te hebben die ze nodig hadden (figuur 4.2). De belangrijke oordelen over de gevonden informatie, zijn:

- 75% kon door de gevonden informatie een keuze maken voor een arts, huisartsenpraktijk of ziekenhuis;
- 73% kreeg door de gevonden informatie meer duidelijkheid over de bereikbaarheid van een huisartsenpraktijk of ziekenhuis;
- 70% van de zorggebruikers wist door de gevonden informatie of een arts, huisartsenpraktijk of ziekenhuis goede zorg geeft.

Figuur 4.2 Door de informatie... (% zorggebruikers; n=56-87)



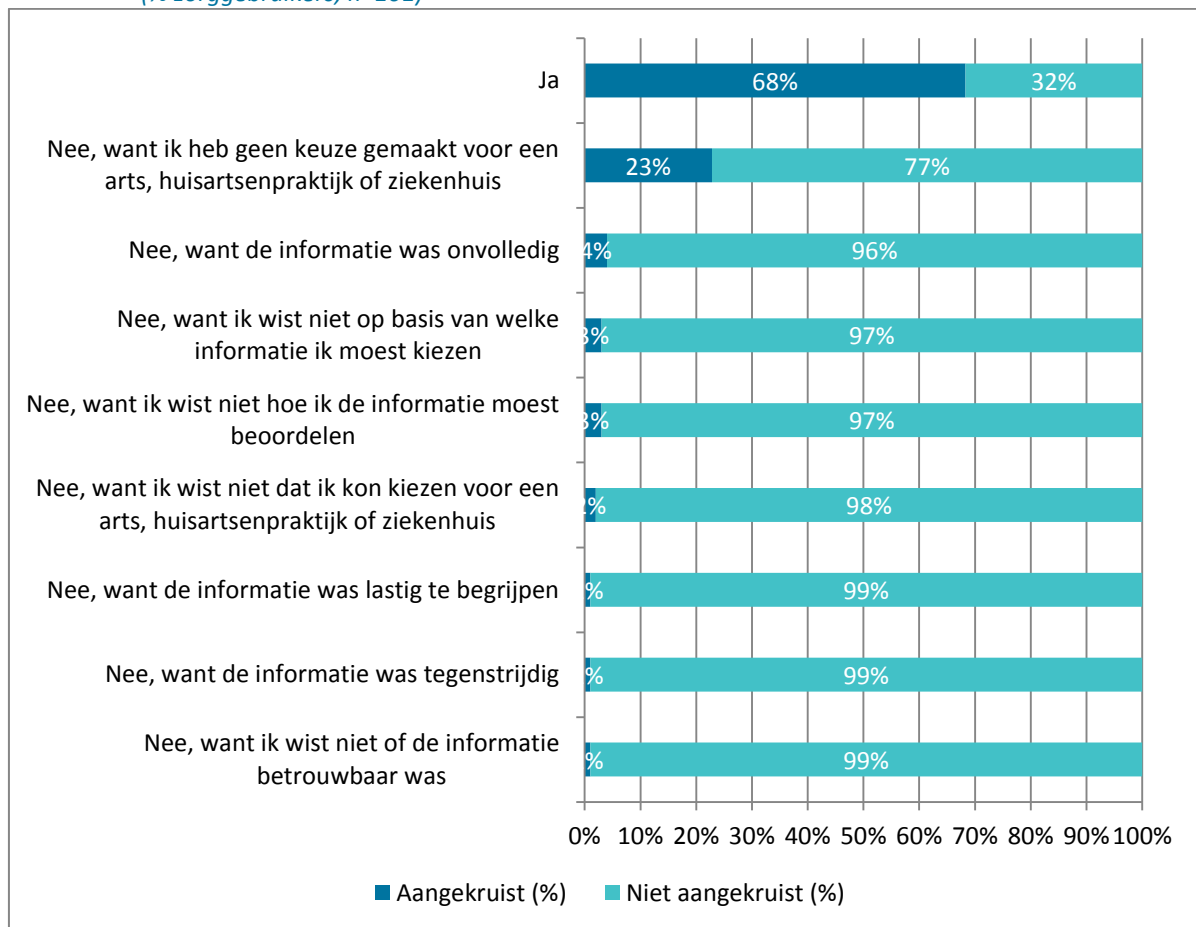
4.3 Gebruik en waardering van informatie over en zorgverlener of zorgorganisatie

Meer dan de helft (68%) van de zorggebruikers die informatie heeft gezocht over zorgaanbieders geeft aan dat zij de gevonden informatie uiteindelijk hebben gebruikt om een arts, huisartsenpraktijk of ziekenhuis te kiezen, eventueel samen met de arts (figuur 4.3).

De belangrijkste redenen om de gevonden informatie niet te (kunnen) gebruiken, waren:

- Niet zelf een keuze kunnen maken voor een arts, huisartsenpraktijk of ziekenhuis (23%).
- De informatie was onvolledig (4%).
- Niet weten op basis van welke informatie de keuze gemaakt moet worden (3%).
- Niet weten hoe de informatie beoordeeld moet worden (3%).

Figuur 4.3 Gebruik van informatie over een arts, huisartsenpraktijk of ziekenhuis om een keuze te maken (% zorggebruikers; n=101)



5 Algemene waardering

Zorggebruikers die informatie hebben gezocht over aandoeningen, behandelingen, artsen, huisartsenpraktijken en ziekenhuis geven het vinden van deze informatie een gemiddeld rapportcijfer van 7,4. De mate waarin de informatie te gebruiken is, wordt beoordeeld met een gemiddeld rapportcijfer van 7,0.

Op een open vraag over wat men heel goed vindt aan (digitale en niet-digitale) informatie over gezondheidsklachten, aandoeningen, behandelingen, artsen, huisartspraktijken of ziekenhuizen wordt vaak verwezen naar online informatie. Zo wordt aangegeven dat internet 24 uur per dag 7 dagen in de week beschikbaar is, diverse bronnen te raadplegen zijn en dat via Google veel/alles te vinden is en voor iedereen toegankelijk is. Thuisarts.nl wordt relatief vaak genoemd als informatieve bron.

Op de vraag wat er beter kan bij (digitale en niet-digitale) informatie over gezondheidsklachten, aandoeningen, behandelingen, artsen, huisartspraktijken of ziekenhuizen wordt bijvoorbeeld aangegeven dat er teveel informatie beschikbaar is via het internet en dat het niet altijd duidelijk is welke informatie betrouwbaar is. Daarnaast wordt genoemd dat het taalgebruik eenvoudiger kan. Ook wordt aangegeven dat het inschatten van ervaringsverhalen van andere patiënten lastig is, omdat deze subjectiever zijn.

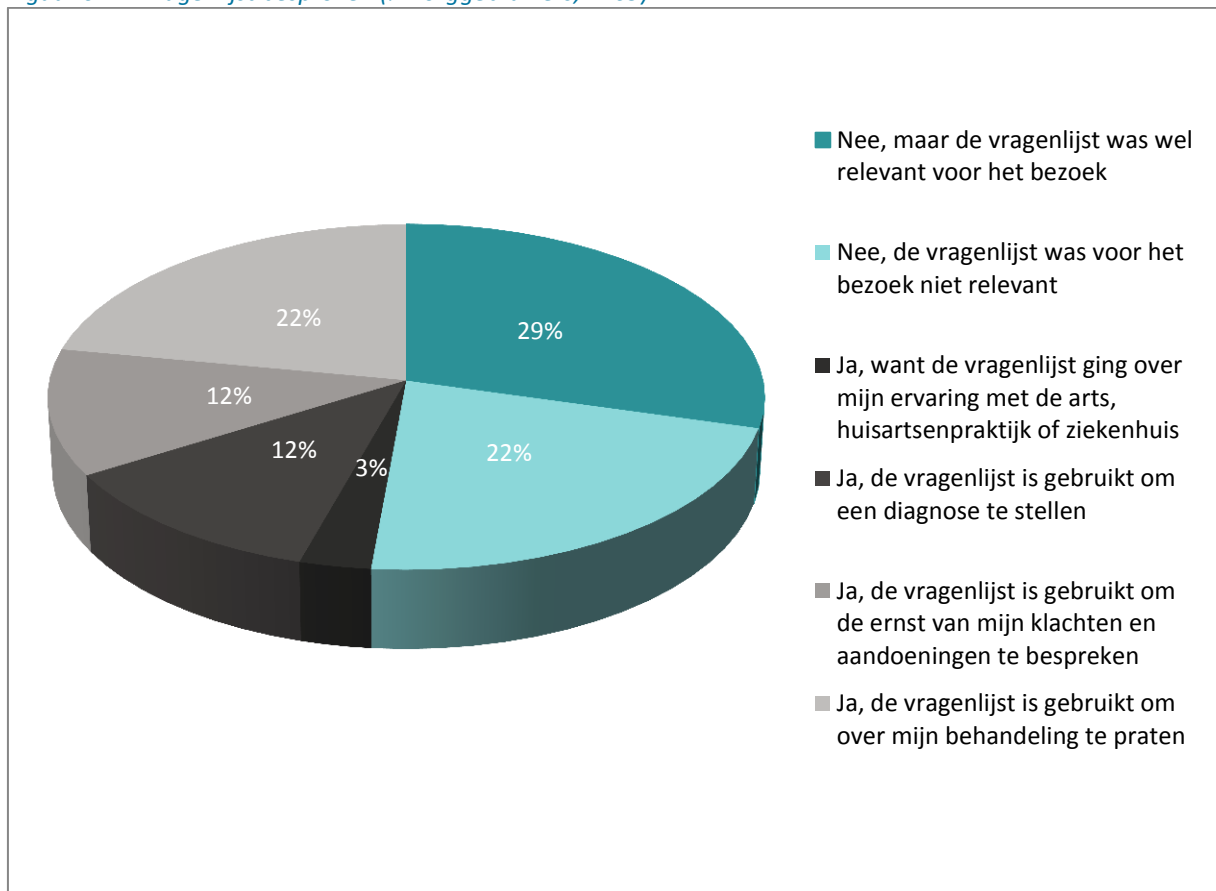
6 Toegang tot en gebruik van gegevens van patiënten

Patiëntengegevens in medische dossiers en patiëntengegevens die door het invullen van een (digitale) vragenlijst zijn verzameld, biedt informatie over patiënten. Met name de medische gegevens in de patiëntendossiers worden gebruikt door zorgverleners bij het maken van een medische beslissing. Daarom is in deze vragenlijst gevraagd naar toegang tot deze gegevens voor patiënten. Daarnaast wordt in de praktijk het gebruik van ervaringen van patiënten met de zorgverlening en patiënt gerapporteerde uitkomsten (PRO's) zoals pijn en vermoeidheid gestimuleerd. Deze uitkomsten worden uitgevraagd via vragenlijsten. In welke mate deze vragenlijsten betrokken worden in het gesprek met een arts is onderzocht.

6.1 Gebruik van vragenlijsten als informatiebron

Bijna drie kwart (73%) van de zorggebruikers is in de afgelopen 12 maanden bij een arts op spreekuur geweest. 16% van hen is gevraagd om één of meer vragenlijsten in te vullen. Onder degenen die wel een vragenlijst hebben ingevuld, werd bij de helft (51%) deze niet besproken tijdens het gesprek met de arts, terwijl bij een derde van deze groep (29%) dit wel relevant was voor het bezoek (figuur 6.1). Bij iets minder dan de helft (49%) is de vragenlijst wel besproken tijdens het gesprek met de arts, onder andere om over de behandeling te praten (22%) en een diagnose te stellen (12%) (figuur 6.1).

Figuur 6.1 Vragenlijst besproken (% zorggebruikers; n=69)



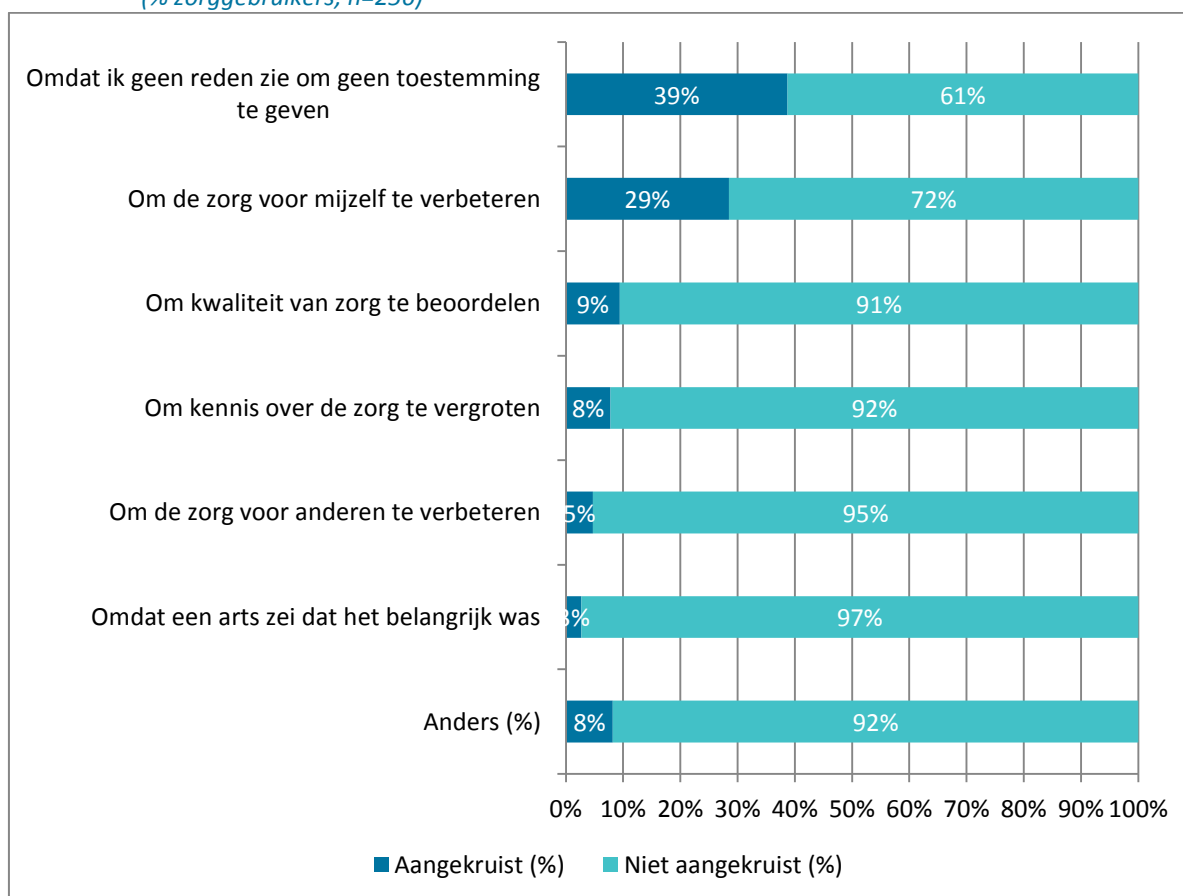
6.2 Toegang tot medische gegevens

Bijna de helft van de zorggebruikers (47%) die bij een arts op spreekuur zijn geweest, geeft aan niet te weten of zij online toegang hebben tot de eigen medisch gegevens bij de huisartsenpraktijk of het ziekenhuis, 26% geeft aan wel online toegang te hebben tot medische gegevens en 27% geeft aan dit niet te hebben. Van de zorggebruikers die toegang hebben tot hun medische gegevens, heeft iets minder dan de helft (45%) hier gebruik van gemaakt.

Aan ruim de helft van de zorggebruikers (60%) die bij een arts op spreekuur zijn geweest, is toestemming gevraagd voor het delen van zijn of haar gegevens over de gezondheid en behandeling met anderen en aan 40% is geen toestemming gevraagd. Iets minder dan de helft van degenen die is gevraagd om toestemming (48%) gaf aan dat het ging om het delen van de gegevens met andere artsen of zorgverleners. In andere gevallen ging het om het delen van de gegevens voor wetenschappelijk onderzoek (5%), een andere partij (4%) of zorgverzekeraars (3%). De ruime meerderheid van de zorggebruikers die om toestemming is gevraagd (88%), heeft toestemming gegeven om de gegevens te delen, met als belangrijkste redenen (figuur 6.2):

- omdat ik geen reden zie om geen toestemming te geven (39%);
- om de zorg voor mijzelf te verbeteren (29%);
- om de kwaliteit van zorg te beoordelen (9%).

Figuur 6.2 Redenen om toestemming te geven om gegevens over gezondheid en behandeling te delen (% zorggebruikers; n=256)



7 Discussie

Dit rapport heeft als doel om inzichtelijk te maken of en hoe patiënten informatie over gezondheid zoeken, vinden en gebruiken bij het kiezen van een behandeling of zorgorganisaties en of deze informatie zorggebruikers helpt bij het vinden van de best passende zorg. Door inzicht in het zoekgedrag van zorggebruikers te krijgen kan de inhoud en de vindplaats van informatie over gezondheid worden afgestemd op de behoeften van zorggebruikers. Onderstaand worden de onderzoeksvragen beantwoord.

7.1 Zoeken zorggebruikers informatie over gezondheid?

De mate waarin zorggebruikers actief op zoek zijn naar informatie over gezondheid is verdeeld. De groep zorggebruikers die op zoek is naar informatie, is met name op zoek naar informatie over hun aandoening en behandeling en minder op zoek naar informatie over een arts of zorgorganisatie. Ruim de helft van de zorggebruikers gaat op zoek naar informatie over gezondheidsklachten of aandoeningen, maar 40% zoekt niet naar deze informatie. Dit komt redelijk overeen met recente cijfers van het CBS. Zij vonden een percentage van 67% voor mensen die op zoek gaan naar informatie over gezondheid of leefstijl [2]. Ongeveer een derde van de zorggebruikers zoekt naar informatie over een behandeling en één op de vijf zorggebruikers gaat op zoek naar informatie over een arts of zorgorganisatie.

7.2 Welke informatie zoeken zorggebruikers?

Zorggebruikers gaan vooral op zoek naar informatie om een beslissing te ondersteunen. Zo is behoefte aan informatie die hen ondersteunt bij het maken van een afweging of zij met een bepaalde aandoening naar een arts moeten gaan. Vanuit dit oogpunt is het belangrijk om professionele informatie, zoals informatie gebaseerd op medische behandelrichtlijnen, om te zetten naar informatie die voor patiënten begrijpelijk en vindbaar is. Ook is het zoeken naar informatie over de beste behandeling of zorgaanbieder een vaak genoemde aanleiding om op zoek te gaan naar informatie. Door deze informatie aan te bieden (en vindbaar te maken) wordt de kwaliteit van zorgverlening transparanter gemaakt. Men lijkt iets minder gericht te zoeken naar de ervaringen van andere zorggebruikers over behandelingen en zorgorganisaties. Het lijkt erop dat de subjectiviteit van de ervaring hier een rol speelt, waardoor de informatie die gegeven wordt lastiger in te schatten is op betrouwbaarheid.

7.3 Waar zoeken zorggebruikers informatie over gezondheid?

Het merendeel van de zoekende patiënten gebruikt bij het zoeken naar informatie een digitale bron, waarbij de verschillende zoekmachines zoals Google, Bing of Yahoo vaker worden gebruikt dan gerichte zoekacties op de websites van Thuisarts.nl, ZorgkaartNederland of Kiesbeter. Het verbeteren van de vindbaarheid van deze betrouwbare websites zou gestimuleerd kunnen worden, zodat men de juiste (op richtlijnen gebaseerde) informatie weet te vinden, waardoor gebruik en transparantie toenemen. Al is het goed mogelijk dat men via de algemene zoekmachines ook op deze websites terecht komt [3, 4].

De onderzoeksresultaten laten zien dat zorgverleners en zorgaanbieders ook een belangrijke rol spelen bij informatievoorziening van patiënten, maar men zich nauwelijks went tot een zorgverzekeraar of patiëntenorganisaties. Het is onduidelijk of dit komt doordat de informatie die men zoekt niet specifiek genoeg is of doordat de informatie niet wordt aangeboden door zorgverzekeraars of patiëntenorganisaties.

7.4 Hoe beoordelen zorggebruikers de informatie?

Zorggebruikers beoordelen de informatie over gezondheid over het algemeen positief. Zo wordt men gerustgesteld, voelen patiënten zich geïnformeerd en ondersteunt het zorggebruikers om een keuze te maken. Ook scoort de informatie over zowel behandelingen als zorgaanbieders een (ruime) voldoende. Toch geeft een kwart van zorggebruikers aan dat dingen juist onduidelijk werden door het zoeken naar informatie over een aandoening. Ook zorgverleners zijn niet uitsluitend positief over digitale informatie [4]. In focusgroeps gesprekken met zorgverleners die zijn gehouden ten behoeve van de Transparantiemonitor werd bijvoorbeeld genoemd dat zij ervaren dat het gebeurt dat mensen angstig worden door het zoeken naar informatie via Google [5]. Verdere uitbreiding van betrouwbare informatie via betrouwbare kanalen kan de kritische geluiden naast de positieve waarderingen laten afnemen.

7.5 Hoe wordt patiënteninformatie gebruikt als ondersteuning bij het consult?

Patiënten maken weinig gebruik van de eigen medische gegevens in het elektronische patiëntendossier (EPD). EPD's spelen daarmee vaak geen rol bij de informatievoorziening over gezondheid en bij het kiezen van de best passende zorg. Wat de redenen zijn voor beperkte kennis over toegang en gebruik is onbekend.

Zorgverleners vragen veel vaker niet dan wel aan patiënten om een vragenlijst in te vullen tijdens een bezoek aan een arts. Wanneer wel een vragenlijst wordt uitgevraagd, wordt de informatie die een gesprek over de behandeling, aandoening of diagnose ondersteunen in de helft van de gevallen niet besproken met de patiënt, terwijl dit bij een derde wel relevant was. Bij het kiezen van de beste passende zorg voor de patiënt wordt deze informatie dan ook nauwelijks gebruikt.

7.6 Hoe draagt de informatie bij aan transparantie en de best passende zorg

Dit vragenlijstonderzoek onder zorggebruikers richt zich enkel op de *patient journey* door in kaart te brengen of zorggebruikers informatie zoeken en gebruiken om een keuze voor een behandeling of zorgorganisatie te maken in de gezondheidszorg. Door informatie over gezondheid kunnen patiënten zichzelf (nog) beter informeren en beslissingen nemen. Het betreft beslissingen over het bezoeken van een arts en de keuze voor een behandeling maar ook andere beslissingen die in een gesprek met een arts worden genomen. Een geïnformeerde patiënt is beter in staat om gezamenlijk met een arts een besluit te nemen over verdere behandeling of een keuze te maken voor een zorgaanbieder [1]. De resultaten wijzen erop dat zorggebruikers met de informatie die ze zoeken beter geïnformeerd raken en het hen ook ondersteunt bij het nemen van beslissingen. Uit het onderzoek komt ook naar voren dat men niet op zoek gaat naar informatie omdat men het stellen van vragen aan een arts lastig vindt of omdat er nog vragen waren na afloop van een gesprek met een arts. Dit is een aanmoedigende

bevinding voor verdere gezamenlijke besluitvorming. Op deze manier lijkt patiënteninformatie bij te dragen aan het kiezen van de best passende zorg voor de patiënt. Gesprekken in de spreekkamer worden echter weinig ondersteund door via vragenlijsten verkregen informatie, terwijl dit het proces van gezamenlijke besluitvorming over de best passende zorg zou ondersteunen.

Om inzicht te krijgen in hoe patiënten de gevonden informatie toepassen in hun zorgproces, is echter aanvullend onderzoek nodig.

7.7 Vervolg van het patiëntenperspectief in de Transparantiemonitor

De resultaten van het onderzoek kunnen agenda-settend worden gebruikt. In de Transparantiemonitor van de komende jaren kan gemonitord worden welke informatie over de gezondheid via digitale bronnen aangeboden gaat worden en waar deze informatie te vinden is, waarbij met name aandacht uitgaat naar het gebruik van de zoekmachine Google. Ook willen we beter onderzoeken wat een zorggebruiker verstaat onder het maken van een keuze en hoe zij de gevonden informatie hierbij toepassen. Daarnaast is het relevant om de ontwikkeling van ervaringen van andere zorggebruikers over behandelingen en zorgorganisaties, zoals te vinden op ZorgkaartNederland, te volgen. Ook dient er specifieke aandacht te worden gegeven aan toegang tot medische gegevens uit patiëntendossiers voor patiënten en het gebruik van gegevens verzameld via vragenlijsten, met name ervaringen van patiënten en patiënt gerapporteerde uitkomsten, bij het kiezen van de best passende zorg.

Literatuur

1. Veenendaal HR, Rietmeijer C, Vooght-Pruis H, Raats I. Samen beslissen is beter. Huisarts & wetenschap, 2014.
2. Centraal Bureau voor de Statistiek. Naar informatie over gezondheid en leefstijl. 2019; Available from: <https://www.cbs.nl/nl-nl/nieuws/2019/04/vaker-online-op-zoek-naar-informatie-over-gezondheid>
3. Boer D de, et al. ZorgkaartNederland. De betekenis van ZorgkaartNederland voor transparantie. Utrecht: Nivel, 2019.
4. Springvloed L, et al. Thuisarts.nl. Hoe draagt Thuisarts.nl bij aan transparantie en de best passende zorg? Utrecht: Nivel, 2019.
5. Springvloed L, et al. Het artsenperspectief op transparantie in de zorg. Focusgroepen onder zorgverleners. Utrecht: Nivel, 2019.

Bijlage A Methoden

Inleiding

De resultaten in dit rapport zijn gebaseerd op de gegevens uit een vragenlijstonderzoek onder leden van het Consumentenpanel Gezondheidszorg. De meting heeft plaatsgevonden in september 2018. Een steekproef van 1.500 panelleden, representatief voor de algemene bevolking in Nederland van 18 jaar en ouder naar leeftijd en geslacht, is benaderd. Er zijn twee online reminders (één na 1 week, en één na 2 weken) en één schriftelijke reminder (na 2 weken) verzonden aan panelleden die nog niet gereageerd hadden. In totaal hebben 680 respondenten de vragenlijst ingevuld (respons 45%), waarvan de gegevens zijn gebruikt voor de analyses en resultaten in dit rapport.

Consumentenpanel Gezondheidszorg

Het Consumentenpanel Gezondheidszorg is opgericht in 1992 en heeft als doel om op landelijk niveau informatie te verzamelen over de meningen en kennis, verwachtingen en ervaringen van gebruikers van de gezondheidszorg (voor meer informatie zie Brabers et al, 2015¹). Door op landelijk niveau informatie te

verzamelen over de meningen en ervaringen van gebruikers van de gezondheidszorg en de onderzoeksresultaten hiervan openbaar te publiceren, draagt het Consumentenpanel Gezondheidszorg bij aan de versterking van de positie van de gebruikers van de gezondheidszorg. Het Consumentenpanel is een zogenoemd access panel. Een access panel bestaat uit een groot aantal personen dat zich bereid heeft verklaard regelmatig vragen te willen beantwoorden. Op dit moment (juli 2018) bestaat het panel uit ongeveer 12.000 personen van 18 jaar en ouder. Het panel wordt op regelmatige basis verversd. Dit is nodig om het natuurlijk verloop (bijvoorbeeld het overlijden van panelleden) te compenseren. Daarnaast worden panelleden die langer lid zijn uitgeschreven om leereffecten te voorkomen. Al naar gelang de eigen voorkeur, aangegeven bij start van panellidmaatschap, vullen panelleden de vragenlijst schriftelijk of via internet in.

Vragenlijst

De vragenlijst 'Informatie over gezondheid' bestaat uit 29 vragen, waarvan het merendeel multiple choice vragen betreft. Er zijn 2 open vragen gesteld, namelijk: Kunt u een voorbeeld geven van iets dat u heel goed vindt aan informatie over gezondheidsklachten, aandoeningen, behandelingen, artsen, huisartspraktijken of ziekenhuizen? En: Kunt u een voorbeeld geven van iets dat beter kan bij deze informatie?

Statistische analyses

De data verzameld binnen het Consumentenpanel Gezondheidszorg zijn geanalyseerd met behulp van STATA, versie 14.0. Daarbij zijn beschrijvende analyses uitgevoerd (frequentieverdelingen en kruistabellen). De groepen respondenten zijn qua leeftijd en geslacht niet geheel representatief voor de Nederlandse bevolking. Voor percentages over de totale groep zorggebruikers is daarom een weging toegepast. Er is in totaal gewogen in zes categorieën. De respondenten zijn uitgesplitst naar geslacht: man of vrouw. Leeftijd is gewogen in drie categorieën: 18-39 jaar, 40-64 jaar, 65 jaar en ouder. Als een weging is toegepast, is dit aangegeven met een asterisk bij de vragen in bijlage B. De respondenten hebben niet altijd alle vragen ingevuld. In het rapport worden percentages weergegeven berekend over het aantal antwoorden dat wel is ingevuld. Tevens worden bij elke figuur

¹ Brabers AEM, Reitsma-van Rooijen M, Jong JD de. Consumentenpanel Gezondheidszorg: basisrapport met informatie over het panel (2015). Utrecht: Nivel, 2015.

en tabel de aantallen respondenten (N) genoemd. Deze aantallen kunnen bovendien verschillen tussen figuren door weging op leeftijd en geslacht. De wegingsfactoren staan in tabel A.1.

Tabel A.1 Wegingsfactoren naar geslacht en leeftijd van de respondenten

Leeftijd	Man	Vrouw
18-39	1,9423	1,4620
40-64	0,9407	0,8375
>=65	0,6676	0,8213

Bijlage B Tabellenboek

Tabel B.1 Zorggebruiker: Oordeel over eigen algemene gezondheid (% zorggebruikers; n=677)

	Uitstekend (%)	Zeer goed (%)	Goed (%)	Matig (%)	Slecht (%)
Hoe zou u over het algemeen uw gezondheid noemen?	7,4	22,8	52,9	15,5	1,5
Gemiddelde 2,81 (SD=0,84)					

Tabel B.2 Zorggebruiker: Mate waarin men informatie over gezondheidsklachten of aandoeningen heeft gezocht (% zorggebruikers; n=679; gewogen)

	Nee (%)	Ja, voor mijzelf (%)	Ja, voor anderen
Heeft u in de afgelopen 12 maanden informatie gezocht over gezondheidsklachten of aandoeningen? (meerdere antwoorden mogelijk)	39,6	42,4	18,0

Tabel B.3 Zorggebruiker: Redenen om op zoek te gaan naar informatie over gezondheidsklachten of aandoeningen (% zorggebruikers; n=392)

	Aangekruist (%)	Niet aangekruist (%)
Waarom ging u op zoek naar informatie over gezondheidsklachten of aandoeningen? (meerdere antwoorden mogelijk)		
Omdat ik mij zorgen maakte	28,3	71,7
Om te weten wat ik aan deze klachten of aandoeningen kan doen	61,7	38,3
Omdat ik mij afvroeg of je met deze klachten of aandoeningen naar een arts moet gaan	29,1	70,9
Om te weten hoe ik met deze klachten of aandoeningen gezonder kan leven	11,7	88,3
Om een gesprek met een arts voor te bereiden	16,1	83,9
Omdat het lastig is om sommige vragen aan een arts te stellen	3,3	96,7
Om te kijken wat ervaringen van andere mensen met deze gezondheidsklachten of aandoeningen zijn	18,1	81,9
Omdat er na een gesprek met een arts nog vragen waren	7,7	92,4
Omdat een arts heeft doorverwezen naar de informatie	6,4	93,6
Anders, namelijk	13,8	86,2

Tabel B.4 **Zorggebruiker: Vindplaats informatie over gezondheidsklachten of aandoeningen (% zorggebruikers; n=392)**

	Aangekruist (%)	Niet aangekruist (%)
Waar heeft u informatie over gezondheidsklachten of aandoeningen gezocht? (meerdere antwoorden mogelijk)		
Op het internet via een zoekmachine, zoals Google, Bing of Yahoo	70,5	29,5
Op de website van Thuisarts, Kiesbeter of ZorgkaartNederland	26,2	73,8
Op sociale media	2,8	97,2
Bij familie/vrienden/kennissen	11,5	88,6
Bij een patiëntenorganisatie	6,1	93,9
Bij een zorgverzekeraar	3,1	97,0
Bij een arts of andere zorgverlener	25,5	74,6
Bij een ziekenhuis	14,8	85,2
Op apps, zoals de thuisarts-app of MINDD-app	2,0	98,0
Ergens anders, namelijk	4,3	95,7

Tabel B.5 **Zorggebruiker: Door de informatie... (% zorggebruikers; n=236-345)**

	Helemaal niet mee eens (%)	Niet mee eens (%)	Mee eens (%)	Helemaal mee eens (%)
We zijn benieuwd wat u van de informatie die u gezocht heeft vond. Wilt u dit per stelling aangeven?				
...werd ik gerustgesteld	5,1	25,1	55,7	14,1
... wist ik wat ik met deze klachten of aandoening moest doen	3,9	13,7	65,6	16,9
... werd mij duidelijk of ik met deze klachten of aandoening naar een arts moest gaan	4,1	11,7	56,9	27,2
... heb ik onnodig contact gezocht met een arts of zorgverlener	49,6	38,4	7,8	27,2
... wist ik hoe anderen met deze klachten of aandoening om zijn gegaan	9,3	28,8	51,3	10,6
... was ik voorbereid op een gesprek met een arts	9,1	10,7	65,7	14,5
...werden dingen mij onduidelijk	27,1	48,9	16,9	7,1
Ik heb de informatie gevonden die ik nodig had	4,9	9,0	64,4	21,7

Tabel B.6 **Zorggebruiker: Mate waarin men informatie over behandeling heeft gezocht (% zorggebruikers; n=679; gewogen)**

	Nee (%)	Ja, voor mijzelf (%)	Ja, voor anderen
Heeft u in de afgelopen 12 maanden informatie gezocht over een behandeling? aandoeningen? Een behandeling is bijvoorbeeld het nemen van medicijnen, het volgen van (fysio)therapie of een operatie (meerdere antwoorden mogelijk)	62,8	28,9	8,4

Tabel B.7 **Zorggebruiker: Redenen om op zoek te gaan naar informatie over gezondheidsklachten of aandoeningen (% zorggebruikers; n=247)**

	Aangekruist (%)	Niet aangekruist (%)
Waarom ging u op zoek naar informatie over een behandeling? (meerdere antwoorden mogelijk)		
Omdat ik mij zorgen maakte	29,6	70,5
Omdat ik wilde weten of er verschillende behandelingen zijn	42,5	57,5
Omdat ik wilde weten wat de beste behandeling is	44,5	55,5
Omdat ik wilde weten wat de bijwerkingen van een behandeling zijn	30,4	69,6
Omdat ik wilde weten hoe lang een behandeling duurt	17,4	82,6
Omdat ik wilde weten wat de kans is dat een behandeling werkt	25,1	74,9
Omdat ik wilde weten waar een behandeling wordt gegeven	13,0	87,0
Omdat ik een keuze wilde maken voor een behandeling	19,8	80,2
Omdat ik tijdens de behandeling vragen had over de behandeling	8,1	91,9
Om te kijken wat de ervaringen zijn van andere mensen met een behandeling	18,6	81,4
Om een gesprek met een arts voor te bereiden	24,3	75,7
Omdat het lastig is om sommige vragen aan een arts te stellen	1,6	98,4
Omdat ik na het gesprek met de arts nog vragen had	6,9	93,1
Omdat een arts mij gewezen heeft op de informatie	7,7	92,3
Anders, namelijk	7,3	92,7

Tabel B.8 *Zorggebruiker: Vindplaats informatie over een behandeling (% zorggebruikers; n=247)*

	Aangekruist (%)	Niet aangekruist (%)
Waar heeft u informatie over een behandeling gezocht? (meerdere antwoorden mogelijk)		
Op het internet via een zoekmachine, zoals Google, Bing of Yahoo	71,7	28,3
Op de website van Thuisarts, Kiesbeter of ZorgkaartNederland	19,8	80,2
Op sociale media	2,0	98,0
Bij familie/vrienden/kennissen	14,6	85,4
Bij een patiëntenorganisatie	8,9	91,1
Bij een zorgverzekeraar	6,5	93,5
Bij een arts of andere zorgverlener	32,0	68,0
Bij een ziekenhuis	23,5	76,5
Op apps, zoals de thuisarts-app of MINDD-app	2,8	97,2
Ergens anders, namelijk	4,5	95,6

Tabel B.9 *Zorggebruiker: Door de informatie... (% zorggebruikers; n=154-204)*

	Helemaal niet mee eens (%)	Niet mee eens (%)	Mee eens (%)	Helemaal mee eens (%)
We zijn benieuwd wat u van de informatie die u gezocht heeft vond. Wilt u dit per stelling aangeven?				
...werd ik gerustgesteld	4,9	20,5	64,9	9,7
...wist ik wat de beste behandeling is	3,7	26,7	57,1	12,6
...wist ik wat de verschillende behandelingen zijn	2,8	13,2	69,2	14,8
...wist ik meer over hoe lang de behandeling duurt	2,3	31,2	54,3	12,1
... wist ik meer over de kans dat de behandeling werkt	2,7	20,6	64,6	12,2
...wist ik waar de behandeling wordt gegeven	4,4	12,5	66,9	16,3
...was ik voorbereid op een gesprek met een arts	3,2	10,8	67,1	19,0
...kon ik een keuze maken voor een behandeling	3,9	16,9	64,3	14,9
Ik heb de informatie gevonden die ik nodig had	2,0	10,3	68,6	19,1

Tabel B.10 Zorggebruiker: Gebruik van informatie over een behandeling om een keuze te maken
(% zorggebruikers; n=241)

	Aangekruist (%)	Niet aangekruist (%)
Heeft u de informatie die u gevonden heeft uiteindelijk gebruikt om een behandeling te kiezen (eventueel samen met uw arts)? (meerdere antwoorden mogelijk)		
Ja	70,5	29,5
Nee, want de informatie was lastig te begrijpen	2,9	97,1
Nee, want de informatie was tegenstrijdig	4,2	95,9
Nee, want de informatie was onvolledig	5,8	94,2
Nee, want mijn arts gaf aan dat de informatie niet van toepassing was op mijn situatie	6,2	93,8
Nee, want ik heb geen keuze gemaakt voor een behandeling	14,5	85,5
Nee, want ik wist niet dat ik kon kiezen voor een behandeling	1,2	98,8
Nee, want ik wist niet op basis van welke informatie ik moest kiezen	1,2	98,8
Nee, want ik wist niet hoe ik de informatie moest beoordelen	3,3	96,7
Nee, want ik wist niet of de informatie betrouwbaar was	3,7	96,3

Tabel B.11 Zorggebruiker: Mate waarin men informatie over een arts, huisartsenpraktijk of ziekenhuis heeft gezocht (% zorggebruikers; n=663; gewogen)

	Nee (%)	Ja, over een arts (%)	Ja, over een huisartsenpraktijk (%)	Ja, over een ziekenhuis (%)
Heeft u de afgelopen 12 maanden informatie gezocht over een arts, huisartsenpraktijk of ziekenhuis? (meerdere antwoorden mogelijk)	83,1	4,3	4,4	8,2

Tabel B.12 Zorggebruiker: Mate waarin men informatie over een arts, huisartsenpraktijk of ziekenhuis heeft gezocht (% zorggebruikers; n=101)

	Voor mijzelf (%)	Voor iemand anders
Voor wie heeft u de informatie over een arts, huisartsenpraktijk of ziekenhuis gezocht?	83,2	16,8

Tabel B.13 Zorggebruiker: Redenen om informatie over een arts, huisartsenpraktijk of ziekenhuis te zoeken
(% zorggebruikers; n=104)

	Aangekruist (%)	Niet aangekruist (%)
Waarom ging u op zoek naar informatie over een arts, huisartsenpraktijk of ziekenhuis? (meerdere antwoorden mogelijk)		
Om te kijken door welke arts of in welke huisartsenpraktijk of ziekenhuis de beste zorg wordt gegeven	31,7	68,3
Om te kijken of een arts, huisartsenpraktijk of ziekenhuis goede zorg geeft	22,1	77,9
Om een keuze te maken voor een arts, huisartsenpraktijk of een ziekenhuis	27,9	72,1
Om te kijken wat de ervaringen zijn van andere mensen met een arts, huisartsenpraktijk of ziekenhuis	23,1	76,9
Om te kijken wat de wachttijden zijn van een arts, huisartsenpraktijk of ziekenhuis	16,4	83,7
Om te kijken wat de bereikbaarheid is van een praktijk of ziekenhuis	19,2	80,8
Om feitelijke informatie over een huisartsenpraktijk of ziekenhuis te vinden (zoals het aantal patiënten dat een behandeling heeft gehad)	12,5	87,5
Anders, namelijk	18,3	81,7

Tabel B.14 Zorggebruiker: Vindplaats informatie over een arts, huisartsenpraktijk of ziekenhuis (% zorggebruikers; n=102)

	Aangekruist (%)	Niet aangekruist (%)
Waar heeft u informatie over een arts, huisartsenpraktijk of ziekenhuis gezocht? (meerdere antwoorden mogelijk)		
Op het internet via een zoekmachine, zoals Google, Bing of Yahoo	57,8	42,2
Op de website van Kiesbeter of ZorgkaartNederland	13,7	86,3
Op sociale media	2,0	98,0
Bij familie/vrienden/kennissen	11,8	88,2
Bij een patiëntenorganisatie	2,0	98,0
Bij een zorgverzekeraar	7,8	92,2
Bij een arts of andere zorgverlener	20,6	79,4
Bij een ziekenhuis	26,5	73,5
Op apps	0,0	100,0
Ergens anders, namelijk	6,9	93,1

Tabel B.15 **Zorggebruiker: Door de informatie...** (% zorggebruikers; n=56-87)

	Helemaal niet mee eens (%)	Niet mee eens (%)	Mee eens (%)	Helemaal mee eens (%)
We zijn benieuwd wat u van de informatie die u gezocht heeft vond. Wilt u dit per stelling aangeven?				
... wist ik in welke huisartsenpraktijk of ziekenhuis of door welke arts de beste zorg wordt gegeven	3,1	37,5	53,1	6,3
... wist ik of een arts, huisartsenpraktijk of ziekenhuis goede zorg geeft	2,6	27,6	61,8	7,9
... kreeg ik meer duidelijkheid over de wachttijden van een arts, huisartsenpraktijk of ziekenhuis	5,2	31,0	46,6	17,2
... kreeg ik meer duidelijkheid over de bereikbaarheid van een huisartsenpraktijk of ziekenhuis	1,8	25,0	58,9	14,3
... wist ik wat de ervaringen van andere patiënten met een arts, huisartsenpraktijk of ziekenhuis zijn	6,7	28,3	60,0	5,0
... kon ik een keuze maken voor een arts, huisartsenpraktijk of ziekenhuis	5,1	20,3	67,8	6,8
Ik heb de informatie gevonden die ik nodig had	3,5	6,9	70,1	19,5

Tabel B.16 **Zorggebruiker: Gebruik van informatie over een arts, huisartsenpraktijk of ziekenhuis om een keuze te maken** (% zorggebruikers; n=101)

	Aangekruist (%)	Niet aangekruist (%)
Heeft u de informatie die u gevonden heeft uiteindelijk gebruikt om voor een arts, huisartsenpraktijk of ziekenhuis te kiezen (eventueel samen met uw arts)? (meerdere antwoorden mogelijk)		
Ja	68,3	31,7
Nee, want de informatie was lastig te begrijpen	1,0	99,0
Nee, want de informatie was tegenstrijdig	1,0	99,0
Nee, want de informatie was onvolledig	4,0	96,0
Nee, want ik heb geen keuze gemaakt voor een arts, huisartsenpraktijk of ziekenhuis	22,8	77,2
Nee, want ik wist niet dat ik kon kiezen voor een arts, huisartsenpraktijk of ziekenhuis	2,0	98,0
Nee, want ik wist niet op basis van welke informatie ik moest kiezen	3,0	97,0
Nee, want ik wist niet hoe ik de informatie moest beoordelen	3,0	97,0
Nee, want ik wist niet of de informatie betrouwbaar was	1,0	99,0

Tabel B.17 Zorggebruiker: Bezoek aan een arts (% zorggebruikers; n=661; gewogen)

	Nee (%)	Ja (%)
Bent u in het afgelopen jaar bij een arts op een spreekuur geweest?	26,6	73,4

Tabel B.18 Zorggebruiker: Vragenlijst ingevuld (% zorggebruikers; n=491)

	Nee (%)	Ja (%)
Is u tijdens een van uw bezoeken aan de arts, huisartsenpraktijk of ziekenhuis gevraagd om één of meer vragenlijsten in te vullen?	83,9	16,1

Tabel B.19 Zorggebruiker: Vragenlijst besproken (% zorggebruikers; n=69)

Is de vragenlijst besproken tijdens uw gesprek met de arts?	
Nee, maar de vragenlijst was wel relevant voor het bezoek	28,9
Nee, de vragenlijst was voor het bezoek niet relevant	21,7
Ja, want de vragenlijst ging over mijn ervaring met de arts, huisartsenpraktijk of ziekenhuis	2,9
Ja, de vragenlijst is gebruikt om een diagnose te stellen	11,6
Ja, de vragenlijst is gebruikt om de ernst van mijn klachten en aandoeningen te bespreken	11,6
Ja, de vragenlijst is gebruikt om over mijn behandeling te praten	21,7
Weet ik niet (%)	1,5

Tabel B.20 Zorggebruiker: Toegang medische gegevens (% zorggebruikers; n=485)

	Nee (%)	Ja (%)	Weet ik niet (%)
Heeft u toegang tot uw eigen medische gegevens bij de huisartsenpraktijk of het ziekenhuis via internet?	27,2	26,0	46,8

Tabel B.21 Zorggebruiker: Gebruik van toegang tot medische gegevens (% zorggebruikers; n=122)

	Nee (%)	Ja (%)
Heeft u gebruik gemaakt van de toegang tot uw eigen medische gegevens bij de huisartsenpraktijk of het ziekenhuis via internet?	54,9	45,1

Tabel B.22 **Zorggebruiker: Toestemming vragen om medische gegevens met andere partijen te delen**
(% zorggebruikers; n=489)

	Nee (%)	Ja, met andere artsen en zorgverleners (%)	Ja, met mijn zorgverzekeraar (%)	Ja, voor wetenschappelijk onderzoek (%)	Ja, met een andere partij (%)
Is u gevraagd om toestemming te geven voor het delen van gegevens over uw gezondheid en uw behandeling met anderen? (meerdere antwoorden mogelijk)	39,7	48,5	2,7	4,9	4,3

Tabel B.23 **Zorggebruiker: Toestemming geven om medische gegevens met andere partijen te delen** (% zorggebruikers; n=293)

	Nee (%)	Ja (%)
Heeft u toestemming gegeven om gegevens over uw gezondheid en uw behandeling met anderen te delen?	12,3	87,7

Tabel B.24 **Zorggebruiker: Redenen om toestemming te geven om gegevens over gezondheid en behandeling te delen** (% zorggebruikers; n=256)

Waarom heeft u toestemming gegeven om gegevens over uw gezondheid en uw behandeling te delen? (meerdere antwoorden mogelijk)	
Om de zorg voor mijzelf te verbeteren	28,5
Om de zorg voor anderen te verbeteren	4,7
Om kennis over de zorg te vergroten	7,8
Om kwaliteit van zorg te beoordelen	9,3
Omdat een arts zei dat het belangrijk was	2,7
Omdat ik geen reden zie om geen toestemming te geven	38,7
Anders (%)	8,2

Tabel B.25 **Zorggebruiker: Rapportcijfers over informatie over gezondheid** (% zorggebruikers; n=556-609; gewogen)

	Vinden (%)	Gebruiken (%)
Kunt u met een rapportcijfer aangeven hoe goed of slecht u informatie over gezondheidsklachten, aandoeningen, behandelingen, artsen, huisartspraktijken of ziekenhuizen kunt vinden en gebruiken? Een 1 is heel slecht te vinden of te gebruiken een 10 is heel goed te vinden of te gebruiken.		
1	0,7	1,5
2	0,6	0,7
3	0,9	1,7
4	0,9	2,2
5	3,7	6,4
6	10,2	17,0
7	29,7	32,2
8	38,8	28,0
9	10,6	7,6
10	3,9	2,6
Gem. (SD)	7,4 (1,36)	7,0 (1,56)

Het artsenperspectief op transparantie in de zorg

Een verkenning middels twee focusgroepen met huisartsen en
medisch specialisten



NIVEL
Kennis voor betere zorg

Het artsenperspectief op transparantie in de zorg

Een verkenning middels twee focusgroepen met huisartsen en
medisch specialisten

De Transparantiemonitor 2018

Deelrapport: Het artsenperspectief op transparantie in de zorg

Linda Springvloet
Nanne Bos
Judith de Jong
Roland Friele
Dolf de Boer

Juli 2019

ISBN 978-94-6122-566-5

030 272 97 00
nivel@nivel.nl
www.nivel.nl

© 2019 Nivel, Postbus 1568, 3500 BN UTRECHT

Gegevens uit deze uitgave mogen worden overgenomen onder vermelding van Nivel en de naam van de publicatie. Ook het gebruik van cijfers en/of tekst als toelichting of ondersteuning in artikelen, boeken en scripties is toegestaan, mits de bron duidelijk wordt vermeld.

Inhoud

Samenvatting	4
1 Inleiding	5
1.1 Het artsenperspectief op transparantie en de Transparantiemonitor	5
1.2 Methodologische verantwoording	5
1.3 Leeswijzer	7
2 Artsen over transparantie in de zorg	8
2.1 Hoe denken artsen over transparantie?	8
2.2 Wat betekent transparantie voor artsen?	8
2.3 Verschillende doelen van transparantie	9
3 Artsen over de patient journey: keuze voor een zorgaanbieder	10
3.1 Artsen over het belang van ZorgkaartNederland	10
3.2 Artsen over hun waardering van ZorgkaartNederland	11
3.3 Artsen over hun gebruik van ZorgkaartNederland	12
4 Artsen over de patient journey: keuze voor een behandeling	13
4.1 Artsen over Thuisarts.nl	13
4.2 Artsen over samen beslissen	14
4.3 Artsen over de 3 goede vragen	16
5 Artsen over de professional journey: kwaliteitsregistraties	17
5.1 Artsen over kwaliteitsregistraties	17
5.2 Artsen over registratielast	20
6 Tot slot	22
6.1 Methodologische reflectie	22
6.2 Het artsenperspectief op transparantie in de zorg	22
6.3 De patient journey: informatie over zorgaanbieder en behandeling	23
6.4 De professional journey: kwaliteitsregistraties	24
6.5 Samengevat	24
6.6 Vervolg van het artsenperspectief binnen de Transparantiemonitor	25
Literatuur	26
Bijlage A Deelstudies in de Transparantiemonitor	28

Samenvatting

De Transparantiemonitor

Dit deelrapport is onderdeel van de Transparantiemonitor, waarin jaarlijks wordt onderzocht hoe transparantie in de zorg zich ontwikkelt en wat transparantie oplevert voor het vinden van de best passende zorg door patiënten. In deze verkenning is met twee focusgroepen in kaart gebracht hoe artsen (vijf huisartsen en tien medisch specialisten) denken over transparantie in de zorg en specifieke initiatieven gericht op transparantie en de best passende zorg. Vanwege het beperkte aantal respondenten, zijn de resultaten indicatief van aard.

Artsen over transparantie in de zorg

Bij de vraag naar transparantie in de zorg heerste bij de artsen in de focusgroepen initieel een negatieve klank, waarbij men voornamelijk refereerde aan het openbaar maken van informatie over kwaliteit van zorg. De artsen vonden het wel belangrijk dat collega's, patiënten en de maatschappij inzicht kunnen krijgen in de geleverde zorg en waren vanuit dat oogpunt voorstander van transparantie, maar zagen hierin veel uitdagingen, met name in de mate waarin patiënten de uitkomst informatie op een juiste manier kunnen interpreteren.

Artsen over de patient journey: keuze voor een zorgaanbieder en behandeling

Rond de keuze voor een behandelaar kwam ZorgkaartNederland ter sprake. De artsen plaatsten veel kanttekeningen bij ZorgkaartNederland en vroegen zich af of patiënten hiermee een waardevol oordeel kunnen geven over de ontvangen zorg. De artsen uit de focusgroepen maakten zelf geen gebruik van ZorgkaartNederland. Wel werd de gedachte achter het initiatief – ervaringen delen over artsen – enigszins gesteund. De artsen gaven daarnaast aan het belangrijk te vinden dat patiënten goed geïnformeerd (kunnen) zijn over hun aandoening en behandeling. Thuisarts.nl biedt deze informatie en had een groot draagvlak onder de huisartsen. Samen beslissen is volgens de deelnemende artsen een belangrijke ontwikkeling, maar gebeurt in de praktijk nog niet altijd, met name omdat er onvoldoende tijd voor is tijdens een consult. Het initiatief de 3 goede vragen kan hier een rol in spelen, maar was in deze groep relatief onbekend.

Artsen over de professional journey: kwaliteitsregistraties

Alle artsen in de focusgroepen hadden te maken met (een vorm van) registeren van gegevens. De artsen zagen DICA-registraties, waarbij kwaliteitsverbetering het primaire doel is, als een positief voorbeeld van een nuttige registratie. Zij vonden echter ook dat er veel geregistreerd wordt waarvan zij het nut niet direct inzien en waar ze zelf niets mee kunnen in (het verbeteren van) hun zorgproces.

Tot slot

Samengevat kwam uit de twee focusgroepen naar voren dat artsen bij transparantie in de zorg initieel dachten aan het openbaar maken van kwaliteitsinformatie, wat voor hen een negatieve lading had. Artsen dragen echter ook een bredere opvatting van transparantie, zoals wordt onderzocht in de Transparantiemonitor, en zijn positief over verschillende initiatieven binnen de patient en professional journey, zoals Thuisarts.nl en samen beslissen. Artsen zijn daarnaast voorstander van transparantie naar patiënten toe, maar zien nog veel uitdagingen in de interpretatie van indicatoren. Vervolgonderzoek onder een representatieve groep artsen is nodig om meer inzicht te krijgen in het artsenperspectief op transparantie in de zorg.

1 Inleiding

De Transparantiemonitor (2018-2022) brengt in beeld hoe patiënten al dan niet de weg vinden naar de best passende zorg (zie box 1.1 voor een toelichting). Het project bestaat uit verschillende onderdelen, waaronder metingen onder burgers en artsen en het in kaart brengen van initiatieven die raakvlakken hebben met transparantie in de zorg en/of de best passende zorg voor patiënten. Dit deelrapport is onderdeel van de Transparantiemonitor 2018 en beschrijft de uitkomsten van twee focusgroepen onder artsen (huisartsen en medisch specialisten) met betrekking tot hun meningen over en ervaringen met transparantie in de zorg en verschillende initiatieven binnen de patient en professional journey naar de best passende zorg (zie box 1.1).

1.1 Het artsenperspectief op transparantie en de Transparantiemonitor

Artsen hebben vanuit de Wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst (WGBO) de wettelijke verplichting om optimale zorg te verlenen [1] en hebben dan ook een grote invloed op het geven en vinden van de best passende zorg voor patiënten. Bijvoorbeeld via het verstrekken van informatie voor patiënten, het stimuleren van samen beslissen en het inzichtelijk maken van kwaliteitsinformatie. Het is dan ook belangrijk om het artsenperspectief omtrent transparantie en de best passende zorg inzichtelijk te maken. In het eerste jaar van de Transparantiemonitor is het artsenperspectief exploratief in kaart gebracht met behulp van een verkenning middels twee focusgroepen met huisartsen en medisch specialisten. Vertaald naar het raamwerk van de Transparantiemonitor uit Box 1 biedt dit deelrapport inzicht in het artsenperspectief binnen zowel de patient journey als professional journey.

1.2 Methodologische verantwoording

Dit deelrapport verkent het artsenperspectief omtrent transparantie in de zorg en de best passende zorg voor patiënten. In februari 2019 zijn twee focusgroepen gehouden met huisartsen en medisch specialisten, om zo hun ervaringen en meningen met betrekking tot de verschillende aspecten van transparantie en de best passende zorg voor patiënten in kaart te brengen. Verschillende initiatieven gericht op transparantie en de best passende zorg kwamen aan de orde, namelijk: transparantie in de zorg, patiëntkeuze voor een zorgaanbieder, patiëntkeuze voor een behandeling en kwaliteitsregistraties. Hierbij was specifieke aandacht voor de initiatieven die in de Transparantiemonitor 2018 als deelstudies zijn onderzocht (zie bijlage A voor een overzicht; van alle deelstudies zijn ook rapporten beschikbaar [2-7]).

De artsen zijn geworven in samenwerking met Vereniging VvAA. De VvAA heeft in het najaar 2018 een vragenlijst afgenomen onder haar leden met als hoofdthema regeldruk in de gezondheidszorg. Aan het eind van de vragenlijst werden respondenten (N=6.800, representatief voor de gehele zorgsector) gevraagd of zij deel wilden nemen aan vervolgonderzoek. Ongeveer 600 respondenten zijn benaderd voor groepsgesprekken ten behoeve van de Transparantiemonitor. Van de 20 aanmeldingen, namen 15 artsen deel aan de focusgroepen (vijf huisartsen, tien medisch specialisten). Deelnemers aan de focusgroepen kregen VVV-bonnen aangeboden via de VvAA en hebben een toestemmingsverklaring ondertekend voor het verwerken van de resultaten en het opnemen van de gesprekken. De audio-opnames zijn woordelijk uitgeschreven. De deelnemers waren gemiddeld 53 jaar en 47% was vrouw.

Gemiddeld waren de artsen 25 jaar werkzaam in de gezondheidszorg en bijna de helft (40%) was actief binnen een wetenschappelijke vereniging.

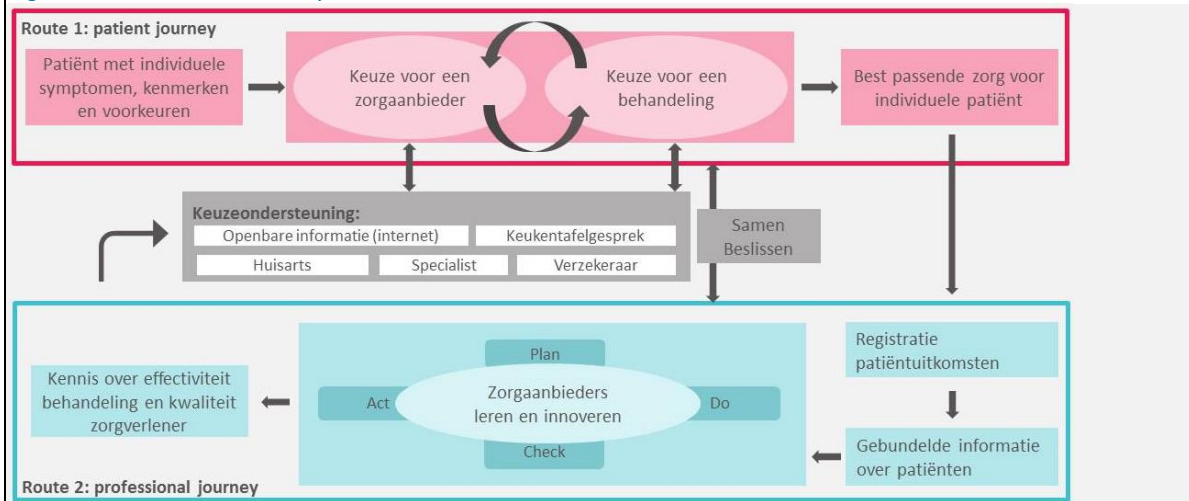
Box 1.1 *Transparantie en de best passende zorg*

Binnen de Transparantiemonitor wordt transparantie in de zorg gedefinieerd als “beschikbaarheid en bruikbaarheid van informatie over (kwaliteit van) behandelingen en (kwaliteit van) zorgaanbieders en zorgverleners”. Deze transparantie moet bijdragen aan de best passende zorg voor patiënten. Maar hoe werkt dat? En wat levert dat op? Dat onderzoeken we jaarlijks in de Transparantiemonitor in de periode 2018 - 2022. De Transparantiemonitor wordt gefinancierd door het ministerie van VWS.

Figuur 1.1 integreert verschillende (beleids-)hypotheses, onderverdeeld naar een patient journey en een professional journey en fungeert als raamwerk voor de Transparantiemonitor en onderliggende deelrapporten.

- In de patient journey kiest een patiënt met zijn of haar individuele voorkeuren een zorgaanbieder. Na diagnose volgt de keuze om wel of niet een behandeling te ondergaan, vaak gevolgd door een keuze voor één van de behandelopties. Dit moet leiden tot de best passende zorg voor die patiënt. In de praktijk zijn patiënten zich echter lang niet altijd bewust van deze keuzes en worden zij hier niet altijd over geïnformeerd. Daarnaast vinden keuze soms meerdere keren plaats binnen het zorgproces, bijvoorbeeld als iemand een zorgaanbieder kiest en bij doorverwijzing opnieuw een keuze moet maken voor een zorgaanbieder.
- Als een patiënt zorg ontvangt ontstaat er een schat aan informatie over zaken als de diagnose, de verleende zorg, het ziektebeloop, de ervaringen van de patiënt, etc. In de professional journey wordt de informatie van de individuele patiënt gebundeld met de informatie van andere patiënten om daarvan te kunnen leren. De informatie die daaruit voortvloeit kan worden gebruikt om de keuzeprocessen in de patient journey te ondersteunen, altijd in combinatie met het telkens weer achterhalen van wat voor de individuele patiënt belangrijk is in zijn of haar leven.

Figuur 1.1 *Raamwerk transparantie*



Binnen de Transparantiemonitor vormt, naast het artsenperspectief, ook het patiëntenperspectief een belangrijk onderdeel. Hiervoor is uitgebreid vragenlijstonderzoek verricht onder een representatieve groep van de algemene bevolking (zie ook het betreffende deelrapport [8]). De intentie was om in het eerste jaar van de Transparantiemonitor ook het artsenperspectief op een vergelijkbare manier in kaart te brengen. Dit bleek echter niet direct haalbaar. Als opmaat naar een representatieve steekproef, is gekozen om het artsenperspectief te exploreren middels focusgroepen onder huisartsen

en medisch specialisten. De doelstelling is om vanaf het komende jaar van de Transparantiemonitor het artsenperspectief meer solide en gefundeerd in kaart te brengen.

Vanwege het beperkte aantal respondenten in de focusgroepen, is het niet mogelijk om een generieke conclusie te trekken van de heersende meningen en ervaringen en dienen de resultaten van deze verkenning enkel als indicatie van het artsenperspectief. In het deelrapport wordt daarom een relatief ruime hoeveelheid aan quotes c.q. citaten gegeven, om de variatie aan reacties die op sommige punten werd gegeven te illustreren.

1.3 Leeswijzer

In het eerste hoofdstuk is de inbedding van het artsenperspectief in de Transparantiemonitor beschreven. Hoofdstuk 2 beschrijft de algemene mening van de artsen over transparantie in de zorg. Hoofdstuk 3 t/m 5 gaat elk in op een onderdeel van de patiënt- en professional journey, achtereenvolgend: keuze zorgaanbieder, keuze behandeling en kwaliteitsregistraties. Tot slot wordt een samenvatting gegeven van de belangrijkste bevindingen en worden deze bevindingen geïnterpreteerd.

2 Artsen over transparantie in de zorg

2.1 Hoe denken artsen over transparantie?

De focusgroeps gesprekken startten met een vraag over de betekenis van transparantie. Hierbij overheerste voor de artsen initieel een negatief geluid; de artsen hadden over het algemeen geen positief gevoel of beeld bij transparantie. Een aantal voorbeelden:

- *“Een vrij negatief gevoel heb ik erbij.”*
- *“Als je vraagt ‘transparantie wat denk je daar dan van’?, dan geeft me dat een heel dubbel gevoel. Waar leg je de grens? Gaat het inderdaad patiënten brengen wat we denken dat we ze nu brengen of brengt het juist veel verwarring en levert het ons heel veel werk op?”*
- *“En transparantie is eigenlijk het begin van alle ellende, laat ik het zo maar noemen. Transparantie is langzamerhand vind ik een vies woord. Transparantie belooft heel veel en het doet heel weinig. En het is het begin van alle groene vinkjes die we moeten zetten.”*

Na de eerste uitingen werd ook een aanvullend geluid gegeven vanuit de artsen. De artsen vonden het namelijk wel belangrijk dat collega's, patiënten en de maatschappij inzicht kunnen krijgen in de geleverde zorg en waren vanuit dat oogpunt voorstander van transparantie. Het gaat hierbij vooral om transparantie naar patiënten toe, waarvan artsen vinden dat dit normaal is of zou moeten zijn. Ze vroegen zich wel af wat hiervoor de beste manier is.

- *“Daar [kwaliteit] moeten we gewoon duidelijk in zijn naar de maatschappij.”*
- *“Als beroepsgroep zeggen wij ‘we willen transparant zijn, maar doe het vanuit de inhoud’.”*
- *“Transparantie in de zorg, ja, ik probeer in mijn eigen huisartsenwerk toch wel transparant te zijn voor patiënten.”*
- *“Als professional zou je graag verantwoording afleggen. Transparant zijn over datgene wat je doet. Daar zou ik geen enkele moeite mee hebben om ook de minder goede dingen te regelen. Dat doe ik als het ware in shared decision making. Wij willen ook best wel graag transparant zijn en verantwoording afleggen over wat je doet, dat is geen enkel bezwaar. Maar hoe doe je dat?”*
- *“Transparantie in de zorg zou ik heel mooi vinden, maar ik vraag me altijd af hoe je dat vastlegt en wat in vertrouwen kan of gaat het vanuit wantrouwen. Dat laatste heb ik vaak het idee, dat ik denk van: als je nou gewoon in gesprek met iemand gaat, zie je ook wat er aan de hand is. Dan hoef ik al die vinkjes niet te zetten.”*

2.2 Wat betekent transparantie voor artsen?

Zowel de medisch specialisten als huisartsen dachten bij transparantie voornamelijk aan het registreren van gegevens en het openbaar maken hiervan (zie ook hoofdstuk 5). Overeenkomend de definitie van transparantie binnen de Transparantiemonitor¹, zagen de artsen transparantie echter ook als een containerbegrip, waar veel verschillende aspecten onder vallen. Wel zagen zij veel uitdagingen bij het vinden van de juiste vorm van transparantie.

- *“Transparantie dat is ook voor mij een soort containerbegrip. Iedereen heeft het erover, transparantie en dat is dan per definitie goed. Ja, maar zie het maar eens te krijgen.”*

¹ De definitie van transparantie binnen de Transparantiemonitor is: “Beschikbaarheid en bruikbaarheid van informatie over (kwaliteit van) behandelingen en (kwaliteit van) zorgaanbieders en artsen”.

2.3 Verschillende doelen van transparantie

De artsen benoemden twee toepassingen c.q. doelen van transparantie in de zorg: 1) verbetering van de kwaliteit van zorg en 2) openbaarheid van de kwaliteit van zorg.

Het doel omtrent verbetering van de kwaliteit van zorg werd breed gesteund door de deelnemende artsen. Sommige artsen gaven hierbij ook aan dat dit niet per se aan een getal hoeft te hangen, maar ook kwalitatieve informatie kan betreffen. Dit wrijft volgens hen echter met de wens vanuit de overheid en zorgverzekeraars, die de kwaliteit van zorg bij voorkeur kwantitatief uitdrukken.

De artsen waren echter terughoudend als het gaat om het openbaar maken van informatie en hadden soms het gevoel dat transparantie wordt geëist door externe partijen, zoals zorgverzekeraars en de overheid. De artsen zijn niet per se tegen het openbaar maken van kwaliteitsinformatie, maar zagen wel veel kanttekeningen en uitdagingen. Wat met name een rol speelt in deze groep artsen is de twijfel of de informatie die openbaar wordt gemaakt de juiste informatie is en of externe partijen daar goed hun keuzes op kunnen baseren (zie ook hoofdstuk 5).

- *“Maar dat wil niet zeggen dat mensen ook begrijpen hoe het echt zit. Dat moet ik ze vaak uitleggen. En het is een beetje van de klok en de klepel zal ik maar zeggen.”*
- *“Ik hoor in de gesprekken met de zorgverzekeraars die wij voeren een grote behoefte aan inzicht. En ik denk dat transparantie idealiter daar een rol in zou kunnen vervullen, maar ik ben er eigenlijk steeds minder hoopvol over of dat ook daadwerkelijk eruit komt.”*
- *“Volgens mij heeft transparantie twee kanten. Dat is één, ik noem het maar een politieke kant, opspringen en dingen in een bepaald format laten zien op momenten dat anderen dat willen. En niet eens onze patiënten, maar politiek, zorgverzekeraars, wie dan ook. En daarnaast is er ook transparantie op de werkvloer, naar elkaar toe als collega's, multidisciplinair. En dan bedoel ik ook verpleegkundigen, dus echt multidisciplinair. Ik denk dat we daar voorzichtig ook wel een klein beetje een hand in eigen boezem kunnen steken en daar nog heel goed en heel veel in kunnen investeren. In de hoop dat we uiteindelijk de transparantie naar buiten toe die geëist wordt daarmee de lading geven dat het echt is zoals het is. En niet zoals men nu graag wil dat het is.”*

3 Artsen over de patient journey: keuze voor een zorgaanbieder

In de patient journey maken patiënten, bewust of onbewust, een keuze voor een zorgaanbieder. Rond deze keuze voor een zorgaanbieder of zorgverlener begonnen de artsen in beide focusgroepen direct over ZorgkaartNederland (zie box 3.1).

Box 3.1 Informatie over ZorgkaartNederland.

Via ZorgkaartNederland (eigenaar: Patiëntenfederatie Nederland) kunnen patiënten een waardering plaatsen over hun zorgaanbieder. Anderen kunnen deze waarderingen raadplegen en laten meewegen bij de keuze voor een zorgaanbieder. ZorgkaartNederland ontstond in 2009 en heeft een stevige groei doorgemaakt in aantallen bezoekers en aantallen waarderingen, al zijn er nog meer waarderingen nodig om voor alle zorgaanbieders een betrouwbaar beeld te krijgen van de waardering van patiënten. Niettemin heeft ZorgkaartNederland een stevige positie verworven in het informatielandschap voor patiënten en lijkt de informatie op ZorgkaartNederland te voorzien in een informatiebehoefte onder patiënten. ZorgkaartNederland heeft daarnaast pakketten voor zorgaanbieders ontwikkeld waarmee zij sneller en beter inzicht krijgen in de waarderingen die hun patiënten geven. Er zijn aanwijzingen dat ZorgkaartNederland een bijdrage levert aan de best passende zorg, maar het bewijs hiervoor is nog niet sluitend en aanvullend onderzoek is nodig om beter inzicht te krijgen in de impact van ZorgkaartNederland op patiënten en artsen. De site krijgt daarnaast ook kritiek van zorgaanbieders en zorgverleners, met als belangrijkste zorgen de representativiteit en betrouwbaarheid van de waarderingen.

Meer informatie over het onderzoek naar ZorgkaartNederland staat in het betreffende deelrapport (7).

3.1 Artsen over het belang van ZorgkaartNederland

Sommige artsen herkenden dat ZorgkaartNederland lijkt te voorzien in een behoefte van patiënten, al plaatsten andere artsen daar vraagtekens bij, zoals onderstaande conversatie illustreert:

- Arts 1: *“Blijkbaar voorziet het in een behoefte. Dat mensen daar willen spuien of goede opmerkingen willen maken. Dus je kunt er als zorgaanbieder boos op zijn of voordeel uit trekken. Maar het voorziet in een behoefte. En dat moet je gewoon accepteren.”*
- Arts 2: *“Maar dat is wel de vraag, hè. Ik stel daar echt wel vragen bij. Ik denk dat die behoefte, het is opgezet zonder dat die behoefte bestond.”*
- Arts 3: *“En als je kijkt hoe mager eigenlijk het aantal waarderingen is ten opzichte van een aantal behandelingen wat er per jaar plaatsvindt, dan is dat een absolute fractie.”*
- Arts 1: *“Maar dus juist de mensen die iets kwijt willen, die doen het of op ZorgkaartNederland of elders, maar ze willen het kwijt.”*

Enkele artsen vonden ZorgkaartNederland een goed streven en steunden de achterliggende gedachte.

- *“Maar ik vind het een heel goed streven, hoor. Als ik een product koop, wil ik ook graag testen en lees ik de reviews en kijk ik alles heel goed door. Maar in de zorg is het zo complex vind ik.”*
- *“Op het moment dat ze er informatie uit halen die helpt om de zorg te verbeteren, dan zou het fantastisch zijn.”*

Losstaand van ZorgkaartNederland, hadden veel artsen hun twijfels of patiënten rationeel kunnen en willen kiezen voor een zorgaanbieder. Zo werd benoemd dat wanneer een patiënt een negatieve ervaring heeft in een ziekenhuis, deze gelijk het hele ziekenhuis afraadt, en dat men bij het lezen met name focust op de negatieve reacties.

- *“Maar ik hoor bijna nooit dat mensen actief voor een zorgverlener kiezen. Ik werk 25 jaar als huisarts, ik heb geloof ik één keer meegemaakt dat iemand zei ‘ik wil daar en daar want dat heb ik op Zorgkaart gezien dat hij goed is’. En we hechten er zoveel belang aan dat Zorgkaart. Dat houden we met elkaar in stand.”*
- *“Ik denk dat je, als je kijkt naar kiezen voor een zorgaanbieder, veel beter op het idee van de huisarts af kunt gaan.”*

De artsen gaven hierbij ook aan dat patiënten vaak (ook) andere informatie nodig hebben dan op ZorgkaartNederland te vinden is. Bijvoorbeeld hoe vaak een arts een behandeling uitvoert. Deze medisch-inhoudelijke informatie staat (veelal) niet in de reviews op ZorgkaartNederland.

ZorgkaartNederland richt zich ook op zorgaanbieders, die aangaven graag te weten wat patiënten van de door hen geleverde zorg vinden. De beste methode om dit in kaart te brengen is volgens deze groep artsen nog niet helder, maar ZorgkaartNederland vervult deze rol voor hen vooralsnog niet.

- *“Patiënten-ervaringen zijn denk ik wel heel erg belangrijk, maar de vraag is, welke methode je wilt gebruiken... Want natuurlijk is het belangrijk om te weten of je datgene ook doet wat de patiënt graag zou willen.”*
- *“Ik wil het zelf ook wel eens weten. Ik bedoel, mensen lopen blij de deur uit, maar misschien vertellen ze in de gangen “nou die vond ik ook niet aardig. Ja, wat een raar traject eigenlijk. Dit en dat en zus en zo”, dat wil je wel weten, alleen hoe meet je dat dan?”*

3.2 Artsen over hun waardering van ZorgkaartNederland

De artsen in de focusgroepen waren over het algemeen niet positief over ZorgkaartNederland. Een belangrijke kanttekening is dat het volgens de artsen dat zorgverleners een selectieve groep, bijvoorbeeld tevreden patiënten, kunnen vragen een waardering op ZorgkaartNederland achter te laten waardoor de resultaten vertekenen. Dit gebeurt volgens hen door zelfstandige behandelcentra (ZBC), maar ook binnen de reguliere zorg. Of dit werkelijk gebeurt is niet bekend, maar dat het voor zou kunnen komen lijkt van invloed op de perceptie van ZorgkaartNederland door deze artsen.

- *“De ZBC's die stimuleren dat ook, hè, dus bij alle uitnodigingen en afspraken staat er altijd onder: ‘bent u tevreden, meldt dat op ZorgkaartNederland’ of wat dan ook.”*
- *“Het is heel selectief. In sommige ziekenhuizen krijgen de specialisten echt het advies van, als iemand positief je kamer uitgaat, geef dan even een briefje mee van ‘wilt u wat invullen op Zorgkaart’.”*

Een andere kanttekening die werd benoemd is dat artsen die heel aardig en patiëntgericht zijn, maar in de ogen van hun collega's niet goed zijn in hun vak, wel hoog kunnen scoren op ZorgkaartNederland. De artsen vroegen zich dan ook af of patiënten (op deze manier) een waardevol en bruikbaar oordeel kunnen geven en of de reviews betrouwbaar zijn.

- *“Patiënten kijken alleen maar hoe aardig je bent.”*
- *“Het is ook nooit de doorsnee patiënt. Je hebt alleen de jonge patiënt die wel handig is op internet. En die of heel ontevreden of heel blij is. Maar iemand die gewoon bij ons bijvoorbeeld voor een buisje komt voor een kind en je bent in vijf minuten klaar, die neemt de moeite niet om wat in te vullen.”*

Ook door deze groep artsen werd het (voor veel zorgaanbieders) beperkte aantal reviews benoemd als kanttekening. De artsen vroegen zich daardoor tevens af in hoeverre ZorgkaartNederland patiënten kan helpen en of het transparantie stimuleert.

- *“Maar hij wordt nauwelijks ingevuld. Ik heb inderdaad een jaar of drie geleden gekeken en toen stonden er vier of drie opmerkingen en dat is nog steeds zo.”*
- *“[...] dat ik me nog steeds afvraag of die waarde nou vertaald wordt in keuzes van patiënten? Want dat denk ik dus niet.”*
- *“[...] dat [ZorgkaartNederland] is dus voor mij niet transparantie.”*

Eén van de artsen zag in ZorgkaartNederland een kans om waarderingen op een veel makkelijkere manier te verzamelen dan de meer traditionele patiënt-ervaringsmetingen. Dit had volgens de andere artsen echter veel uitdagingen en past niet bij hun doelstellingen waarbij groei van patiënten geen primair doel is (i.t.t. voor ZBC's).

- *“Waarom zou ik moeite doen om mij in de markt te prijzen? Ik krijg al genoeg aanmeldingen zo. En ik neem aan dat, dat ook voor de meeste specialisten geldt.”*

3.3 Artsen over hun gebruik van ZorgkaartNederland

Een klein aantal van de deelnemende artsen was bekend met de pakketten die zorgaanbieders kunnen afnemen van ZorgkaartNederland. De artsen gaven echter aan zelf weinig te (kunnen) doen met de reviews van ZorgkaartNederland. Veel artsen zagen patiënten-enquêtes als betere optie om informatie te krijgen vanuit patiënten. Het indienen van een verzoek om in contact te komen met de beoordelende patiënt was bekend bij enkele artsen, maar hier werd heel weinig gebruik van gemaakt door deze groep artsen.

- *“Ons ziekenhuis monitort wat er op Zorgkaart komt en gaat ook actief met beoordelingen [aan de slag]. Als je een hele goede beoordeling hebt, dan krijg je dat via bureau Communicatie te horen. En bij een negatieve beoordeling benaderen ze je over die patiënten om te kijken of er een toelichting gegeven kan worden.”*
- *“Maar dan zie je inderdaad alleen maar de extremen van alleen maar de tienen of iemand geeft een één. En je hebt niet dat hele genuanceerde beeld wat nou iedereen ervan vindt.”*
- *“En natuurlijk is het best vleierend als iemand de moeite neemt om jou een tien te geven op ZorgkaartNederland. Ik bedoel, iemand is er wel voor gaan zitten en heeft wel wat ingetypt. Natuurlijk is dat leuk. En bij die ene denk je: ja...”*
- *“Dan moet je eindeloos veel moeite doen om in contact te komen met die patiënt. En dan zegt die patiënt ‘ja dat ga ik niet doen’. Nou, dan strandt het denk ik.”*
- *“Ik denk dat als je graag wilt weten wat patiënten van je vinden, dat daar veel betere methodes voor zijn.”*

4 Artsen over de patient journey: keuze voor een behandeling

Naast een keuze voor een zorgaanbieder, maken patiënten een keuze voor een behandeling. De artsen uit de focusgroepen vonden het belangrijk dat patiënten goed geïnformeerd (kunnen) zijn over aandoeningen en behandelopties. Initiatieven die hiertoe bijdragen werden door hen gesteund. De twee initiatieven die binnen dit onderdeel specifiek onder de aandacht zijn gebracht, zijn Thuisarts.nl en de 3 goede vragen. Samen beslissen in zijn algemeenheid kwam daarnaast ook spontaan ter sprake.

4.1 Artsen over Thuisarts.nl

Box 4.1 Informatie over Thuisarts.nl

Thuisarts.nl (eigenaar: Nederlands Huisartsen Genootschap) is een publiekswaardige website met betrouwbare patiënteninformatie, gebaseerd op reguliere geneeskunde en geldende standaarden en richtlijnen voor zorgverleners. Oorspronkelijk was de primaire doelstelling van Thuisarts.nl het ondersteunen van huisartsen bij hun voorlichtingsfunctie voor, tijdens en na het consult, maar steeds meer komt het doel van directe publieks- en patiëntenvoorlichting op de voorgrond. De website richtte zich oorspronkelijk op aandoeningen binnen de huisartsenzorg. Sinds 2016 is dit aangevuld met medisch-specialistische patiënteninformatie. Sinds het ontstaan in 2011 is het aantal bezoekers sterk toegenomen en heeft Thuisarts.nl zich ontwikkeld tot de meest bezochte gezondheidswebsite in Nederland. Thuisarts.nl heeft hiermee een centrale positie verworven binnen patiëntenvoorlichting en wordt gezien als het startpunt voor het zoeken naar informatie over aandoeningen en behandelingen. Zowel zorgverleners als zorggebruikers raadplegen de website en zijn over het algemeen tevreden over de kwaliteit van de patiënteninformatie. Er zijn daarnaast aanwijzingen dat de patiënteninformatie op Thuisarts.nl bijdraagt aan de best passende zorg, al is meer onderzoek nodig om vast te stellen in hoeverre zorggebruikers Thuisarts.nl daadwerkelijk toepassen in hun zorgproces.

Meer informatie over het onderzoek naar Thuisarts.nl staat in het betreffende deelrapport (3).

4.1.1 Artsen over hun waardering en gebruik van Thuisarts.nl

Het nut van Thuisarts.nl en betrouwbare patiënteninformatie in het algemeen werd breed gedragen door deze groep artsen. Ook onder deze huisartsen had Thuisarts.nl een groot draagvlak onder de huisartsen en werd het veel gebruikt. Ze zagen het als betrouwbare tegenhanger van alle informatie die op internet wordt gegeven. Ook de medisch specialisten, die tijdens de focusgroepen allen voor het eerst hoorden van Thuisarts.nl, waren geïnteresseerd in het initiatief.

- *“Wat ik het mooie vind [...], is dat het een genuanceerd beeld geeft. Maar ook een stuk geruststelling teweeg kan brengen bij patiënten. En dat vind ik al een hele mooie tegenhanger ten opzichte van alles wat je op internet kunt vinden.”*
- *“Ik zeg altijd tegen de mensen: “Dokter Google, dat is de slechtste dokter die er is, want die leidt je naar allerlei enge verhalen en tumoren enzovoort. Dus zoek het nou op Thuisarts en kom je daar niet uit, kom dan naar ons toe, maar ga niet verder doorgraven in Google, want dan, echt, dan verzand je”. De meeste angsten komen door Google.”*
- *“Mensen komen met de meest grote onzin op het spreekuur en ja, dan is het fijn als je gewoon betrouwbare websites hebt waar je ze naar kunt verwijzen.”*

De deelnemende huisartsen, maar ook hun praktijkassistenten, gebruikten Thuisarts.nl als ondersteuning bij en aanvulling op hun voorlichting aan patiënten. Zij doen dit niet bij alle patiënten, maar naar schatting bij een kwart tot de helft van de consulten.

- *“Bijna elk consult eindig ik met ‘en lees het nog anders na op [Thuisarts.nl]’.”*
- *“Je kunt samen naar de plaatjes kijken of een stukje tekst doornemen, maar je kunt ook een brief of extra informatie uitprinten tijdens het consult om thuis nog na te lezen.”*
- *“Mijn assistente gebruikt het heel veel, want wij triageren aan de telefoon. En zij zegt ‘kijkt u eerst even op [Thuisarts] [...] en dan op het moment dat u twijfelt, dan kunt u een afspraak maken’. En dat werkt ook geweldig.”*
- *Ik gebruik het ook wel voor kleine e-consulten. Ik kan heel makkelijk een link uit Thuisarts toesturen en dan kunnen ze het helemaal bekijken.”*

4.1.2 Artsen over het gebruik van Thuisarts.nl door patiënten

De huisartsen gaven aan dat een grote groep patiënten al voorafgaand aan het consult informatie opzoekt via internet. Deze informatie komt volgens hen regelmatig van Thuisarts.nl.

- *“Maar het werkt zelfs nog voordat mensen naar jullie [huisarts] toe gaan, want er staat keurig op wanneer je met griep naar de huisarts moet, met hoeveel dagen koorts en wat voor symptomen.”*
- *“We dragen het ook actief aan en er zijn ook huisartsen [...] die dat ook op hun website aangeven. Dat doen wij ook. En het is ook wel heel leuk om te horen dat mensen, dan zitten ze nog steeds wel tegenover je, maar dan hebben ze wel een stuk voorinformatie opgezocht op Thuisarts.”*

Volgens de huisartsen kunnen patiënten desondanks nog niet altijd betrouwbare informatie vinden op internet. Ook benoemden de artsen dat sommige doelgroepen mogelijk niet in aanraking komen met Thuisarts.nl. Bijvoorbeeld patiënten met dementie, patiënten met beperkte gezondheidsvaardigheden, of patiënten die slecht Nederlands spreken. De deelnemers gaven aan dat huisartsen daarom een belangrijk rol houden in patiëntenvoorlichting.

- *“Er is natuurlijk nog steeds een selecte groep die Thuisarts kan vinden. Maar heel veel mensen kunnen dat dus blijkbaar niet of is het niet voldoende voor ze.”*
- *“Dat is niet zo verrassend natuurlijk, want ik geloof dat het al zo ongeveer tien procent van de bevolking al echt moeite heeft met lezen, dus die ben je sowieso al kwijt.”*
- *“[...] dat Thuisarts veel meer naar boven moet komen [via Google]. Want dat is natuurlijk een fantastische website en ikwijs mensen dan ook meteen daarop.”*

4.2 Artsen over samen beslissen

Box 4.2 Informatie over samen beslissen

Vanuit de zorg is veel aandacht voor samen beslissen, waarbij zorgverleners en patiënten in samenspraak beslissen welke zorg het beste past. Samen beslissen heeft een positieve invloed op het zorgproces, onder andere doordat patiënten beter geïnformeerd zijn en een actievere rol spelen bij preferentiegevoelige beslissingen [9]. Over enkele andere effecten van samen beslissen, zoals medisch gezien betere keuzes maken en of patiënten een hogere kwaliteit van leven ervaren, is de literatuur niet eenduidig [10, 11]. Door samen te beslissen kunnen zorgverleners beter inspelen op de behoeften en voorkeuren van de patiënten en kan worden voorkomen dat zorg wordt gegeven waar de patiënt niet achter staat. Zowel patiënten als zorgverleners zijn voorstander van samen beslissen [12, 13]. Desondanks wordt samen beslissen nog niet altijd toegepast in de praktijk [14, 15].

Meer informatie over samen beslissen staat in het deelrapport over Beslist Samen! (2).

Ook de artsen in de focusgroepen waren over het algemeen voorstander van samen beslissen. Ze gaven aan dit wel te doen, al gebeurt het in de praktijk niet altijd (optimaal). Zo wordt volgens hen nog regelmatig informatie gezonden vanuit de arts, zonder dat er voldoende wordt geluisterd naar de patiënt.

- *“Er zijn successen, dus er zijn echt wel medisch specialisten die dat heel goed doen. Er zijn helaas ook genoeg medisch specialisten die dat helemaal niet goed doen.”*
- *“Als jij weet wat er bij ons [huisarts] aan patiënten komen die bij jou [medisch specialist] geweest zijn en die zeggen [...] ‘de chirurg wil dit, wat zijn er nog meer voor mogelijkheden?’.”*
- *“Maar dat is luisteren naar je patiënt. Als je patiënt niet in de stroom mee wil ook al is dat volgens allerlei onderzoeken de beste stroom, dan moet je dat ook accepteren als dokter. Maar dan moet je je er wel van vergewissen dat het een eerlijke overweging is.”*
- *“Wat wij te veel doen, is dat wij zenden. [...] Maar als die patiënt nou de kans krijgt om die vraag te stellen en op zijn of haar manier door dat proces heen te gaan, dan heb je veel meer informatie.”*

De artsen zagen de beschikbare tijd als belemmerende factor bij samen beslissen en hebben niet altijd voldoende tijd om alle informatie voor te leggen aan hun patiënten.

- *“Als je echt gezamenlijk een besluit neemt, aan shared decision making doet, heb je daar veel meer tijd voor nodig.”*

Daarnaast werkt het volgens de artsen niet goed om in één gesprek zowel behandelopties door te nemen als een behandelkeuze te maken. In veel gevallen gaat gezamenlijke besluitvorming een stuk beter als patiënten eerst de opties kunnen overwegen en dan in een vervolgsessie de keuze maken. Patiënten beter voorbereiden op gezamenlijke besluitvorming kan hier volgens hen aan bijdragen.

- *“[Samen beslissen] is heel fijn als je meerdere keuzemogelijkheden hebt die per patiënt echt heel verschillend kunnen zijn. Je hebt niet één juiste behandeling maar er zijn er drie. En dat zijn allerlei factoren en tegen de tijd dat je dan uitgepraat bent, 20 minuten later, zie je vaak zowel bij de dokter als bij de patiënt een groot vraagteken ontstaan. En dan is het heel fijn als je thuiskomt en even rustig die stappen kunt doorlezen en kunnen er nog eens op terugkomen van ‘ik heb nu dit en dat gelezen en ik wil toch graag dat’.”*
- *“En wat je dus eigenlijk zou moeten hebben, zijn mensen [artsen] [...] die zorgen dat mensen zelf de vraag stellen. Want pas als ze zelf de vraag stellen, dan komt het antwoord ook binnen. Dus dat zou via Thuisarts kunnen of via een soort consulent, maar in ieder geval dat ze zelf geïnformeerd weten ‘ik moet ook vragen naar de optie wat gebeurt er als ik niks doe en wat heb ik maximaal te verwachten van deze behandeling’.”*
- *“Als je patiënt zelf met die vraag komt, dan landt het antwoord ook beter.”*

Enkele artsen benoemden specifiek het nut van keuzehulpen bij samen beslissen.

- *“En je ziet nu dat er een aantal van die keuzehulpen beschikbaar zijn voor heel Nederland en daar kun je heel makkelijk op inspringen.”*
- *“Ja, je hebt een groep mensen die zegt ‘nou kiest u maar voor mij’. En dan is het ook duidelijk. Maar je hebt ook heel duidelijk mensen die daar gewoon echt heel goed over willen nadenken en willen overwegen. Nou, dat is ideaal als je dan een goede keuzetool hebt.”*

4.3 Artsen over de 3 goede vragen

De 3 goede vragen (hoofdverantwoordelijke: Patiëntenfederatie Nederland) bieden een concreet instrument om samen beslissen te stimuleren (6, 16). De vragen zijn: 1) Wat zijn mijn mogelijkheden?, 2) Wat zijn de risico's of de voor- en nadelen van de mogelijkheden?, en 3) En wat betekent het voor mijn persoonlijke situatie? De 3 goede vragen zijn gericht op patiënten, worden verspreid via zorgorganisaties en hebben als doel patiënten en zorgverleners bewust te maken van samen beslissen over de voor de patiënt best passende zorg en om het goede gesprek tussen zorgverleners en patiënt op gang te brengen dat nodig is voor samen beslissen. De 3 goede vragen vormen onderdeel van een bredere beweging richting samen beslissen en zijn ingebed in een grotere communicatiecampagne ('Betere zorg begint met een goed gesprek'). Het initiatief was in eerste instantie gericht op de medisch-specialistische zorg (sinds 2016) en heeft zich later uitgebreid naar de huisartsenzorg (sinds 2018). Verschillende ziekenhuizen en huisartsenpraktijken hebben de 3 goede vragen geïmplementeerd. In de spreekkamer komen de vragen echter veelal niet letterlijk terug en op patiënten- en artsenniveau lijkt de bekendheid van de 3 goede vragen gering. Wanneer men er wel mee bekend is, dragen de (aandacht voor de) 3 goede vragen bij aan meer bewustzijn: onder patiënten over dat zij vragen mogen stellen en onder zorgverleners dat de persoonlijke situatie van de patiënt een rol speelt. Daarbij zijn er geen aanwijzingen dat de consulttijd toeneemt door de 3 goede vragen. De daadwerkelijke bijdrage aan samen beslissen is niet bekend, al wordt gesuggereerd dat naast de 3 goede vragen ook andere initiatieven nodig zijn om samen beslissen te bewerkstelligen.

Meer informatie over het onderzoek naar de 3 goede vragen staat in het betreffende deelrapport (6).

De deelnemende artsen hadden zelf niet direct te maken gehad met de 3 goede vragen en de meesten kenden het initiatief niet. Het achterliggende idee werd niettemin goed ontvangen, al was het niet nieuw voor de artsen. De artsen vroegen zich wel af wie de vragen aan de orde moet stellen; de arts of de patiënt.

- *“Wij hebben zo'n tv-cameraatje lopen in onze wachtkamer en daar komt ook ‘bedenk goed je vraag die je moet stellen en wat je precies wilt weten van de huisarts’. Het lijkt een beetje op dit [3 goede vragen]. Maar gewoon even dat je mensen bewust maakt dat ze met de goede vraag bij je komen. En dat ze er over nagedacht hebben wat ze je willen vragen.”*
- *“Je zou het op twee manieren kunnen benaderen. Je kunt zeggen ‘we gaan de patiënten opvoeden om deze vragen te stellen aan de dokter’. En je kunt ook zeggen ‘we geven het kaartje aan de dokter, dat ‘ie bij elk consult denkt: deze drie punten moet ik even bespreken met de patiënt’.”*
- *“Dat zijn op zich hele goede vragen vind ik. Maar inderdaad, het is de vraag wie ze moet stellen.”*

Verschillende artsen benoemden ook een aantal kanttekeningen van de 3 goede vragen. Zo vond men de huidige formulering van de 3 goede vragen wat ingewikkeld voor (een deel van) hun patiënten. Ook werd, net als bij het overkoepelende thema samen beslissen, benoemd dat veel informatie in hetzelfde consult wordt gegeven, waardoor de 3 goede vragen minder goed tot uiting zullen komen. Enkele artsen gaven daarnaast aan dat de 3 goede vragen op zichzelf staand niet voldoende zullen zijn voor samen beslissen en dat er meer nodig is, ook aan de kant van artsen.

- *“Ik heb al moeite om die vragen te onthouden. [...] Maar als je die vragen hebt die je moet stellen, zou ik zeggen kort en bondig en dat je ze makkelijk kunt onthouden.”*
- *“Mijn groep patiënten zal geen van die drie zinnen ooit zo gebruiken.”*
- *“En het gevaar van deze goede vraag, is dat een dokter heel medisch technisch gaat antwoorden op deze vragen van de patiënt en niet uit gaat van wat iemand echt wil en welke psychische, sociale beleving daar nog [een rol spelen].”*
- *“[...] het is afhankelijk van welke arts je tegenover je hebt.”*

5 Artsen over de professional journey: kwaliteitsregistraties

Binnen de professional journey spelen kwaliteitsregistraties een belangrijke rol. Enerzijds om de zorg te verbeteren, anderzijds om informatie over de kwaliteit van zorg openbaar inzichtelijk te maken.

5.1 Artsen over kwaliteitsregistraties

Zowel de medisch specialisten als de huisartsen dachten bij transparantie initieel voornamelijk aan het registreren en openbaar maken van kwaliteitsinformatie. Met de registraties wordt veel gemeten, waarbij deze groep artsen soms vraagtekens plaatst over wat ze meten en waarom. Ook gaven verschillende deelnemers aan dat zij soms gegevens aanleveren en daar weinig tot niets van terug zien en/of er zelf niets aan hebben.

- *“Er is een enorme wildgroei gekomen. Elk ziekenhuis heeft op een gegeven moment zijn eigen indicatoren, allemaal zelf bedacht. En op een gegeven moment zie je door de bomen het bos niet meer.”*
- *“Ik krijg een linkje opgestuurd en ik lever het in en dat is in april en dan ergens in augustus krijg ik een lijstje terug. En that's it. Verder niks. En ik denk: je kunt overal wel ergens iets van leren. Dus daar doe ik dan ook wel mijn best voor. Maar dat vind ik af en toe wel lastig.”*
- *“Of je krijgt het niet terug of je krijgt het terug en je denkt: en nu?”*

De artsen waren het eens over het belang van heldere definities bij te registreren indicatoren, zodat iedereen hetzelfde meet. De artsen gaven daarnaast aan het belangrijk te vinden dat hun beroepsgroep is betrokken bij het opzetten, ontwikkelen en interpreteren van registraties, vanwege de complexiteit van het goed meten van kwaliteit van zorg.

- *“De definities hoe dat gemeten wordt zijn niet helder. Maar vervolgens kom je wel in de range terecht en iedereen wil altijd toch het liefst aan de bovenkant van de range en niet aan de onderkant. Dat werkt wel zo. Maar als je die definities niet goed hebt, dan haal je het bijvoorbeeld nooit. Dus dan haak je af. Daar leidt dat toe in plaats van de kwaliteitsverbetering die je wilt.”*
- *“En als je daar goed naar kijkt, dan zijn er natuurlijk goede en minder goede klinieken, maar het is ook een definitiekwestie.”*
- *“En daarom denk ik dat [men] vanuit de beroepsgroep zelf [zou moeten aangeven] ‘daar zou ik op willen kunnen verbeteren’. In plaats van dat een externe partij vertelt waar jij op zou moeten registreren.”*
- *“[...] dat je eerst met je collega's hebt gesproken over wat vinden wij belangrijk, wat is de definitie, hoe gaan we dat dan registreren, etc. [...]. Dus inderdaad overeenstemming over tool, definities, zo gaan we het gebruiken, maar ook vooral zo gaan we het niet gebruiken.”*

5.1.1 Artsen over DICA-registraties

Bij de gesprekken over kwaliteitsregistraties is DICA voorgelegd ter illustratie (zie box 5.1).

Box 5.1 Specifiek voorbeeld van een kwaliteitsregistratie: DICA

DICA (The Dutch Institute of Clinical Auditing, 2011) is ontstaan vanuit de darmkankerregistratie en faciliteerde in 2018 21 kwaliteitsregistraties in verschillende domeinen en disciplines. DICA-registraties worden opgezet op initiatief van zorgverleners, met als primair doel verbetering van de kwaliteit van zorg. Daarnaast faciliteert DICA het openbaar maken van externe indicatoren. De methodiek van DICA kent een aantal specifieke kenmerken, zoals zorgzwaarte-correctie en online terugkoppeling van kwaliteit aan zorgverleners. De volledigheid van de registraties is sterk gegroeid en alle ziekenhuizen nemen deel aan de (voor hen relevante) DICA-registraties. De registraties laten verschillende verbeteringen in de zorg zien, zowel op zorguitkomsten als kostenbesparing, al kan niet worden vastgesteld of deze zijn veroorzaakt door de registraties of dat de registraties de verbeteringen enkel inzichtelijk maken. Naast klinische dataverzameling is er vanuit DICA steeds meer aandacht voor het patiëntenperspectief. Over het algemeen is er onder zorgverleners een groot draagvlak voor en vertrouwen in de DICA-registraties, al lijken zorgverleners enigszins terughoudend ten opzichte van het (secundaire) doel van kwaliteitsinformatie als keuzeondersteuning voor het kiezen van een zorgaanbieder, kan een kwaliteitsregistratie aanvoelen als controlerend en speelt de registratielast een rol. In hoeverre de kwaliteitsinformatie daadwerkelijk wordt geraadpleegd door zorggebruikers en of de beschikbare informatie kan bijdragen aan het kiezen van de best passende zorg is onvoldoende bekend om hier een conclusie over te kunnen trekken.

Meer informatie over het onderzoek naar DICA staat in het betreffende deelrapport (5).

In beide focusgroepen zaten artsen die deze registratie goed kenden en daar ook aan de andere artsen meer over konden toelichten. De manier van werken van DICA werd ook in deze groep artsen goed ontvangen en breed gedragen, met name vanwege de directe betrokkenheid van artsen bij de registraties. De deelnemers die zelf direct te maken hadden met DICA-registraties hebben hier veel van geleerd over de kwaliteit van hun zorg.

- *“Dat [DICA] is een hele belangrijke registratie denk ik.”*
- *“DICA levert een schat aan informatie op. En ook over hoe je het zelf doet. Dus daar heb je één of twee jaar echt veel aan. [...] Dat leidt dan toch tot aanpassing.”*

Desondanks vroegen enkele medisch specialisten zich ook af of de kwaliteitsregistraties, ook die van DICA, niet te ver doorslaan en soms te lang doorlopen. Al hadden ook enkele artsen het gevoel dat er verandering zit in registraties. Enkele huisartsen hadden een vergelijkbare ervaring met ketenindicatoren in de eerste lijn.

- *“Ik denk dat er heel veel chirurgen zijn die vinden ‘schieten we met die DICA niet wat te ver door?’”*
- *“Dus iedereen [...] heeft [...] maatregelen genomen. Dus de kwaliteit zit weer op de norm. En dan is ook iedereen hetzelfde. [...] Je kunt best af en toe een keer een goede kwaliteitsregistratie opzetten, maar één van de belangrijkste dingen is de eindigheid [...], dat je er ook een keer mee stopt.”*
- *“Maar na een aantal jaren houdt dat [mogelijkheden en nut voor verbetering] op.”*
- *“En toch zie ik daar met die indicatoren van de ketens [...] wel een kentering in de laatste tien jaar. Tien jaar geleden was het echt afvinken en volgens mij hebben zorgverzekeraars inmiddels wel door [dat het anders kan].”*
- *“Ik denk dat de ketenzorg enorm veel heeft gebracht en dat het nu eigenlijk is uitgewerkt.”*
- *“We hebben de zorg in de huisartsenpraktijk echt veel beter in kaart en veel beter gerubriceerd. Maar om nou te zeggen dat nu de indicatoren nog bijdragen aan verbeteringen van die zorg, dat denk ik niet meer.”*

5.1.2 Artsen over de verschillende doelen van kwaliteitsregistraties

Kwaliteitsverbetering

De artsen ondersteunden sterk het doel van kwaliteitsverbetering en het onderling delen van informatie hierover. Volgens hen zou dit het primaire doel van kwaliteitsregistraties moeten zijn.

- *“Maar het allerbelangrijkste is dat je met elkaar gaat praten “jij hebt veel minder naadlekkage en hoe komt dat?”. [...] Dat komt omdat iedereen dan hetzelfde erover denkt en dan kun je dat gesprek aan gaan.”*
- *“Spiegelinformatie is veel meer op collegiaal niveau om te kijken van “welke handeling doe jij nou vaak, we hebben ongeveer dezelfde patiëntenpopulatie, maar jij handelt toch anders dan ik, waar zit dat?”. En dat is niet goed of fout, maar je kunt wel in discussie gaan waardoor het verschil komt.”*
- *“Het uitgangspunt [van DICA] is goed en de transparantie dat je wilt laten zien dat je het goed doet. Dus dat je verantwoording aflegt dat is prima. En je krijgt ook inderdaad wel de goede en de slechte [zorgaanbieders]. De bedoeling is dat als je een afdeling hebt die minder goed functioneert om wat voor reden dan ook, dan moet je kijken wat het is en dan moet je zorgen dat je die mensen er weer bij betrekt, dat ze het weer goed gaan doen.”*
- *“Ik denk wel dat we als beroepsgroepen moeten zorgen dat we onze kwaliteitsnormen op één of andere manier goed bewaken en daar een goede manier voor verzinnen hoe je dat dan doet en hoe je elkaar dan ook aanspreekt als je vindt dat je niet voldoet aan die kwaliteit.”*

Verantwoording naar externe partijen

Over het openbaar maken van kwaliteitsinformatie c.q. het afleggen van verantwoording naar externe partijen heerste enige terughoudendheid bij deze groep artsen. Enerzijds waren ze van mening dat het belangrijk is, dat mensen er recht op hebben en dat het moet gebeuren. Anderzijds plaatsten ze verschillende kanttekeningen bij de informatie die naar buiten komt, zoals de mate van bruikbaarheid. Sommige artsen gaven daarnaast aan het gevoel te hebben afgerekend te worden op hun resultaten, bijvoorbeeld financieel. Deze groep artsen gaf als belangrijke voorwaarde voor het openbaar maken dat de informatie klopt en gedegen is.

- *“Ja, ze [patiënten] hebben recht om het te weten vind ik als het ergens niet goed is. Maar dan zou je goede informatie [moeten hebben]... Maar dat is natuurlijk ingewikkeld in dit huidige tijdperk waar iedereen alles kan zeggen en schrijven. Ik vind wel dat ze het recht hebben, ja.”*
- *“Ik vind het ook goed om dan te zeggen op een gegeven moment als je bepaalde definitie gewoon goed hebt neergezet, dat iedereen het over hetzelfde heeft, dan kun je daarmee naar buiten treden en dan zie je dat de verschillen heel klein zijn, omdat inmiddels natuurlijk iedereen bijgetrokken is. Dat vind ik prima om dat aan de patiënt te vertellen.”*
- *“De vraag is of je het openbaar moet maken. [...] Maar het is wel zo dat als iemand goed registreert en je hebt een goede registratie en daar komt uit dat je onder de norm presteert om wat voor reden dan ook en het volgt bij herhaling, dan moet daar wel iets aan gebeuren vind ik.”*
- *“Als je het helder naar buiten toe maakt, openbaar maakt, dan moet dat wel goed zijn. Als je publiceert dan moet je het goed en gedegen publiceren.”*
- *“Ik denk dat, dat een beetje debat is op dit moment. Alle partijen buiten de beroepsgroep die hebben zoiets van het moet op een gegeven moment ook openbaar worden en beroepsgroepen zelf houden het liever onderling. Ik denk dat de discussie op dit moment een beetje erop zit van ja, het is mooi als het openbaar wordt, maar als dat er op een gegeven toe leidt dat allerlei dingen verhuld worden of verkeerd geregistreerd, dan heeft het helemaal geen zin meer. Dus ik denk dat we daar gewoon niet uit zijn met elkaar.”*
- *“Aan één kant ben ik heel erg voor om transparant te zijn, maar één van de allergrootste bezwaren is dat [...] heel vaak niet duidelijk is voor wie de meting wordt gedaan en dat vervolgens*

bijvoorbeeld de zorgverzekeraar ermee aan de haal gaat en allerlei normen daaraan vast gaat stellen die nergens wetenschappelijk onderbouwd zijn.”

Een belangrijke reden voor de terughoudendheid bij deze groep artsen is dat kwaliteitsinformatie volgens hen vaak niet goed geïnterpreteerd wordt door externe partijen, waaronder zorgverzekeraars en patiënten. Dit beperkt volgens de artsen de bruikbaarheid van de huidige kwaliteitsinformatie.

- *“Maar ik vind het wel heel ingewikkeld. Want [...] als één divisie het minder goed doet of er is wat mee [...] wil dat niet zeggen dat geen enkele operatie meer goed gaat.”*
- *“Daar [openbaar maken informatie] heb ik geen bezwaren tegen. Als je dan inderdaad maar goed weet van: wat betekenen deze cijfers? Als iedereen het daar ook over eens is wat dat betekent. Maar nu zijn heel veel cijfers voor veel interpretatie vatbaar, je kunt er alle kanten mee op.”*
- *“Ik denk dat er nog een andere kant aan zit. Voor wie gaat het gepubliceerd worden? Als het voor het publiek gepubliceerd gaat worden, die kunnen daar helemaal niks mee. Ik denk dat het wel nuttig kan zijn als de situatie ontstaat die er nu nog niet is, dat er bij de zorgverzekeraars en bij de overheid voldoende deskundigheid is om dat goed te interpreteren, dan kan het nuttig zijn om dat in overleg met overheid en zorgverzekeraars te bespreken. Maar niet met het publiek.”*

De artsen zagen in het openbaar maken van informatie daarnaast ook risico's voor de registraties zelf, zeker wanneer hier een gevoel van 'afrekenen op resultaten' heerst. Zo werd als angst benoemd dat artsen bepaalde groepen andere zorg bieden of weglaten uit de registraties, om de indicator positief te beïnvloeden, al is het niet bekend in welke mate dit daadwerkelijk gebeurt en waren de meeste artsen het eens dat je eerlijk en volledig moet registreren.

- *“Ik denk dat als je daar echt op gaat afrekenen dan worden de patiënten geselecteerd. [...] dan gaan mensen sturen in wat ze doen en de ziekste mensen worden nergens meer welkom geheten.”*
- *“Soms in het begin had ik echt wel het gevoel dat ze met ontslag gingen en naar ons [verpleeghuis], zodat ze niet in het ziekenhuis [zouden sterven].”*
- *“Dan ben je gewoon niet met zinnige zorg bezig met elkaar. Dus je ziet dat daar door de kwaliteitsindicatoren ook soms heel rare uitkomsten van zorg ontstaan.”*
- *“Maar als je echt kwaliteit wilt registreren, dan moet je het gewoon ook goed doen.”*

5.2 Artsen over registratielast

Registratielast wordt in één adem genoemd met transparantie, zo ook in de focusgroepen. Artsen moeten veel registreren en dit kost veel tijd. Dit zijn niet alleen kwaliteitsregistraties, maar ook andere vormen van registreren en 'vinkjes zetten'. Enkele artsen gaven bijvoorbeeld aan alle handelingen die zij uitvoeren digitaal vast te moeten leggen. De tijd voor registreren gaat ten koste van andere werkzaamheden en enkele artsen gaven aan de registraties in hun eigen tijd te doen.

- *“We hebben behoorlijk veel checklistjes. En dan komt er weer een checklist op een checklist [...] en dan één hogerop weer alles bundelen en dan denk ik, och we houden elkaar bezig zeg.”*
- *“Ik moet echt heel erg veel vinkjes zetten die heel veel beslag leggen op mijn dag, ook voor iets wat dan zogenaamd iets met financiering te maken heeft.”*
- *“Je staat best wel onder druk als het gaat om tijd. [...] Ik heb daar dan misschien een tijd staan van een kwartier, maar ik heb effectief misschien maar vijf minuten voor de patiënt. De rest gaat op aan administratie. En dat is wel degelijk een probleem.”*
- *“Ik denk dat het prima is als wij als zorgverleners de kwaliteit beoordelen [...], maar daar kom je niet eens aan toe omdat je alleen maar bezig bent met registreren.”*

Onder registratielast wordt dus ook veel verstaan dat niet (direct) met transparantie te maken heeft.

De ervaren regeldruk hangt volgens de artsen onder andere samen met ervaren relevantie van de informatie die wordt verzameld in de registratie. Artsen zien daarnaast niet altijd terug waarom ze iets registreren. Dit vergroot volgens hen de ervaren last van registreren.

- *“Volgens mij is het ook zo dat als die indicatoren ons zoveel opleveren, zal er niet zoveel over gemopperd worden dat het zoveel moeite kost om het eruit te halen.”*
- *“[Als indicatoren] echt belangrijk zijn voor ons en voor de patiënt, wat mij betreft doen we er alles aan om het eruit te halen.”*
- *“Het maakt het heel frustrerend, want ik denk ook met meten, als je gericht iets meet, als je zegt van nou, we zijn nieuwsgierig welke behandeling nou het beste is bij een operatie of zo, dan denk ik dat de meeste professionals best gemotiveerd zijn om dat een tijd bij te houden en te registreren en te doen. Maar wat er dan gebeurt is dat er wordt gezegd, nou nu moeten jullie dat jarenlang blijven meten, terwijl daar niks meer mee gedaan wordt behalve dat je die cijfers [aanlevert].”*

De artsen gaven aan graag te zien dat de regeldruk afneemt waar mogelijk.

- *“Op één of andere manier moeten we toch op zoek naar dat we alle ballast van al die extra registraties kwijtraken, als ze niet ten doel hebben om die zorg efficiënter te maken.”*
- *“Dat de verzameling van deze data door lager betaalde beroepskrachten moet worden gedaan dan door de medisch specialisten en de huisartsen zelf. Dat zij die tijd alsjeblieft gewoon nog steeds aan hun patiënt kunnen besteden in plaats van al dat gevink.”*
- *“Daarin ligt denk ik ook wel een hele mooie uitdaging; verschuif een deel van onze registratielast naar de patiënt. Dan weet je wat je wilt meten en ontlast je de zorgverlener ook in een heleboel registratiedruk. En wellicht krijg je dan een veel beter beeld van wat je nou eigenlijk wilt weten.”*

6 Tot slot

Het doel van dit deelrapport van de Transparantiemonitor was om de resultaten van twee focusgroepen met vijf huisartsen en tien medisch specialisten te beschrijven als exploratie van het artsenperspectief omtrent transparantie in de zorg en verschillende initiatieven binnen de patient en professional journey naar de best passende zorg. Onderstaand worden de bevindingen besproken.

6.1 Methodologische reflectie

De deelnemers voor de focusgroepen zijn geworven via de Vereniging VvAA. De VvAA heeft in het najaar 2018 een vragenlijst uitgezet onder haar leden (de (ont)regelmonitor), waarbij respondenten konden aangeven of ze benaderd mochten worden voor vervolgonderzoek. Hiermee is mogelijk een selectie aan artsen geworven, namelijk degenen die zich al dan niet actief bezighouden met het onderwerp registratie- en administratielast. Met name op dit onderdeel zijn zij mogelijk kritischer dan de gemiddelde groep artsen, al komen de geluiden uit de focusgroepen over het algemeen overeen met eerdere bevindingen. Enkele geïnteresseerde artsen konden daarnaast niet naar de bijeenkomsten komen vanwege de data of locatie (Utrecht), wat tevens kan hebben geleid tot een selectie en beperking in het aantal deelnemers.

Focusgroepen zijn bedoeld om ervaringen, meningen en attitudes binnen een bepaalde groep mensen, in dit geval artsen, te achterhalen. Dit is in kaart gebracht met twee focusgroepen, met in totaal 15 artsen. Dit zijn kleine aantallen en er is bij deze verkenning niet gestreefd naar saturatie. Desondanks klonken vanuit beide focusgroepen vergelijkbare geluiden en komen de geluiden overeen met bestaande literatuur en interviews met artsen die zijn gedaan in het kader van de deelstudies van de Transparantiemonitor (zie ook bijlage A) [2-7]. De verwachting is dat de bevindingen van toepassing zijn op grotere groepen artsen. Toch moeten de resultaten met enige voorzichtigheid worden geïnterpreteerd en kunnen vanwege het beperkte aantal respondenten geen sterke conclusies worden verbonden aan deze verkenning. *Hoe vaak* deze ervaringen, meningen en attitudes voorkomen onder artsen weten we immers nog niet. Daarvoor is ander onderzoek nodig, zoals een vragenlijstonderzoek onder een representatieve groep artsen. In de komende jaren van de Transparantiemonitor wordt gezocht naar methoden voor verdiepend onderzoek onder deze doelgroep.

Ondanks de methodologische beperkingen geven de resultaten in dit deelrapport verschillende indicatieve inzichten in het artsenperspectief, die onder andere input leveren voor vervolgonderzoek (zie ook hoofdstuk 6.6).

6.2 Het artsenperspectief op transparantie in de zorg

Transparantie in de zorg lijkt initieel een negatieve lading te hebben voor artsen, die bij transparantie vooral denken aan het registreren van kwaliteitsinformatie ten behoeve van verantwoording van hun prestaties. Sommigen artsen hebben hierbij het gevoel dat de informatie wordt gevraagd vanuit wantrouwen. Dit geluid is niet nieuw en is vergelijkbaar met de uitkomsten van een verkenning uit 2016 waaruit naar voren kwam dat artsen niet intrinsiek gemotiveerd zijn om kwaliteitsinformatie te registreren, omdat zij het gevoel hebben dat dit extern wordt opgelegd [17, 18]. Het doel van kwaliteitsverbetering heeft echter een groot draagvlak onder deze groep artsen, wat het verschil tussen intrinsieke en extrinsieke motivatie illustreert. Desondanks lijkt er ook enig draagvlak te zijn

onder artsen omtrent het inzichtelijk maken van kwaliteit van zorg naar de maatschappij, mits de uitkomsten goed worden geïnterpreteerd en bruikbaar zijn voor de verschillende doelgroepen.

Artsen zien transparantie daarnaast als een breder containerbegrip dat meer beslaat dan enkel kwaliteitsregistraties en ook bestaat uit bijvoorbeeld informatie over behandelingen. Dit komt overeen met de definitie van transparantie binnen de Transparantiemonitor (“beschikbaarheid en bruikbaarheid van informatie over (kwaliteit van) behandelingen en (kwaliteit van) zorgaanbieders en artsen”).

6.3 De patient journey: informatie over zorgaanbieder en behandeling

Artsen vinden het over het algemeen belangrijk dat patiënten goed geïnformeerd (kunnen) zijn over hun zorgproces. Vooral initiatieven gericht op informatie over aandoening en behandeling, zoals Thuisarts.nl en het thema samen beslissen, kunnen op veel steun rekenen. Keuze-informatie met betrekking tot een zorgaanbieder brengt echter gemengde gevoelens met zich mee. Zo heeft ZorgkaartNederland weinig tot geen draagvlak onder deze groep artsen en zijn zij van mening dat patiënten niet altijd zelf willen of kunnen kiezen voor een zorgaanbieder.

Met betrekking tot zowel informatie over aandoeningen, behandelingen als zorgaanbieders zien verschillende artsen in de weg naar de best passende zorg voor patiënten een belangrijke rol weggelegd voor huisartsen. Online informatie lijkt echter wel in een behoefte te voorzien van burgers, met name voor aandoeningen en behandelingen en in beperktere mate ook voor zorgaanbieders [7, 8]. De huisartsen bevestigden dit als het gaat om informatie over aandoeningen en behandelingen, waarbij patiënten veelal vooraf online naar informatie hebben gezocht. Overeenkomstig met de literatuur [3], speelt volgens de huisartsen Thuisarts.nl hierbij een belangrijke rol. Daarbij vonden ze ook dat Thuisarts.nl beter vindbaar moet worden via Google, omdat patiënten nog geregeld met andere informatie komen (dr. Google).

Met betrekking tot gezamenlijke besluitvorming is, ook volgens de deelnemers, ruimte voor verbetering. Zo vindt samen beslissen in de praktijk nog niet altijd plaats, al zijn artsen er wel voorstander van. Deelnemers gaven aan dat een consult soms te snel over gaat in zenden vanuit de arts, terwijl doorvragen en luisteren beter zou zijn. De 3 goede vragen kunnen hierbij ondersteunen, maar waren bij deze groep huisartsen en medisch specialisten niet goed bekend. Ook uit eerdere bevindingen uit het veld komt naar voren dat samen beslissen nog niet altijd gebeurt alsmede dat de 3 goede vragen nog niet altijd bekend zijn op de werkvloer [6, 14]. Wat daarnaast opvalt is dat artsen niet goed lijken te weten wat gezamenlijke besluitvorming inhoudt. Het geven van informatie en de keuze voor een behandeling zit bijvoorbeeld nog vaak in hetzelfde consult, wat niet aansluit op de drie fases in besluitvorming² die worden onderscheiden door Elwyn e.a. (2012) [19, 20]. Artsen lijken zich hier wel van bewust te zijn en geven zelf ook aan dat het helpt als patiënten vooraf goed geïnformeerd zijn, bijvoorbeeld via Thuisarts.nl, en zien het als belangrijke voorwaarde dat de keuze voor een behandeling niet in hetzelfde consult wordt gemaakt als de diagnose. In de praktijk is er volgens hen echter niet altijd tijd om dit te veranderen en samen beslissen (voldoende) toe te passen.

Artsen geven aan dat het wel belangrijk is om de stroom aan informatie naar patiënten in de gaten te houden, om te voorkomen dat ze overspoeld worden met informatie en door de bomen het bos niet

² Fase 1: choice talk (uitwisselen informatie en aanbieden van keuzemogelijkheden). Fase 2: option talk (beschrijven en overwegen van alle opties met voor- en nadelen). Fase 3: decision talk (patient en dokter komen samen eventueel met behulp van keuzehulpen tot besluitvorming).

meer kunnen zien. Meer keuzes betekent meer mogelijkheden, maar leidt ook tot meer twijfel, waardoor het keuzeproces kan worden bemoeilijkt ('paradox of choice') [21].

6.4 De professional journey: kwaliteitsregistraties

Binnen de professional journey spelen kwaliteitsregistraties een belangrijke rol, ten behoeve van enerzijds kwaliteitsverbetering en anderzijds openbare kwaliteitsinformatie voor externe partijen. Kwaliteitsregistraties ten behoeve van kwaliteitsverbetering hadden een groot draagvlak onder deze groep artsen en het onderling delen van informatie wordt als nuttig gezien. Een belangrijk voorbeeld hiervan zijn de DICA-registraties, waar deze artsen over het algemeen achter staan.

Het opzetten van een goede en gedegen kwaliteitsregistratie is echter complex. Dit strekt zich ook uit tot de presentatie en interpretatie van de resultaten. Belangrijke voorwaarden voor gedegen (gebruik van uitkomsten uit) registraties zijn volgens artsen dat de definitie van indicatoren helder is ('eerlijk en vergelijkbaar registreren'), dat externe partijen de indicatoren goed kunnen interpreteren ('geen eigen leven gaan leiden') en dat de beroepsgroep betrokken is bij het ontwikkelen van relevante indicatoren ('indicatoren waar men echt iets mee kan'). Artsen uiten hun zorgen omtrent deze punten, wat hen terughoudend maakt in het openbaar maken van dit soort informatie. Deze discussie speelt al langer, waarbij mogelijk een rol speelt dat indicatoren die in de afgelopen jaren zijn opgelegd vanuit externe partijen niet voldeden volgens artsen (bijvoorbeeld de enkelvoudige indicator mortaliteit), waardoor het vertrouwen in (het doel van) het registreren van gegevens is afgenomen [17, 18]. Wanneer artsen het gevoel hebben 'afgerekend' te worden op hun resultaten, speelt daarnaast de vraag of dit kan leiden tot onjuiste registraties en het weigeren of doorverwijzen van complexe patiënten voor een goede score op indicatoren. Artsen ervaren daarnaast een hoge registratiedruk – niet alleen door kwaliteitsregistraties, maar ook door andere vormen van registreren. Echter, als artsen en patiënten daadwerkelijk iets kunnen met de indicatoren, is de registratielast die erbij komt kijken beter te accepteren. Dit illustreert dat artsen de huidige indicatoren niet altijd goed geschikt vinden voor keuze-informatie voor patiënten of andere partijen [18].

De artsen deelden desalniettemin de visie van beleidsmakers dat patiënten het recht hebben om te weten hoe goed een zorgaanbieder is [18, 22]. Dit echter onder de voorwaarde dat degene die de informatie gebruikt deze wel op een juiste manier kan interpreteren. Een voorzichtig geluid kwam uit de groepen naar voren dat "als die indicatoren en registraties echt goed ontwikkeld zijn en je als beroepsgroep ook de kans hebt gekregen zelf maatregelen te nemen, je dan ook niet bang moet zijn de resultaten te publiceren". Het openbaar maken van resultaten blijft -in ieder geval in deze focusgroepen- echter controversieel. Met name omdat het hoge eisen stelt aan het vertrouwen in de informatie. Als de kwaliteitsinformatie een goede basis heeft, betrouwbaar is en de interpretatie helder is, dan steunen de artsen het openbaar maken ervan. Artsen vragen zich wel af in hoeverre patiënten dergelijke keuze-informatie gebruiken in hun zorgproces. Vragenlijstonderzoek onder burgers suggereert dat zij wel op zoek zijn naar dergelijke informatie, al is niet bekend in hoeverre zij daadwerkelijk kwaliteitsinformatie raadplegen en toepassen in hun zorgproces [5, 8].

6.5 Samengevat

Samengevat kwam uit de twee focusgroepen naar voren dat artsen bij transparantie in de zorg initieel dachten aan het openbaar maken van kwaliteitsinformatie, wat voor hen een negatieve lading had. Artsen dragen echter ook een bredere opvatting van transparantie, zoals wordt onderzocht in de Transparantiemonitor, en staan positief tegenover verschillende initiatieven binnen de patient en

professional journey, zoals Thuisarts.nl en samen beslissen. Artsen zijn daarnaast voorstander van transparantie naar patiënten toe, maar zien nog veel uitdagingen in de interpretatie van indicatoren. Vervolgonderzoek onder een representatieve groep artsen is nodig om meer inzicht te krijgen in het artsenperspectief op transparantie in de zorg.

6.6 Vervolg van het artsenperspectief binnen de Transparantiemonitor

Jaarlijks wordt het artsenperspectief omtrent transparantie in de zorg en de best passende zorg voor patiënten in kaart gebracht binnen de Transparantiemonitor. De doelstelling is om vanaf het komende jaar van de Transparantiemonitor het artsenperspectief meer solide en gefundeerd in kaart te brengen, bij voorkeur middels vragenlijstonderzoek onder een representatieve groep artsen, vergelijkbaar met hoe dit reeds is gedaan met betrekking tot het patiëntenperspectief binnen de Transparantiemonitor [8]. De mogelijkheden hiertoe worden momenteel verkend in samenwerking met relevante organisaties. Het vragenlijstonderzoek zal zich richten op de onderwerpen die tevens in de focusgroepen aan bod zijn gekomen en daarmee zowel algemene opvatting van transparantie in de zorg meten, alsmede de mening over en ervaring met verschillende initiatieven binnen de patient en professional journey naar de best passende zorg.

Literatuur

1. Ministerie van VWS. Wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst (WGBO) [Geraadpleegd op 17-03-2019]. Beschikbaar via: <https://www.dwangindezorg.nl/rechten/wetten/wgbo>.
2. Bos N, Springvloet L, Jong J de, Friele R, Boer D de. Beslist Samen! Een implementatieproject over samen beslissen. Utrecht: Nivel, 2019.
3. Springvloet L, Bos N, Jong J de, Friele R, Boer D de. Thuisarts.nl. Hoe draagt Thuisarts.nl bij aan transparantie en de best passende zorg? Utrecht: Nivel, 2019.
4. Springvloet L, Bos N, Jong J de, Friele R, Boer D de. Medisch-specialistische richtlijnen. Hoe dragen medisch-specialistische richtlijnen bij aan transparantie en de best passende zorg? Utrecht: Nivel, 2019.
5. Springvloet L, Bos N, Jong J de, Friele R, Boer D de. DICA. Hoe dragen kwaliteitsregistraties bij aan transparantie en de best passende zorg? Utrecht: Nivel, 2019.
6. Springvloet L, Bos N, Jong J de, Friele R, Boer D de. De 3 goede vragen. Hoe dragen de 3 goede vragen bij aan transparantie en de best passende zorg? Utrecht: Nivel, 2019.
7. Boer D de, Wieggers T, Bos N, Springvloet L, Jong J de, Friele R. ZorgkaartNederland. De betekenis van ZorgkaartNederland voor transparantie. Utrecht: Nivel, 2019.
8. Bos N, Springvloet L, Rolink M, Jong J de, Friele R, Boer D de. Gebruik van informatie over gezondheid. Een vragenlijstonderzoek onder burgers. Utrecht: Nivel, 2019.
9. Veenendaal H van, Rietmeijer C, Vooght-Pruis H, Raats I. Samen beslissen is beter. Huisarts & wetenschap, 2014.
10. Haaft G ter, Veenendaal H van. Versnellen van gedeelde besluitvorming in Nederland. Den Haag: ZonMw, 2016.
11. Shay LA, Lafata JE. Where is the evidence? A systematic review of shared decision making and patient outcomes. Medical Decision Making, 2015; 35(1):114-131.
12. Patiëntenfederatie Nederland, Federatie Medisch Specialisten. Samen Beslissen? 3 goede vragen. Utrecht: Patiëntenfederatie Nederland, Federatie Medisch Specialisten, 2017.
13. Lingen M van. Aan de slag met 'samen beslissen'. De Eerstelijns, 2017; 20-21.
14. Patiëntenfederatie Nederland. Samen Beslissen met de zorgverlener over welke zorg het beste past. Rapport meldactie. Utrecht: Patiëntenfederatie Nederland, 2017.
15. Patiëntenfederatie Nederland. Patiënten en artsen starten campagne over samen beslissen in het ziekenhuis [Geraadpleegd op 14-01-2019]. Beschikbaar via: <https://www.patiëntenfederatie.nl/nieuws/patiënten-en-artsen-starten-campagne-over-samen-beslissen-in-het-ziekenhuis>.
16. Patiëntenfederatie Nederland. Rapport Patiëntervaringen met '3 goede vragen' Utrecht: Patiëntenfederatie Nederland, 2017.

17. Peeters JM, Koopman L, Verstijnen IM, Boer D de. Transparantie van kwaliteit van zorg: nog genoeg werk aan de winkel. Utrecht: Nivel, 2016.
18. Woerden F van. Transparantie in de kwaliteit van zorg. Tijdschrift Zorg en Recht in de Praktijk, 2015; 3:20-23.
19. Lagro-Jansen T, Keijsers K, Olde Rikkert M. Stap voor stap samen beslissen. Medisch Contact, 2014.
20. Elwyn G, Frosch D, Thomson R, Joseph-Williams N, Lloyd A, et al. Shared decision making: a model for clinical practice. Journal of General Internal Medicine, 2012; 27(10):1361-1367.
21. Schwartz B. The Paradox of Choice. Why More Is Less. New York: HarperCollins Publishers Inc, 2004.
22. Patiëntenfederatie Nederland. Transparantie [Geraadpleegd op 14-03-2019]. Beschikbaar via: <https://www.patiëntenfederatie.nl/voor-organisaties/transparantie/wat-en-hoe>.

Bijlage A Deelstudies in de Transparantiemonitor

	Inhoud	Primaire doel
ZorgkaartNederland	Patiënten kunnen hun zorgaanbieder waarderen. Andere patiënten kunnen die waarderingen raadplegen	Patiëntkeuze
Thuisarts.nl	Patiëntvriendelijke informatie over aandoeningen en behandelingen, gebaseerd op richtlijnen	Voorlichting over aandoeningen/behandelingen
3 Goede vragen	Vragen die patiënten kunnen gebruiken om zo gericht mogelijk informatie op tafel te krijgen tijdens een consult	Gezamenlijke besluitvorming
Beslist Samen!	Implementatie van samen beslissen in 12 ziekenhuizen	Gezamenlijke besluitvorming
DICA	Kwaliteitsregistratie met vergelijkingen tussen ziekenhuizen	Kwaliteitsverbetering
Medisch-specialistische Richtlijnen	Richtlijnen ontwikkelen, openbaar maken en patiënteninformatie verschaffen	Kwaliteit en consistentie van medisch handelen, voorlichting

ZorgkaartNederland

Hoe draagt ZorgkaartNederland bij aan transparantie en de best passende zorg voor patiënten?



NIVEL
Kennis voor betere zorg

ZorgkaartNederland

Hoe draagt ZorgkaartNederland bij aan transparantie en de best passende zorg voor patiënten?

De Transparantiemonitor 2018
Deelrapport: ZorgkaartNederland

Dolf de Boer
Trees Wieggers
Nanne Bos
Linda Springvloet
Judith de Jong
Roland Friele

Juli 2019

ISBN 978-94-6122-565-8

030 272 97 00
nivel@nivel.nl
www.nivel.nl

© 2019 Nivel, Postbus 1568, 3500 BN UTRECHT

Gegevens uit deze uitgave mogen worden overgenomen onder vermelding van Nivel en de naam van de publicatie. Ook het gebruik van cijfers en/of tekst als toelichting of ondersteuning in artikelen, boeken en scripties is toegestaan, mits de bron duidelijk wordt vermeld.

Inhoud

Samenvatting	4
1 Inleiding	5
1.1 ZorgkaartNederland en de transparantiemonitor	6
1.2 Doel van voorliggende rapportage	6
1.3 Methodologische verantwoording	6
1.4 Leeswijzer	6
2 Achtergrond ZorgkaartNederland	7
2.1 Aanleiding	7
2.2 Doelstelling: een goed geïnformeerde patiënt die de informatie heeft om keuzes te maken voor een zorgaanbieder	7
2.3 Voor wie is ZorgkaartNederland bedoeld?	7
2.4 Wie is verantwoordelijk voor de informatie op ZorgkaartNederland?	8
2.5 Financiering	8
2.6 Ontwikkelingen ZorgkaartNederland	8
3 ZorgkaartNederland en transparantie	10
3.1 Waarderingen van patiënten	10
3.2 Keuzehulpen en informatie over aandoeningen	10
3.3 Aantal waarderingen per zorgaanbieder of zorgverlener	11
4 Gebruik van ZorgkaartNederland	14
4.1 Bezoekersaantallen	14
4.2 Interesse in keuze-informatie onder de bevolking	14
4.3 Daadwerkelijk gebruik van ZorgkaartNederland	14
4.4 Ander gebruik van ZorgkaartNederland	15
5 ZorgkaartNederland en het zorgproces: effecten en waardering	18
5.1 Effecten	18
5.2 Succesfactoren en belemmerende factoren	18
5.3 Waardering	19
6 Discussie	20
6.1 De patient journey & professional journey	20
6.2 Hoe heeft ZorgkaartNederland zich ontwikkeld?	20
6.3 Hoe wordt ZorgkaartNederland gebruikt?	20
6.4 Wat levert ZorgkaartNederland op voor het zorgproces c.q. welke effecten zijn er?	21
6.5 Methodologische reflectie	21
6.6 Conclusie: hoe draagt ZorgkaartNederland bij aan transparantie en de best passende zorg voor patiënten?	21
Literatuur	23
Bijlage A Methode	26

Samenvatting

De Transparantiemonitor

Dit rapport is onderdeel van de Transparantiemonitor waarin jaarlijks wordt onderzocht hoe transparantie zich ontwikkelt in de zorg en hoe dat bijdraagt aan de best passende zorg voor patiënten. Met behulp van literatuur en interviews is in kaart gebracht hoe ZorgkaartNederland kan bijdragen aan transparantie en de best passende zorg.

Patiëntwaarderingen als keuze-informatie

Op de website ZorgkaartNederland kunnen patiënten een waardering plaatsen over hun zorgaanbieder. Deze waarderingen bestaan uit cijfers op een 10-puntsschaal en een toelichting in tekst. Anderen kunnen de waarderingen raadplegen en meewegen bij de keuze voor een zorgaanbieder. De site is eigendom van Patiëntenfederatie Nederland.

Stormachtige ontwikkeling van ZorgkaartNederland

ZorgkaartNederland ontstond in 2009 en heeft sindsdien een stevige groei doorgemaakt in aantallen bezoekers en aantallen waarderingen. De site krijgt echter ook kritiek van zorgaanbieders en zorgverleners. De belangrijkste zorgen zijn de representativiteit en betrouwbaarheid van de waarderingen. Een redactieteam probeert oneigenlijke reviews te ondervangen en het aantal waarderingen groeit steeds harder. Toch zijn er nog aanzienlijk veel meer waarderingen nodig om voor alle zorgaanbieders een betrouwbaar beeld te krijgen van de waardering van patiënten. Niettemin heeft ZorgkaartNederland een stevige positie verworven in het informatielandschap voor patiënten.

Uitbreiding van focus en gebruik

ZorgkaartNederland heeft pakketten voor zorgaanbieders ontwikkeld waarmee zij sneller en beter inzicht krijgen in de waarderingen die hun patiënten geven. Daarmee biedt ZorgkaartNederland, naast keuze-informatie voor patiënten, ook verbeterinformatie aan voor zorgaanbieders. Verschillende zorgverzekeraars gebruiken de informatie op ZorgkaartNederland in hun zorgzoekers en moedigen hun verzekerden aan ook waarderingen te geven op de site. Daarnaast benut de Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd de informatie op ZorgkaartNederland voor toezicht. Ook wordt ZorgkaartNederland in enkele gevallen gebruikt om te voldoen aan wettelijke verplichtingen tot transparantie van kwaliteit. Tot slot maakt Patiëntenfederatie Nederland zelf gebruik van de website door op onderwerpen (bijvoorbeeld samen beslissen) te kijken of en zo ja hoe die een rol spelen in de waarderingen van patiënten. Op die manier levert de site ook input voor belangenbehartiging.

Wat levert ZorgkaartNederland op voor het zorgproces?

De informatie op ZorgkaartNederland lijkt te voorzien in een informatiebehoefte onder patiënten. De bezoekersaantallen zijn hoog en mensen die zoeken naar informatie over zorgaanbieders willen vaak het soort informatie dat ZorgkaartNederland biedt. Mensen die online op zoek gingen naar informatie over zorgaanbieders gaven ook aan geholpen te zijn met de informatie die zij vonden. Daarnaast is te zien dat zorgaanbieders pakketten afnemen bij ZorgkaartNederland die meer en sneller informatie bieden aan de zorgaanbieder over de waarderingen op ZorgkaartNederland. Op grond van deze bevindingen is het aannemelijk dat ZorgkaartNederland een bijdrage levert aan de best passende zorg. Tegelijkertijd is het bewijs hiervoor nog niet sluitend en is nader onderzoek gewenst om hier nog beter zicht te krijgen op wat de impact van ZorgkaartNederland precies is op patiënt en professional.

1 Inleiding

De Transparantiemonitor (2018-2022) brengt in beeld hoe patiënten al dan niet de weg vinden naar de best passende zorg (zie box 1.1 voor een toelichting). Het project bestaat uit verschillende onderdelen, waaronder het in kaart brengen van initiatieven die raakvlakken hebben met transparantie in de zorg en/of de best passende zorg voor patiënten en een meting onder burgers en artsen. Dit deelrapport is onderdeel van de Transparantiemonitor 2018 en belicht hoe ZorgkaartNederland kan bijdragen aan transparantie in de zorg en de best passende zorg voor patiënten.

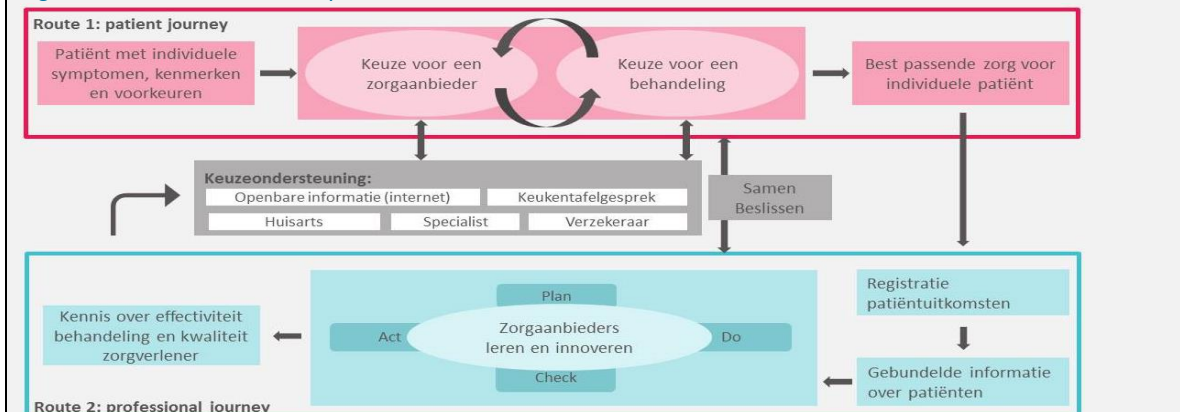
Box 1.1 *Transparantie en de best passende zorg*

Binnen de Transparantiemonitor wordt transparantie in de zorg gedefinieerd als “beschikbaarheid en bruikbaarheid van informatie over (kwaliteit van) behandelingen en (kwaliteit van) zorgaanbieders en zorgverleners”. Deze transparantie moet bijdragen aan de best passende zorg voor patiënten. Maar hoe werkt dat? En wat levert dat op? Dat onderzoeken we jaarlijks in de Transparantiemonitor in de periode 2018 - 2022. De Transparantiemonitor wordt gefinancierd door het ministerie van VWS.

Figuur 1.1 integreert verschillende (beleids-)hypothesen, onderverdeeld naar een patient journey en een professional journey en fungeert als raamwerk voor de Transparantiemonitor en onderliggende deelrapporten.

- In de patient journey kiest een patiënt met zijn of haar individuele voorkeuren een zorgaanbieder. Na diagnose volgt de keuze om wel of niet een behandeling te ondergaan, vaak gevolgd door een keuze voor één van de behandelopties. Dit moet leiden tot de best passende zorg voor die patiënt. In de praktijk zijn patiënten zich echter lang niet altijd bewust van deze keuzes en worden zij hier niet altijd over geïnformeerd. Daarnaast vinden keuze soms meerdere keren plaats binnen het zorgproces, bijvoorbeeld als iemand een zorgaanbieder kiest en bij doorverwijzing opnieuw een keuze moet maken voor een zorgaanbieder.
- Als een patiënt zorg ontvangt ontstaat er een schat aan informatie over zaken als de diagnose, de verleende zorg, het ziektebeloop, de ervaringen van de patiënt, etc. In de professional journey wordt de informatie van de individuele patiënt gebundeld met de informatie van andere patiënten om daarvan te kunnen leren. De informatie die daaruit voortvloeit kan worden gebruikt om de keuzeprocessen in de patient journey te ondersteunen, altijd in combinatie met het telkens weer achterhalen van wat voor de individuele patiënt belangrijk is in zijn of haar leven.

Figuur 1.1 *Raamwerk transparantie*



1.1 ZorgkaartNederland en de transparantiemonitor

ZorgkaartNederland biedt ervaringen van patiënten met de zorg die ze hebben ontvangen en kan hiermee dienen als keuze-informatie voor patiënten¹ die een zorgverlener of zorgaanbieder zoeken [1]. Vertaald naar het raamwerk van de Transparantiemonitor uit Box 1 richt de doelstelling van ZorgkaartNederland zich nadrukkelijk op keuzeondersteuning voor de individuele patiënt. Daarnaast kunnen ook zorgverleners gebruikmaken van ZorgkaartNederland, waardoor het ook aanhaakt op de professional journey.

1.2 Doel van voorliggende rapportage

Dit rapport heeft als doel inzichtelijk te maken welke bijdrage ZorgkaartNederland levert aan transparantie in de zorg en of dat patiënten kan helpen de best passende zorg te vinden. Tevens gaan we in op welke ontwikkelingen daarin hebben plaatsgevonden. De onderzoeksvragen zijn:

- *‘Hoe heeft ZorgkaartNederland zich ontwikkeld?’*
- *‘Hoe draagt ZorgkaartNederland bij aan transparantie?’*
- *‘Hoe wordt ZorgkaartNederland gebruikt?’*
- *‘Wat levert ZorgkaartNederland op voor het zorgproces c.q. welke effecten zijn er?’*
- *‘Hoe draagt ZorgkaartNederland bij aan de best passende zorg voor de patiënt?’*

Middels dit overzicht worden tevens ontwikkelingen en hiaten in kaart gebracht die de komende jaren gemonitord kunnen worden in De Transparantiemonitor.

1.3 Methodologische verantwoording

Dit rapport beschrijft een overzichtsstudie naar ZorgkaartNederland in het licht van transparantie in de zorg en de best passende zorg. De gegevens in deze casestudy zijn gebaseerd op verschillende bronnen. Dit betreft met name openbare literatuur en een interview met Patiëntenfederatie Nederland. Daarnaast zijn twee focusgroepen gehouden met zorgverleners, waarbij ZorgkaartNederland een onderdeel vormde. Tevens is het Consumentenpanel Gezondheidszorg van het Nivel geraadpleegd. Meer informatie over de methode staat beschreven in bijlage A.

1.4 Leeswijzer

In het eerste hoofdstuk is beschreven waarom ZorgkaartNederland een casus vormt binnen De Transparantiemonitor. Hoofdstuk 2 beschrijft de aanleiding voor het ontstaan van ZorgkaartNederland en de ontwikkeling van de site. In hoofdstuk 3 wordt ingegaan op de informatie die Zorgkaart Nederland transparant maakt en hoofdstuk 4 beschrijft hoe deze informatie wordt gebruikt. In hoofdstuk 5 komt aan de orde wat ZorgkaartNederland oplevert voor het zorgproces. In het laatste hoofdstuk wordt een samenvatting gegeven van de belangrijkste bevindingen en worden deze bevindingen geïnterpreteerd.

¹ Overall waar de term ‘patiënten’ wordt gebruikt kan ook ‘cliënten’, ‘zorggebruikers’ of ‘consumenten’ worden gelezen.

2 Achtergrond ZorgkaartNederland

2.1 Aanleiding

In 2006 is een nieuw stelsel van gereguleerde marktwerking in de gezondheidszorg in werking getreden [2]. De gedachte achter dit stelsel is dat marktwerking zorgaanbieders en verzekeraars stimuleert om te concurreren op zowel prijs als kwaliteit. Essentieel hierbij is dat kwaliteit inzichtelijk is voor burgers en patiënten zodat zij kwaliteit kunnen meewegen in hun keuze voor een zorgaanbieder of een verzekeraar. Hiertoe startte Patiëntenfederatie Nederland (toen nog: Nederlandse Patiënten- en Consumenten Federatie) een meldpunt waar patiënten zich konden uitspreken over de klantvriendelijkheid van ziekenhuizen. De respons was veel hoger dan verwacht en wekte daarmee de indruk dat veel patiënten behoefte hebben aan een mogelijkheid om hun ervaringen te delen. Daarop werd besloten er een permanente voorziening van te maken die patiënten in staat stelt hun ervaringen te delen zodat andere patiënten hier weer gebruik van kunnen maken [3]. Tegen de achtergrond van dit stelsel van gereguleerde marktwerking is vervolgens de website ZorgkaartNederland tot stand gekomen als een permanent medium waarop patiënten hun ervaringen met zorgaanbieders kunnen delen en andere patiënten die ervaringen weer kunnen meewegen in de keuze voor een zorgaanbieder [4]. ZorgkaartNederland werd gelanceerd in 2009 op initiatief van de Patiëntenfederatie Nederland en uitgeverij Bohn Stafleu van Loghum (BSL). Het betrof een database van zorginstellingen inclusief beoordeling, ontwikkeld met steun van Zilveren Kruis Achmea [4].

2.2 Doelstelling: een goed geïnformeerde patiënt die de informatie heeft om keuzes te maken voor een zorgaanbieder

Het doel van ZorgkaartNederland is om patiënten te helpen bij het maken van een keuze voor een zorgaanbieder. De site is opgezet als een hulpmiddel voor patiënten die een huisarts, medisch specialist of ziekenhuis zoeken. Ook tandartsen, fysiotherapeuten en andere (para)medische zorgverleners zijn vindbaar. Al sinds 2011 is ook de langdurige zorg goed zichtbaar op ZorgkaartNederland. Met een aantal grote projecten zijn met behulp van interviews vele waarderingen opgehaald in de verpleeg en verzorgingshuizen. Verder verwijst de site voor aanvullende informatie naar patiëntenverenigingen, zorgverzekeraars, GGD's en andere zorgloketten. Patiëntenfederatie Nederland (in het verleden: NPCF), schrijft in haar jaarverslag over 2009: *'Het initiatief tot ZorgkaartNederland.nl komt voort uit de NPCF visie dat de patiënten moeten kunnen beschikken over zoveel mogelijk keuze-informatie. Hoe beter en completer de informatievoorziening op internet, hoe sterker de positie van de patiënt wordt, vindt de NPCF'* [5]. De huidige tekst op ZorgkaartNederland maakt duidelijk dat dit ook nog steeds het doel is van de website in 2018 [1].

2.3 Voor wie is ZorgkaartNederland bedoeld?

ZorgkaartNederland is primair bedoeld voor patiënten en hun naasten ter ondersteuning van een keuze voor een zorgverlener of zorgaanbieder. Inmiddels zijn daarnaast ook zorgverleners en zorgaanbieders een belangrijke doelgroep aan het worden. Op ZorgkaartNederland kunnen zij zien wat patiënten vinden dat goed gaat en wat er beter kan. ZorgkaartNederland biedt daarnaast ook een pakket dat zorgaanbieders kunnen afnemen – een onderdeel van dit pakket is een dashboard waarmee de zorgaanbieder de eigen waarderingen kan monitoren en kan zien welke trends er zijn [1].

ZorgkaartNederland richt zich dus, naast keuze-informatie voor patiënten, ook steeds nadrukkelijker op verbeterinformatie voor zorgaanbieders.

2.4 Wie is verantwoordelijk voor de informatie op ZorgkaartNederland?

Patiëntenfederatie Nederland is eigenaar van ZorgkaartNederland. Zij werkt hierbij samen met een groeiend aantal partners, waaronder patiënten- en consumentenorganisaties, zorgkantoren, zorgverzekeraars, brancheorganisaties en de Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd [6]. Dit gaat zowel om de doorontwikkeling van de website (bijvoorbeeld samen met een patiëntenvereniging werken aan een keuzehulp), als om het gebruik van de site (bijvoorbeeld door de informatie beschikbaar te stellen voor de zorgzoekers van verzekeraars).

Uitgeverij Bohn Stafleu van Loghum (BSL) was vanaf de lancering in 2009 tot 2013 betrokken bij ZorgkaartNederland [7]. BSL had ook een belang in ZorgkaartNederland, maar sinds 1 december 2013 is de Patiëntenfederatie Nederland volledig eigenaar van de website [8]. Daarna richtte Patiëntenfederatie Nederland speciaal voor ZorgkaartNederland ook een volwaardige product-organisatie op met alle disciplines: marketing, sales, functioneel beheerder, accountmanagement en redactie [9]. ZorgkaartNederland heeft sinds 2012 een adviesraad van branche- en beroeps-organisaties voor de verdere doorontwikkeling van de site. In eerste instantie bestond deze uit huisartsen (LHV), de Federatie Medisch Specialisten, ziekenhuizen (NVZ), de brancheorganisatie voor zorgondernemers (ActiZ) en de apothekers (KNMP) [10]. In de jaren daarna volgden de fysiotherapeuten (KNGF), UMC's (NFU), tandartsen (ANT) en zelfstandige klinieken (ZKN) [11].

2.5 Financiering

De Patiëntenfederatie Nederland is tevens verantwoordelijk voor de financiering van ZorgkaartNederland. De exploitatie van ZorgkaartNederland wordt in belangrijke mate gefinancierd uit de algemene middelen van Patiëntenfederatie Nederland. Daarnaast zijn er opbrengsten vanuit samenwerkingsverbanden en de verkoop van profielpakketten aan zorgaanbieders. In 2016 werd met deze opbrengsten een groot deel van de exploitatiekosten gedekt en in 2017 werden de exploitatiekosten in zijn geheel gedekt uit opbrengsten van de site [12, 13]. Dit gaat echter alleen om het actueel houden van de site; voor doorontwikkeling is aanvullende financiering nodig uit projectsubsidies zoals bijvoorbeeld het verzamelen van waarderingen in de verpleging, verzorging en thuiszorg, of de ontwikkeling van keuzehulpen voor ZorgkaartNederland als onderdeel van het Jaar van de Transparantie [14].

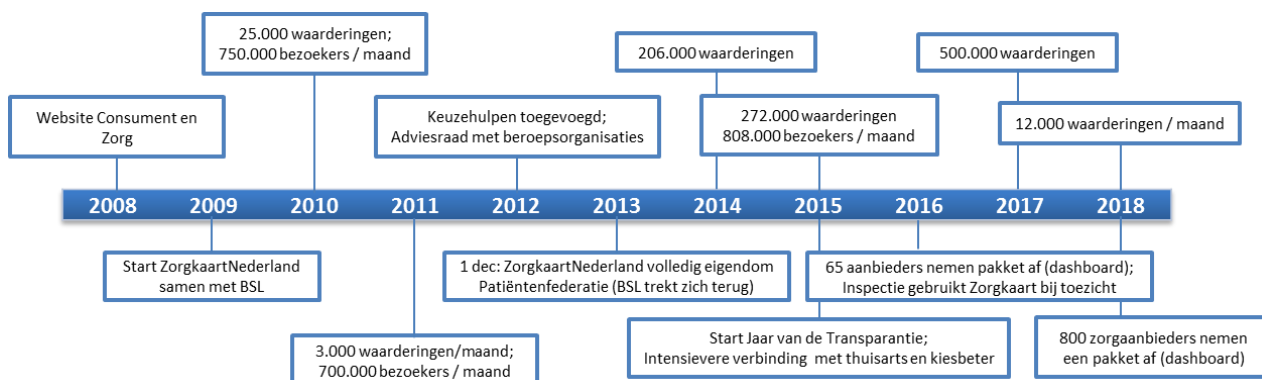
2.6 Ontwikkelingen ZorgkaartNederland

Sinds de oprichting van ZorgkaartNederland heeft de site verschillende ontwikkelingen doorgemaakt. De tijdlijn in figuur 2.1 toont belangrijke gebeurtenissen en mijlpalen in de ontwikkeling van ZorgkaartNederland. Twee andere belangrijke ontwikkelingen zijn de uitbreiding van het gebruik van ZorgkaartNederland en de samenwerking met andere initiatieven.

2.6.1 Andere vormen van gebruik

Het aantal vormen van gebruik neemt toe. Hoofdstuk 4 gaat hier dieper op in. Daar komt uitgebreider aan de orde hoe ZorgkaartNederland zich inmiddels ook richt op verbeterinformatie, dat de Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd gebruik maakt van ZorgkaartNederland bij het toezicht [15] en dat verzekeraars de site in hun zorgzoekers gebruiken. Ook gebruikt Patiëntenfederatie Nederland de site zelf, als input voor belangenbehartiging [16].

Figuur 2.1 Tijlijn ontwikkeling ZorgkaartNederland



2.6.2 Samenwerking met kiesBeter.nl en Thuisarts.nl

ZorgkaartNederland is verbonden met verschillende andere bronnen, waaronder KiesBeter.nl en Thuisarts.nl. Zij verwijzen naar elkaar voor aanvullende informatie. De samenwerking van deze sites heeft een impuls gekregen in het Jaar van de Transparantie [14]. De verwevenheid van ZorgkaartNederland, Thuisarts.nl en kiesBeter.nl. zorgt ervoor dat wanneer patiënten op één van deze websites terecht komt, de kans groot is dat zij ook op een van de andere sites terecht komen [14]. Dat versterkt ook de posities van deze websites ten opzichte van websites waar niet naar verwezen wordt en is een belangrijke stap in de ontwikkeling van de site en de positie van ZorgkaartNederland in het informatielandschap.

3 ZorgkaartNederland en transparantie

3.1 Waarderingen van patiënten

Een van de belangrijkste onderdelen van ZorgkaartNederland betreft de waarderingen van patiënten over zorgverleners of zorgaanbieders (zie figuur 3.1 voor een weergave). Daarmee wordt voor de bezoeker transparant hoe andere patiënten een zorgverlener of zorgaanbieder hebben ervaren. De waarderingen worden getoond in cijfers; zowel gemiddelden als de cijfers van een individuele waardering. Daarnaast staat bij iedere waardering een geschreven toelichting door de patiënt. Voor zorgverleners is tevens te zien bij welke zorgaanbieder(s) zij werkzaam zijn. Bij zorgaanbieders staan dingen vermeld als: welke specialisten er werken, of de organisatie beschikt over keurmerken, wat de gemiddelde wachttijden zijn, en de contactgegevens van de aanbieder.

Figuur 3.1 Screenshot van de waarderingen van een zorgaanbieder op ZorgkaartNederland



3.2 Keuzehulpen en informatie over aandoeningen

Voor een aantal specifieke aandoeningen bevat ZorgkaartNederland keuzehulpen gericht op de keuze voor een zorgaanbieder. De gebruiker kan enkele voorkeuren invullen die leiden tot een selectie van zorgaanbieders. Vervolgens worden deze zorgaanbieders vergeleken op verschillende kenmerken waaronder bijvoorbeeld keurmerken, wachttijden, aantallen behandelde patiënten in het afgelopen jaar en natuurlijk ook de waarderingen van andere patiënten. Tot slot toont de website beknopte gegevens over verschillende aandoeningen, veelal met een verwijzing naar andere bronnen voor uitgebreidere informatie zoals bijvoorbeeld Thuisarts.nl en websites van patiëntenverenigingen.

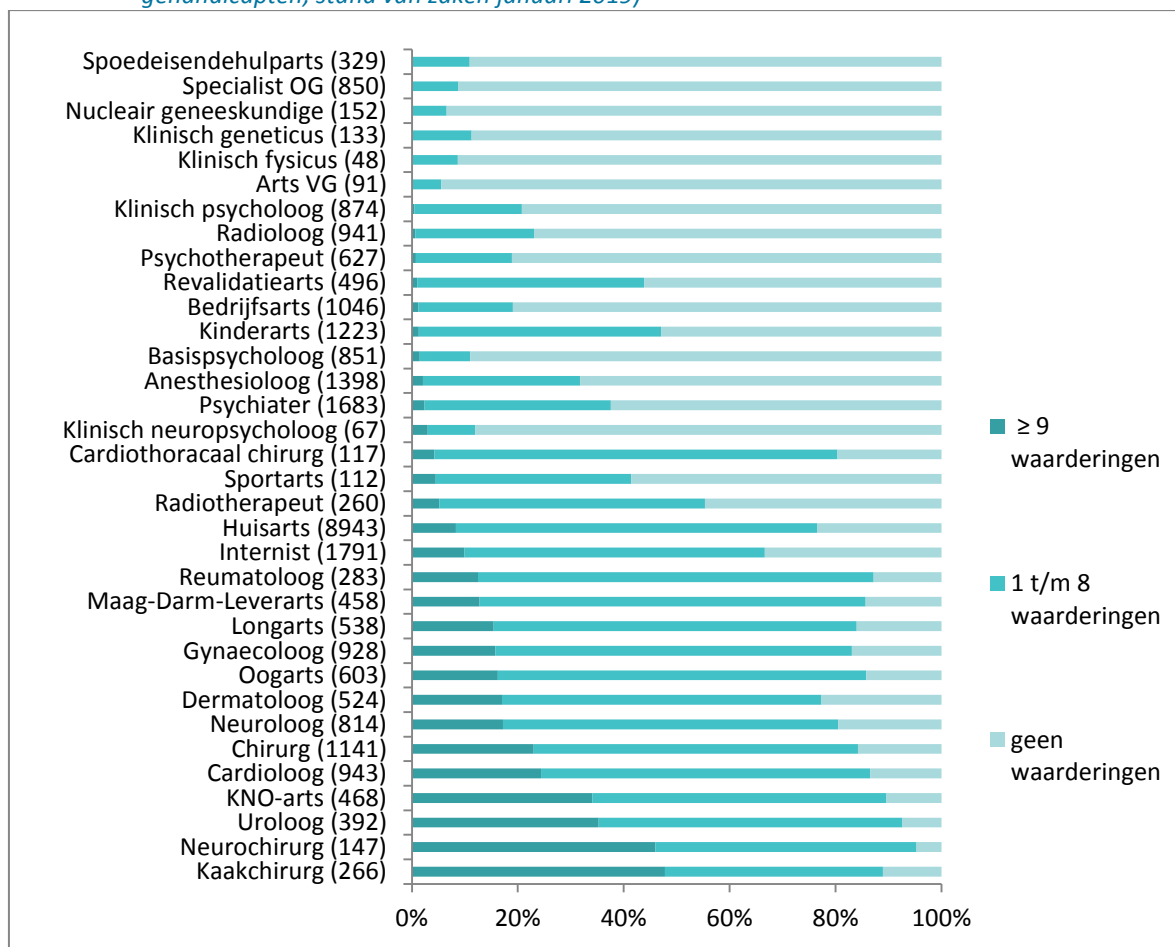
Een belangrijke vraag in het kader van transparantie is wat de informatie op ZorgkaartNederland zegt over de kwaliteit van zorgaanbieders en zorgverleners. Het gaat in belangrijke mate om de ervaringen en waarderingen van patiënten: wat zegt dat over het functioneren van de zorgaanbieder of zorgverlener? Is het beeld op grond van die waarderingen ook betrouwbaar en valide?

3.3 Aantal waarderingen per zorgaanbieder of zorgverlener

3.3.1 Beoogde aantallen en huidige vulling

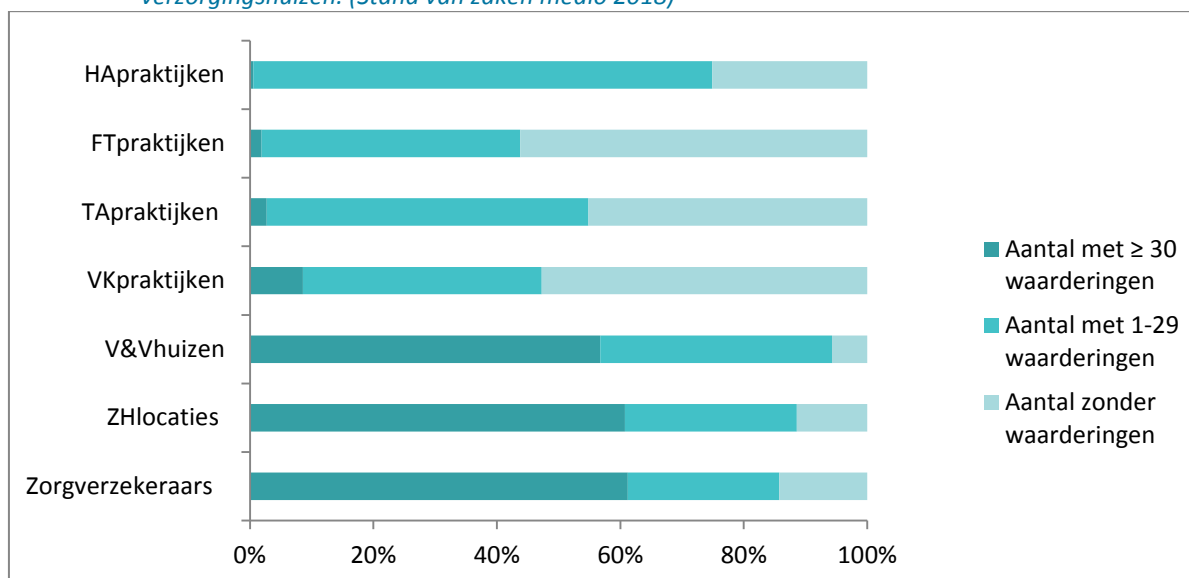
Omwille van betrouwbaarheid houdt Patiëntenfederatie Nederland aan dat er minimaal 9 waarderingen benodigd zijn op het niveau van zorgverleners en 30 op het niveau van zorgaanbieders² [1, 17]. Op dit moment (januari 2019) staan er meer dan 664.000 waarderingen op ZorgkaartNederland (www.ZorgkaartNederland) en gemiddeld komen er zo'n 12.000 waarderingen per maand bij. Dit aantal neemt elk jaar toe en is sterk gegroeid sinds het ontstaan. Zo was het aantal waarderingen in 2009 nog 25.000, steeg dat in 2015 naar 272.000 en waren er in 2017 meer dan 500.000 waarderingen (zie ook Figuur 2.1) [7]. Wanneer we echter per zorgverlener of zorgaanbieder kijken, worden de aantallen van 9 per zorgverlener en 30 per aanbieder vaak nog niet gehaald [18]. Figuur 3.1 en 3.2 laten zien dat alleen op het niveau van zorgaanbieders het gehanteerde aantal waarderingen voor meer dan de helft wordt gehaald bij een aantal disciplines (verpleeg- en verzorgingshuizen, ziekenhuislocaties en zorgverzekeraars). Voor ziekenhuislocaties en verzekeraars komt dat waarschijnlijk door de grootte van hun cliëntenpopulatie. Verpleeg- en verzorgingshuizen hebben een minder grote patiëntenpopulatie dan ziekenhuizen, maar daar is wel extra aandacht besteed aan het verhogen van het aantal waarderingen [16, 19].

Figuur 3.1 Waarderingen in percentages voor specialisten (OG=ouderengeneeskunde, VG=verstandelijk gehandicapten; stand van zaken januari 2019)



² Met zorgaanbieder bedoelen we een organisatie waar meerdere zorgverleners werken (bijvoorbeeld een ziekenhuis). Met zorgverlener bedoelen we een individuele professional (bijvoorbeeld een medisch specialist)

Figuur 3.2 Waarderingen voor zorgorganisaties: ziekenhuislocaties, huisartspraktijken, fysiotherapiepraktijken, tandartspraktijken, verloskundepraktijken en verpleeg- en verzorgingshuizen. (Stand van zaken medio 2018)



3.3.2 Rekenvoorbeeld aantal waarderingen

Met een rekenvoorbeeld kunnen we een beeld schetsen van het totale benodigde aantal waarderingen om te komen tot een voldoende aantal per zorgverlener en zorgaanbieder. Als aanname hanteren we de aantallen per zorgverlener (N=9) en zorgaanbieder (N=30) die ZorgkaartNederland zelf aanhoudt. Er staan ten tijde van dit schrijven in totaal ongeveer 127.000 zorgaanbieders en zorgverleners op ZorgkaartNederland (januari 2019). Navraag bij de Patiëntenfederatie leert dat verhouding is: 38% zorgorganisaties en 62% zorgverleners. Het aantal benodigde waarderingen is dan:

$$\begin{aligned} \text{Zorgaanbieders: } & 127.000 \times 0,38 \times 30 = 1.447.800 \\ \text{Zorgverleners: } & 127.000 \times 0,62 \times 9 = \frac{708.660}{2.156.460} + \end{aligned}$$

Met andere woorden: als alle zorgaanbieders minimaal 30 waarderingen hebben en alle zorgverleners er minimaal 9 hebben, dan staan er 2.156.460 waarderingen op de site. Het gaat hier dan met name om de ondergrenzen van 30 en 9 waarderingen die ZorgkaartNederland aanhoudt; uiteraard zou het nog veel mooier zijn als het aantal waarderingen in alle gevallen fors boven die ondergrens zou komen.

ZorgkaartNederland telt waarderingen ouder dan 4 jaar niet mee omwille van actualiteit. Dit betekent dat er iedere 4 jaar 2.156.460 nieuwe waarderingen nodig zijn, oftewel 44.926 nieuwe waarderingen per maand, om het aantal waarderingen per zorgverlener en zorgaanbieder te behalen dat de Patiëntenfederatie nastreeft omwille van betrouwbaarheid. In 2018 zijn er gemiddeld 12.000 nieuwe waarderingen per maand bijgekomen. De groei van het aantal nieuwe waarderingen per maand zal dus nog fors moeten stijgen om voor alle zorgverleners en zorgaanbieders te voldoen aan de door ZorgkaartNederland gehanteerde aantallen. De inspanningen van ZorgkaartNederland om het aantal waarderingen te verhogen zijn dan ook hard nodig [19, 20]. Patiëntenfederatie Nederland ziet overigens voldoende ruimte voor verdere groei, al is daar wel samenwerking voor nodig met andere partijen zoals bijvoorbeeld afspraken met brancheorganisaties en verzekeraars, en het kunnen stimuleren van zorgaanbieders om actief waarderingen op te gaan halen [16].

3.3.3 Risico op vertekening of misbruik

Voldoende waarderingen per zorgaanbieder of zorgverlener alleen is niet genoeg om een goed beeld te krijgen. Van belang is ook dat die waarderingen een goede afspiegeling vormen van alle ervaringen met die zorgaanbieder of zorgverlener. Een zorg onder artsen is dat vooral mensen met een negatieve ervaring een review zouden achterlaten [21]. Deze zorg heerste ook onder de zorgverleners in onze focusgroepen [22]. Internationaal onderzoek [23] en onderzoek met data van ZorgkaartNederland suggereren echter dat dit meevalt [17]. Zowel mensen met heel positieve, als mensen met heel negatieve ervaringen blijken iets meer geneigd om een online waardering te verstrekken, maar dit middelt elkaar redelijk goed uit, mits er voldoende waarderingen zijn per zorgaanbieder of zorgverlener [17, 23].

Een andere vorm van vertekening is wanneer mensen oneigenlijke reviews plaatsen om de scores van een zorgaanbieder of zorgverlener te manipuleren. Zo gaven twee artsen in 2014 reviews over zichzelf en een collega die ook daadwerkelijk geplaatst werden [24]. ZorgkaartNederland probeert zich hiertegen te wapenen en heeft een redactieteam dat meekijkt met alle waarderingen met als doel om misbruik van de site te verhinderen, zoals verzonden verhalen. Ook wordt gekeken of er meerdere waarderingen van hetzelfde IP adres komen, wat erop kan duiden dat iemand met herhaalde waarderingen de score van een zorgaanbieder of zorgverlener probeert te beïnvloeden [10, 25]. Tot slot wordt momenteel de mogelijkheid van ‘geverifieerde waarderingen’ ingevoerd, waarvan met zekerheid is vastgesteld dat de patiënt ook daadwerkelijk bij de betreffende zorgaanbieder is geweest [16, 26]. Hiermee wordt de kans op oneigenlijke reviews verminderd.

Een laatste zorg is dat alleen patiënten waarbij alles goed verloopt worden gestimuleerd om een review te plaatsen [27, 28]. Zo gaven zorgverleners in de focusgroepen aan dat sommige instellingen op deze manier reviews stimuleren [22]. De ontwikkeling van methoden waarbij via een zorgaanbieder **alle** patiënten worden uitgenodigd om een review op ZorgkaartNederland te schrijven kan dit deels ondervangen. De ontwikkeling richting geverifieerde waarderingen voorziet hier ook in [16].

4 Gebruik van ZorgkaartNederland

4.1 Bezoekersaantallen

Om informatie te kunnen gebruiken moet de gebruiker daar allereerst mee in aanraking komen. In dit licht vormen bezoekersaantallen, als randvoorwaarde voor gebruik, een belangrijke indicator. In 2011 naderde het maandelijkse aantal bezoekers de 700.000. In 2014 waren dat er 900.000 [29] en inmiddels gaat het om een miljoen bezoekers per maand. Dit betreft zowel bezoeken van patiënten als van zorgverleners; het is niet bekend hoe deze twee groepen zich tot elkaar verhouden in bezoeken.

4.2 Interesse in keuze-informatie onder de bevolking

Onder een steekproef van de algemene bevolking³ zijn vragen gesteld over informatie in de zorg. Hiervan gaf 16% aan dat zij in de afgelopen 12 maanden hadden gezocht naar informatie over een zorgverlener of een zorgaanbieder. Figuur 4.1 toont de redenen om naar deze informatie te zoeken. Of deze mensen ook op ZorgkaartNederland terecht zijn gekomen is niet goed te achterhalen met een vragenlijstonderzoek. We kunnen wel vaststellen dat de redenen om op zoek te gaan naar informatie aansluiten bij de doelen en inhoud van ZorgkaartNederland.

Figuur 4.1 Redenen voor mensen om naar informatie over een zorgaanbieder of zorgverlener te zoeken (n=101)



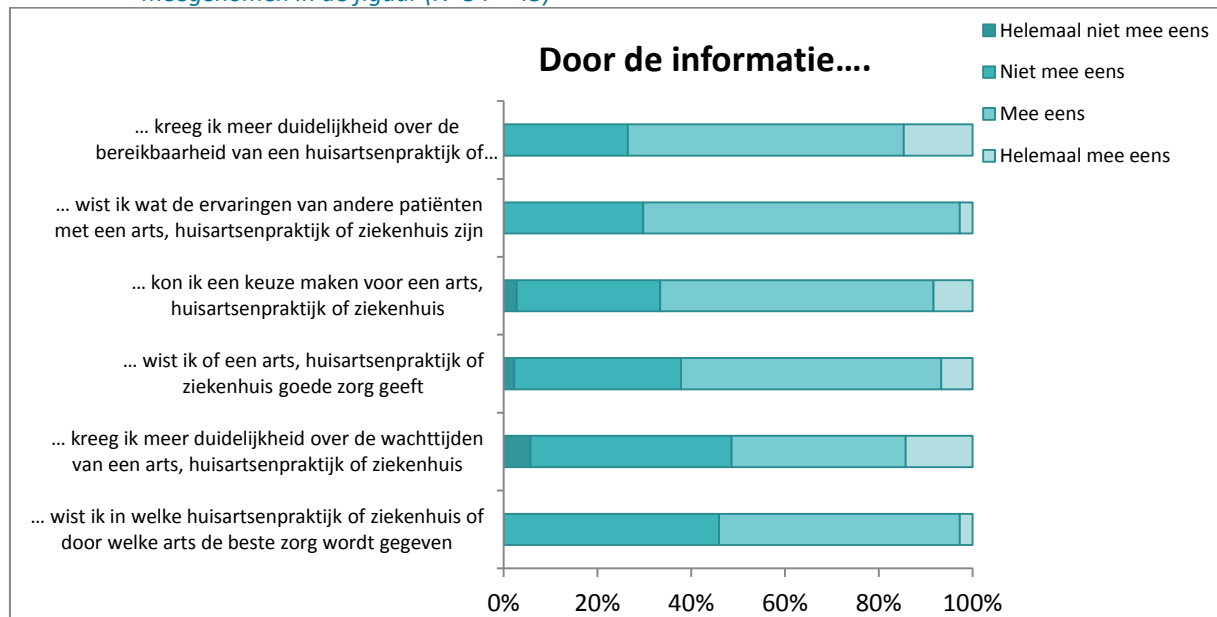
4.3 Daadwerkelijk gebruik van ZorgkaartNederland

Dat het lastig is om via een vragenlijst uit te vragen of mensen ook daadwerkelijk op ZorgkaartNederland terechtkomen komt omdat mensen vaak beginnen met een online zoekmachine. Als zij van daaruit op websites terecht komen hebben zij lang niet altijd in de gaten om welke site het gaat (naamsbekendheid). Daarom geeft direct vragen naar ZorgkaartNederland in een vragenlijstonderzoek waarschijnlijk een onderschatting van dat gebruik. Wel bleek uit de enquête

³ Uitgevoerd binnen het Consumentenpanel gezondheidzorg van het Nivel. Hierbij zijn vragen gesteld over informatie in de zorg. In totaal zijn 1500 mensen aangeschreven waarvan 679 de vragenlijst invulden (respons = 45%).

onder de algemene bevolking dat 17% in de afgelopen 12 maanden had gezocht naar informatie over zorgaanbieders [30]. ZorgkaartNederland voorziet in deze informatie over zorgaanbieders en sluit hiermee aan bij een informatiebehoefte van zorggebruikers. Het merendeel van de respondenten gaf aan de informatie te hebben gezocht via internet (65%). Figuur 4.2 laat zien wat dat voor hen opleverde. Voor alle aspecten in de figuur blijkt dat (ruim) meer dan de helft van de respondenten geholpen was met de informatie die zij vonden.

Figuur 4.2 Percentages gegeven antwoorden op vragen naar wat mensen konden met de informatie die zij vonden. Alleen respondenten die internet gebruikten bij het zoeken naar informatie zijn meegenomen in de figuur (N=34 – 45)



4.4 Ander gebruik van ZorgkaartNederland

4.4.1 Zorgaanbieders en zorgverleners

Zowel de huisartsen als medisch specialisten die deelnamen aan de focusgroepen gaven aan zelf weinig tot geen gebruik te maken van gegevens op ZorgkaartNederland, veelal omdat ze niet goed uit de voeten kunnen met de reviews en zij vinden dat informatie over de medisch-inhoudelijke kwaliteit onderbelicht is [22]. Ook het zoeken van contact als een patiënt een negatieve review plaatst wordt door de deelnemers weinig gedaan. Enkele interviews met artsen op ZorgkaartNederland laten zien dat er wel artsen zijn die ZorgkaartNederland zien als nuttige bron en er leerzame dingen teruglezen die ze niet altijd direct van patiënten horen [31]. Het is echter niet bekend of dit enkele uitzonderingen betreft of dat het om een substantiële groep gaat. Ook deze positieve artsen plaatsen wel de kanttekening dat waarderingen op ZorgkaartNederland weinig tot niets zeggen over de medisch-inhoudelijke kwaliteit, maar vooral over de communicatie en de bejegening.

Op het niveau van zorgaanbieders blijkt dat meer dan 800 aanbieders een pakket afneemt bij ZorgkaartNederland. Zo'n pakket biedt meer en snellere informatie over waarderingen. Een voorbeeld van een ziekenhuis dat aangeeft intensief gebruik te maken van ZorgkaartNederland is het Spaarne Gasthuis. Daar worden reviews over artsen of afdelingen doorgestuurd naar betrokkenen en krijgt de kamer kwaliteit van de medisch specialisten een signaal als er in korte tijd drie of meer negatieve waarderingen over een arts zijn geplaatst [16]. En zo zijn er meer ziekenhuizen:

“Er zijn een aantal ziekenhuizen die ZorgkaartNederland op een gegeven moment omarmd hebben. Het Deventer ziekenhuis is een van de eerste daarvan. Dat heeft gezegd, ik gooi mijn ontslag enquêtes eruit. Dat deden ze altijd, dan vroegen ze mensen om een enquête in te vullen. Dat doen ze niet meer maar we vragen ze direct per mail ...laat je waardering achter op Zorgkaart Nederland” [Titia Lekkerkerk, Patiëntenfederatie Nederland].

Onduidelijk is echter nog hoeveel ziekenhuizen op deze manier met waarderingen op ZorgkaartNederland omgaan. Daarnaast is interessant of dit gebruik van ZorgkaartNederland ook echt wordt gedragen op de werkvloer in die huizen, gezien de focusgroepen met artsen weinig blijk gaven van draagvlak [22].

4.4.2 Zorgverzekeraars

Verschillende zorgverzekeraars verwijzen hun verzekerden actief naar de waarderingen op ZorgkaartNederland. Zo is VGZ in november 2016 een strategisch samenwerkingsverband aangegaan met ZorgkaartNederland, omdat zij meer gebruik wil gaan maken van ervaringen van patiënten [32]. VGZ verwijst hun verzekerden nadrukkelijk naar ZorgkaartNederland voor het waarderen van zorgaanbieders of het raadplegen van de waarderingen van andere patiënten. Zorgverzekeraar De Friesland verwijst ook op de website naar ZorgkaartNederland voor het delen en raadplegen van ervaringen van patiënten. In de zorgzoekers van CZ Zorgverzekering en Menzis wordt bij informatie over zorgaanbieders het aantal waarderingen gemeld met een link naar ZorgkaartNederland. We konden geen aanwijzingen vinden dat verzekeraars de zorginkoop mede baseren op de waarderingen op ZorgkaartNederland.

4.4.3 Transparantiekalender

Inmiddels komt ZorgkaartNederland ook voor op de Transparantiekalender van Zorginstituut Nederland. De achtergrond van de Transparantiekalender is dat zorgaanbieders wettelijk verplicht zijn om informatie over kwaliteit van zorg transparant te maken en in overleg met de andere relevante partijen in de zorg (verzekeraars en patiënten- en consumentenorganisaties) bepalen met welke informatie/indicatoren zij dat doen. Vervolgens bieden zij gezamenlijk die indicatoren aan bij het Zorginstituut die toetst of het voldoet aan het Toetsingskader kwaliteitsstandaarden, informatiestandaarden en meetinstrumenten [33]. Zo ja, dan verschijnen de indicatoren op de Transparantiekalender en wordt het meten en openbaar maken van die indicatoren verplicht. Er zijn enkele voorbeelden dat ZorgkaartNederland wordt gebruikt om te voldoen aan deze wettelijke verplichtingen tot transparantie. Voor de wijkverpleging was in 2017 en 2018 een inspanningsverplichting met betrekking tot ZorgkaartNederland opgenomen als indicator [34, 35]. Dit hield in dat aanbieders moesten aangeven hoeveel acties zij hadden ingezet om te bevorderen dat cliënten waarderingen achterlaten op ZorgkaartNederland. Bij de verpleeghuiszorg was de Net Promotor Score (NPS; gebaseerd op een aanbevelingsvraag) verplicht in 2017 en 2018. Deze kon worden gebaseerd op de aanbevelingsvraag van ZorgkaartNederland [36, 37]. Ook voor de geboortezorg was de NPS verplicht in 2018 en kon deze worden gebaseerd op informatie op ZorgkaartNederland [38].

4.4.4 Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd

Er zijn verschillende onderzoeken gedaan die lieten zien dat de waarderingen op ZorgkaartNederland bruikbaar kunnen zijn voor het toezicht van de Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd (GJ) [39, 40]. Dit heeft ertoe geleid dat gegevens van ZorgkaartNederland sinds 2016 vast onderdeel zijn van de risicodashboards van de ouderenzorg, ziekenhuizen, geestelijke gezondheidszorg, particuliere klinieken, apotheken en mondzorg [15]. Deze dashboards laten de verhouding zien tussen positieve en negatieve waarderingen en geven de inspecteurs ook toegang tot de geschreven toelichtingen om een beeld te krijgen van wat er in de ogen van patiënten wel en niet goed gaat bij een zorgaanbieder.

4.4.5 Patiëntenfederatie Nederland

Tot slot maakt Patiëntenfederatie Nederland ook zelf gebruik van ZorgkaartNederland om te kijken wat speelt bij hun patiënten rondom verschillende thema's:

“We krijgen ook veel agendapunten vanuit het veld en dan is het voor ons wel heel belangrijk om ook analyses te doen op de data van zorgkaart om te kijken, is dat inderdaad iets wat speelt?” [Titia Lekkerkerk, Patiëntenfederatie Nederland].

Op deze manier spelen de waarderingen op ZorgkaartNederland dus ook een rol bij de belangenbehartiging door Patiëntenfederatie Nederland.

5 ZorgkaartNederland en het zorgproces: effecten en waardering

5.1 Effecten

Onomstotelijk bewijs dat ZorgkaartNederland een bijdrage levert aan patiëntkeuze is er niet. Wel zijn er verschillende bevindingen die gezamenlijk sterk de indruk wekken dat ZorgkaartNederland een rol speelt bij keuzes van patiënten voor een zorgaanbieder of zorgverlener:

- In een enquête onder een steekproef van de algemene bevolking gaf 17% aan dat zij in het afgelopen jaar zochten naar informatie over een zorgaanbieder. Van deze mensen deed meer dan de helft dat online.
- De informatie die mensen aangeven te zoeken overlapt met de informatie die ZorgkaartNederland levert.
- Mensen die online gezocht hebben naar informatie over zorgaanbieders geven aan dat zij geholpen waren met de informatie die zij vonden.
- ZorgkaartNederland is vaak een van de eerste hits als men op internet zoekt naar informatie over een zorgaanbieder.
- De bezoekersaantallen van ZorgkaartNederland liggen boven de 1 miljoen per maand. De site is dus makkelijk te vinden voor veel mensen.

Samengenomen wijst dit erop dat ZorgkaartNederland bijdraagt aan keuzes van patiënten voor een zorgaanbieder of zorgverlener. Tegelijkertijd is uit vragenlijstonderzoek niet goed te achterhalen of het werkelijk ZorgkaartNederland is waar patiënten informatie vandaan halen voor de keuze voor een zorgaanbieder. Ook weten we niet of gebruik van ZorgkaartNederland werkelijk leidt tot andere keuzes en zo ja, of dat ook betere keuzes blijken te zijn. Dit vraagt nader onderzoek met andere methoden dan vragenlijsten.

5.2 Succesfactoren en belemmerende factoren

Voor ZorgkaartNederland spelen twee belangrijke belemmerende factoren een rol. Allereerst zijn er bij veel zorgaanbieders of zorgverleners te weinig waarderingen voor een betrouwbaar beeld. Daarnaast vragen mensen zich af in hoeverre scores op ZorgkaartNederland te manipuleren zijn. Zorgaanbieders en zorgverleners die de site niet gebruiken voeren regelmatig deze factoren als reden aan. Het lijkt er dus op dat deze factoren belemmerend werken voor het effect van ZorgkaartNederland op zorgaanbieders en zorgverleners.

Een interessante vraag is waarom het ZorgkaartNederland gelukt is om de positie die ze nu hebben te bereiken. Wat waren daarvoor de succesfactoren? In een interview met Patiëntenfederatie Nederland kwamen verschillende mogelijke verklaringen aan de orde [16]. Een daarvan is dat ZorgkaartNederland voor en door patiënten is, onafhankelijk en zonder winst oogmerk. Dit soort aspecten brengen mogelijk een zekere gunfactor met zich mee ten opzichte van andere initiatieven om waarderingen van patiënten te verzamelen zoals Independer of Solvo. De laatste kwamen nooit in de buurt van de omvang en positie van ZorgkaartNederland wat betreft patiëntwaarderingen. Een tweede mogelijke factor is dat de essentie van ZorgkaartNederland (een waardering achter kunnen laten, en waarderingen van anderen kunnen raadplegen) een relatief simpel en herkenbaar concept is voor mensen. Zij komen dat in allerlei andere sectoren ook tegen en zijn daar dus ook aan gewend.

“Je hoeft maar iets online te kopen en je krijgt een mailtje over, wat vind je van ons, en je laat je waardering achter. Ik denk dat we wat dat betreft misschien ook op het goede moment gestart zijn en in die hele trend mee zijn gegaan” [Titia Lekkerkerk | Patiëntenfederatie Nederland]

Een heel praktisch punt is daarnaast dat ZorgkaartNederland goed vindbaar moet zijn, wat in de praktijk betekent dat de site steeds hoog moet staan bij zoekresultaten van Google. Dit blijkt nog een hele klus te zijn gezien Google regelmatig zijn beleid verandert. Dit betekent dat ZorgkaartNederland steeds opnieuw moet kijken bij veranderend Google beleid hoe de site hoog blijft eindigen in zoekresultaten. Dit lukt vrij aardig en is vermoedelijk een belangrijke voorwaarde voor de positie die de site nu heeft [16].

5.3 Waardering

5.3.1 Waardering zorggebruikers

De hoge bezoekersaantallen suggereren dat veel zorggebruikers de site bezoeken en veel zorggebruikers plaatsen een review op de site. Tegelijkertijd is er nog weinig onderzoek gedaan naar de waardering van ZorgkaartNederland door zorggebruikers. De resultaten van het vragenlijstonderzoek suggereren dat patiënten geholpen zijn met de informatie op internet over zorgaanbieders en zorgverleners. Die bevindingen konden echter niet eenduidig worden toegeschreven aan ZorgkaartNederland.

5.3.2 Waardering zorgverleners

Hoofdstuk 4 liet zien dat er onder zorgaanbieders en zorgverleners verschillende geluiden bestaan over waardering en gebruik van ZorgkaartNederland voor kwaliteitsverbetering. Een representatief beeld van hoeveel zorgverleners en zorgaanbieders er wat aan hebben en hoeveel juist weinig meerwaarde ervaren, is nog niet voorhanden.

6 Discussie

Het doel van deze casestudy was om inzichtelijk te maken welke bijdrage ZorgkaartNederland kan leveren aan transparantie in de zorg en hoe dat patiënten kan helpen om de best passende zorg te vinden. In dit hoofdstuk wordt de rol van ZorgkaartNederland in de patient en professional journey kort samengevat en worden de bijbehorende onderzoeksvragen beantwoord.

6.1 De patient journey & professional journey

6.1.1 Vinden van de best passende zorg

ZorgkaartNederland biedt informatie over zorgaanbieders en kan zorggebruikers helpen bij het kiezen van een zorgaanbieder. Het gaat daarbij met name om de waarderingen van patiënten. Daarmee sluit ZorgkaartNederland aan bij de trend in vele andere sectoren waar klantreviews te vinden zijn over producten, hotels of restaurants. Bijdragen aan geïnformeerde keuzes van patiënten voor een passende zorgaanbieder of zorgverlener is ook het primaire doel van ZorgkaartNederland. De site is dus gericht op de patient journey.

6.1.2 Geven van de best passende zorg

In de afgelopen jaren heeft ZorgkaartNederland zich naast keuzeondersteuning voor patiënten ook gericht op de professional journey. Zo kunnen professionals de site gebruiken om te leren hoe ze beter kunnen aansluiten bij de behoeften van patiënten. ZorgkaartNederland heeft pakketten ontwikkeld die zorgaanbieders daarbij kunnen helpen en deze pakketten worden ook in toenemende mate afgenomen.

6.2 Hoe heeft ZorgkaartNederland zich ontwikkeld?

ZorgkaartNederland heeft sinds de oprichting een enorme ontwikkeling doorgemaakt. Aantallen bezoekers en aantallen waarderingen zijn fors gestegen, samenwerkingsverbanden met andere partijen nemen toe, en ook het aantal partijen dat gebruik maakt van de site neemt toe. Ook de methoden van ZorgkaartNederland ontwikkelen zich, zoals bijvoorbeeld de redactionele beoordelingen, de keuze om waarderingen ouder dan 4 jaar niet meer mee te tellen in scores, of de ontwikkeling van technieken die zeker stellen dat een waardering komt van een patiënt die recent bij de aanbieder of zorgverlener is geweest.

6.3 Hoe wordt ZorgkaartNederland gebruikt?

ZorgkaartNederland wordt op verschillende manieren gebruikt: patiëntkeuze voor een zorgaanbieder of zorgverlener (zowel direct als via de zorgzoekers van zorgverzekeraars), kwaliteitsverbetering door professionals, toezicht door de Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd, en als input voor belangenbehartiging door Patiëntenfederatie Nederland. In alle gevallen zijn er sterke aanwijzingen voor dit gebruik, maar in de meeste gevallen is er nog wel veel onduidelijkheid over de directe impact van dat gebruik. Ook de schaal van het gebruik is niet heel duidelijk als het gaat om

kwaliteitsverbetering door professionals: er is een groep die aangeeft ZorgkaartNederland omarmen voor dit doel, maar er is ook een kritische groep die er weinig mee doet en geen meerwaarde ervaart. Het is onduidelijk hoe groot beide groepen zijn ten opzichte van elkaar.

6.4 Wat levert ZorgkaartNederland op voor het zorgproces c.q. welke effecten zijn er?

Het feit dat er nog onduidelijkheid is over de impact van ZorgkaartNederland voor verschillende gebruiksdoelen maakt het ook lastig om duidelijke uitspraken te doen over de meerwaarde voor het zorgproces. Patiënten lijken er iets aan te hebben, maar hoe het hun keuzes precies beïnvloedt en of zij dan ook betere keuzes maken is niet echt aangetoond en ook lastig te onderzoeken. Hetzelfde geldt voor de andere vormen van gebruik: sluitend bewijs ontbreekt, al zijn er de nodige aanwijzingen voor een positieve bijdrage aan het zorgproces.

6.5 Methodologische reflectie

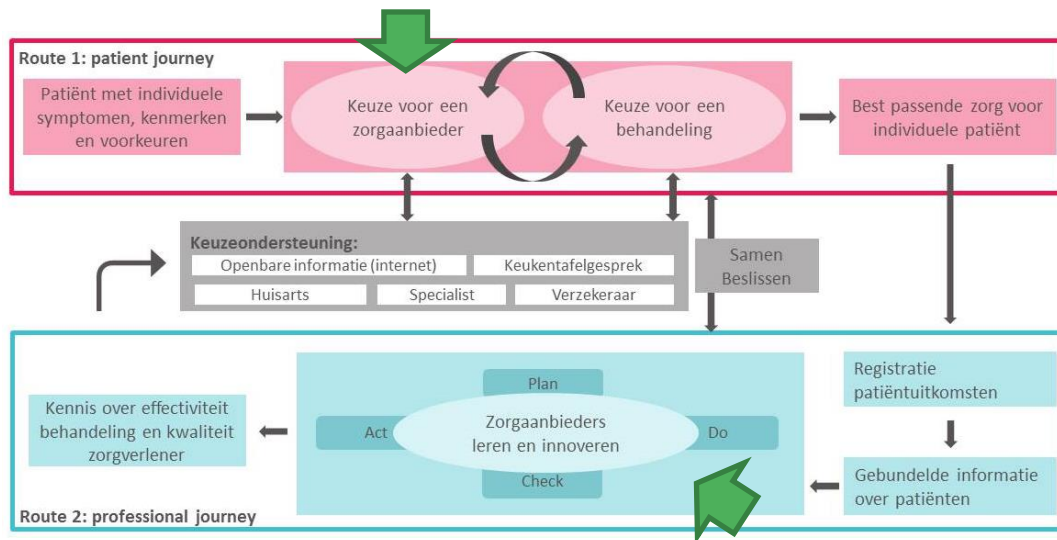
De bevindingen in dit deelrapport zijn gebaseerd op een combinatie van beschikbare literatuur, een interview met Patiëntenfederatie Nederland en focusgroepen met 15 zorgverleners. Het patiëntenperspectief is meegenomen via een peiling onder het algemene publiek waarmee hun informatiebehoefte in kaart is gebracht. Hiermee zijn alle belangrijke doelgroepen op enige wijze betrokken in de overzichtsstudie (triangulatie). Een beperking van het onderzoek is dat we niet goed in beeld hebben wat de impact van het gebruik van ZorgkaartNederland precies is op patiëntkeuzes. In hoeverre maken zij andere keuzes door ZorgkaartNederland? En in hoeverre sluiten die keuzes uiteindelijk ook beter aan bij de behoeften van patiënten? Dit zijn mogelijk vragen voor toekomstige uitgaven van de monitor. Ondanks de methodologische beperkingen geven de resultaten in dit deelrapport wel verschillende inzichten de bijdrage van ZorgkaartNederland aan transparantie in de zorg.

6.6 Conclusie: hoe draagt ZorgkaartNederland bij aan transparantie en de best passende zorg voor patiënten?

ZorgkaartNederland biedt informatie over de ervaringen van patiënten met zorgverleners en zorgaanbieders. Hiermee worden ervaringen en voor patiënten relevante kwaliteitsinformatie transparant gemaakt. Kanttekeningen hierbij zijn echter de beperkte hoeveelheid beoordelingen voor de meeste zorgverleners en zorgaanbieders waardoor geen betrouwbaar beeld kan worden verkregen. Daarnaast hebben niet alle zorgverleners in Nederland een waardering op ZorgkaartNederland, waardoor het niet voor alle zorgverleners en dus patiënten een rol speelt.

ZorgkaartNederland haakt met name aan op de patient journey, waarbij de verkregen informatie kan worden gebruikt als keuzeondersteuning omtrent zorgaanbieder (zie figuur 6.1), al is nog weinig bekend over hoe zorggebruikers de site gebruiken en toepassen in hun zorgproces. Daarnaast richt ZorgkaartNederland zich ook steeds meer op professionals, door informatie ook beschikbaar te maken voor zorgverleners. Daarmee is aan belangrijke randvoorwaarden voldaan voor ZorgkaartNederland om via de professional journey te kunnen bijdragen aan de best passende zorg.

Figuur 6.1 Illustratie waar ZorgkaartNederland binnen het raamwerk van transparantie een rol speelt in de patient journey en professional journey (groene pijlen)



Literatuur

1. Patiëntenfederatie Nederland. Wat is Zorgkaart Nederland? [cited 2018]. Available from: <https://www.zorgkaartnederland.nl/content/wat-is-zorgkaartnederland>.
2. WMG. Wet marktordening gezondheidszorg. 2006.
3. Zorgvisie. NPCF lanceert website Consument en Zorg. 2008.
4. Berg M van den, Boer D de, Gijsen R, Heijink R, Limburg L, Zwakhals S. H11. Transparantie van Kwaliteit. . Zorgbalans 2014 De prestaties van de Nederlandse gezondheidszorg. Bilthoven: RIVM, 2014.
5. Patiëntenfederatie Nederland. NPCF Jaarbericht 2009. Utrecht: Patiëntenfederatie Nederland, 2010.
6. ZorgkaartNederland. Partnerships en samenwerkingsverbanden [Januari 2019]. Available from: <https://www.zorgkaartnederland.nl/content/partnerships-en-samenwerkingsverbanden>.
7. Patiëntenfederatie Nederland. 25 jaar Patiëntenfederatie. Tijdschrift 2018 [Januari 2019]. Available from: <https://25jaar.patiëntenfederatie.nl/tijdschrift>.
8. Patiëntenfederatie Nederland. Jaarverslag 2013. Utrecht: Patiëntenfederatie Nederland, 2014.
9. Patiëntenfederatie Nederland. Jaarverslag 2014. Utrecht: Patiëntenfederatie Nederland, 2015.
10. Maassen H. ZorgkaartNederland wapent zich tegen misbruik. Medisch Contact, 2016.
11. Patiëntenfederatie Nederland. ZorgkaartNederland. Partnerships en samenwerkingsverbanden [cited 2018]. Available from: <https://www.zorgkaartnederland.nl/content/partnerships-en-samenwerkingsverbanden>.
12. Patiëntenfederatie Nederland. Jaarverslag 2016. Utrecht: Patiëntenfederatie Nederland, 2017.
13. Patiëntenfederatie Nederland. Jaarverslag 2017. Utrecht: Patiëntenfederatie Nederland, 2018.
14. Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. Status van de resultaten per project in het Jaar van de Transparantie. Bijlage bij Kamerbrief. Den Haag: Ministerie van VWS, 2016.
15. Robben P, Vedder V, Braams N, Mannée Y. Kenniscahier. Leren van vijf jaar onderzoek. Academische Werkplaats Toezicht. Utrecht: Inspectie voor de Gezondheidszorg, 2017.
16. Thuisarts.nl. Thuisarts tweede bij Health App Award 2014 [cited 2018 05-10]. Available from: <https://www.thuisarts.nl/nieuws/thuisarts-tweede-bij-health-app-award>.
17. Geesink R. Increasing importance of patient ratings. A study on the validity and reliability of ZorgkaartNederland.nl. Master thesis Policy and Organization of Healthcare. Amsterdam: Vrije Universiteit, 2013.
18. Stehman TA, Goudriaan WA, Veen JCCM in 't, Kollen BJ, Verheyen CCPM. Hoe representatief is ZorgkaartNederland? NTvG, 2016;160.

19. Zorgkrant. Ruim 70.000 waarderingen op ZorgkaartNederland over verpleeg- en verzorgingshuizen 2017 [januari 2019]. Available from: <https://zorgkrant.nl/ouderenzorg/7471-ruim-70-000-waarderingen-op-zorgkaartnederland-over-verpleeg-en-verzorgingshuizen>.
20. ZorgkaartNederland. Start landelijke campagne ZorgkaartNederland 2016 [Januari 2019]. Available from: <https://www.zorgkaartnederland.nl/feiten-en-cijfers/start-landelijke-campagne-zorgkaartnederland>.
21. Medisch Contact. Ziekenhuizen steunen vergelijkingssite2011 Januari 2019. Available from: <https://www.medischcontact.nl/nieuws/laatste-nieuws/artikel/ziekenhuizen-steunen-vergelijkingssite.htm>
22. Springvloet L, Bos N, Jong J de, Friele F, Boer D de. Transparantie in de zorg en het artsenperspectief. Focusgroepen onder zorgverleners. Utrecht: Nivel, 2019.
23. Gao GG, Greenwood BN, McCullough J, Agarwal R. Vocal Minority and Silent Majority: How do Online Ratings Reflect Population Perceptions of Quality? http://warringtonufledu/departments/isom/docs/seminar/paper_2013Agarwal_OnlineRatingspdf [Internet]. 2013 12/2/2013. Available from: http://warrington.ufl.edu/departments/isom/docs/seminar/paper_2013Agarwal_OnlineRatings.pdf.
24. Medisch Contact. Beoordelingssites plaatsen alles klakkeloos2014 Januari 2019. Available from: <https://www.medischcontact.nl/nieuws/laatste-nieuws/artikel/beoordelingssites-plaatsen-alles-klakkeloos.htm>.
25. ZorgkaartNederland. Beleid oneigenlijke waarderingen ZorgkaartNederland [Januari 2019]. Available from: <https://www.zorgkaartnederland.nl/content/beleid-oneigenlijke-waarderingen-zorgkaartnederland>.
26. ZorgkaartNederland. Geverifieerde reviews nieuw op ZorgkaartNederland2018 Januari 2019. Available from: <https://www.zorgkaartnederland.nl/feiten-en-cijfers/geverifieerde-waarderingen-nieuw-op-zorgkaartnederland>).
27. Medisch Contact. Hoge notering ZorgkaartNederland zo gefikst2016 Januari 2019. Available from: <https://www.medischcontact.nl/nieuws/laatste-nieuws/artikel/hoge-notering-zorgkaart-zo-gefikst.htm>.
28. Medisch Contact. Oordelen op ZorgkaartNederland niet valide2016 Januari 2019. Available from: <https://www.medischcontact.nl/nieuws/laatste-nieuws/artikel/oordelen-op-zorgkaart-nederland-niet-valide.htm>.
29. Skipr. ZorgkaartNederland trekt steeds meer bezoekers2014 Januari 2019. Available from: (<https://www.skipr.nl/actueel/id24945-zorgkaartnederland-trekt-steeds-meer-bezoekers.html>).
30. Bos N, Springvloet L, Rolink M, Jong J de, Friele F, Boer D de. Gebruik van informatie over gezondheid. Een vragenlijstonderzoek onder burgers. Utrecht: Nivel, 2019.
31. Professionals Zv. Gebruikers aan het woord 2015.
32. NRC. Bij VGZ gaat patiënt voortaan oordelen wat goede zorg is. NRC. 2016 07-11-2016.
33. Zorginstituut Nederland. Toetsingskader kwaliteitsstandaarden en meetinstrumenten. Diemen: 2014 2014. Report No.

34. Zorginstituut Nederland. Handboek voor zorgaanbieders van wijkverpleging Toelichting op de kwaliteitsindicatoren en meetinstructie meetjaar 2018. Diemen: Zorginstituut Nederland, 2018.
35. Zorginstituut Nederland. Handboek voor zorgaanbieders van wijkverpleging Toelichting op de kwaliteitsindicatoren en meetinstructie meetjaar 2017. Diemen: Zorginstituut Nederland, 2017.
36. ActiZ Z, Verenso, Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland. Handboek voor zorgaanbieders van verpleeghuiszorg Toelichting op de kwaliteitsindicatoren en meetinstructie meetjaar 2018. Utrecht: Actiz, Verenso, VVN, 2018.
37. Zorginstituut Nederland. Indicatorenset Verpleeghuiszorg Uitvraag over geclusterde zorg vanuit de WLZ aan cliënten met een indicatie ZZP 4t/m10. Verslagjaar 2017. Diemen: Zorginstituut Nederland, 2017.
38. Nederland Z. Indicatorenset Integrale Geboortezorg. Uitvraag keten geboortezorg (VSV's, ziekenhuizen, verloskundigen, kraamzorg). Verslagjaar 2018. Diemen: Zorginstituut Nederland, 2018.
39. Kool RB, Kleefstra SM, Borghans I, Atsma F, van de Belt TH. Influence of Intensified Supervision by Health Care Inspectorates on Online Patient Ratings of Hospitals: A Multilevel Study of More Than 43,000 Online Ratings. *Journal of Medical Internet Research*, 2016; 18(7):e198.
40. Kleefstra SM, Zandbelt LC, Borghans HJ, de Haes HJ, Kool RB. Investigating the Potential Contribution of Patient Rating Sites to Hospital Supervision: Exploratory Results From an Interview Study in the Netherlands. *Journal of Medical Internet Research*, 2016; 18(7).
41. Springvloet L, Bos N, Jong J de, Friele R, Boer D de. Het artsenperspectief op transparantie in de zorg. Een verkenning middels twee focusgroepen met huisartsen en medisch specialisten. Utrecht: Nivel, 2019.

Bijlage A Methode

Desk research

De casestudy is gestart met een globale literatuurstudie / desk research. Hierbij is hoofdzakelijk gebruik gemaakt van informatie vanuit betrokken organisaties, wetenschappelijke publicaties, (digitale) krantenartikelen (zoals Zorgvisie en Skipr) en kamerstukken en rapporten die daaraan ten grondslag liggen. Met behulp van deze literatuur is de basis voor de casus vormgegeven.

Interviews met betrokken organisaties

De Patiëntenfederatie Nederland is, als initiatiefnemer en eigenaar van ZorgkaartNederland, geïnterviewd om verdiepende informatie op te halen over onder andere de ontwikkelingen, effecten en het gebruik van ZorgkaartNederland. De geïnterviewde betrokkenen hebben tevens de conceptversie van de casus voorzien van aanvullingen waar nodig en de quotes geverifieerd.

Focusgroepen met zorgverleners

In februari 2019 zijn twee focusgroepen gehouden met huisartsen en medisch specialisten. De focusgroepen richtten zich op de gehele breedte binnen de Transparantiemonitor, met ZorgkaartNederland als één van de onderdelen. De zorgverleners zijn geworven in samenwerking met de Vereniging VvAA. De respondenten zijn benaderd aan het einde van een vragenlijst die is afgenomen door de VvAA met als hoofdthema regeldruk in de gezondheidszorg (N = 6.800). Aan het eind van de vragenlijst gaven ongeveer 600 respondenten aan benaderd te willen worden voor vervolgonderzoek. Van hen hebben 15 artsen deelgenomen aan de focusgroepen (vijf huisartsen, tien medisch specialisten). De deelnemers waren gemiddeld 53 jaar en 47% was vrouw. Gemiddeld waren ze 25 jaar werkzaam in de gezondheidszorg. Bijna de helft (40%) was actief in een wetenschappelijke vereniging. De resultaten van de focusgroepen staan beschreven in een ander deelrapport van de Transparantiemonitor [41].

Vragenlijstonderzoek binnen Consumentenpanel Gezondheidszorg (Nivel)

In september 2018 ontving een steekproef (N=1.500) uit het Consumentenpanel Gezondheidszorg, representatief naar leeftijd en geslacht voor de bevolking van 18 jaar en ouder, een vragenlijst over het gebruik van informatie over gezondheid. In totaal hebben 680 respondenten de vragenlijst ingevuld (respons 45%). Van de respondenten is 52% vrouw. De gemiddelde leeftijd van de respondenten is 58 jaar. De respondenten zijn niet geheel representatief voor de Nederlandse bevolking van 18 jaar en ouder; voor percentages over de totale groep respondenten is daarom een weging toegepast. De vragenlijst 'Informatie over gezondheid' bestond uit 29 vragen, waaronder vragen over het (online) opzoeken van informatie over zorgaanbieders. Meer informatie over dit onderzoek is te vinden in het deelrapport 'Gebruik van informatie over gezondheid; een vragenlijstonderzoek onder burgers' [30].

Medisch-specialistische richtlijnen

Hoe dragen richtlijnen bij aan transparantie en de best passende zorg?



NIVEL
Kennis voor betere zorg

Medisch-specialistische richtlijnen

Hoe dragen richtlijnen bij aan transparantie en de best passende zorg?

De Transparantiemonitor 2018
Deelrapport: Medisch-specialistische richtlijnen

Linda Springvloet
Nanne Bos
Judith de Jong
Roland Friele
Dolf de Boer

Juli 2019

ISBN 978-94-6122-570-2

030 272 97 00
nivel@nivel.nl
www.nivel.nl

© 2019 Nivel, Postbus 1568, 3500 BN UTRECHT

Gegevens uit deze uitgave mogen worden overgenomen onder vermelding van Nivel en de naam van de publicatie. Ook het gebruik van cijfers en/of tekst als toelichting of ondersteuning in artikelen, boeken en scripties is toegestaan, mits de bron duidelijk wordt vermeld.

Inhoud

Inhoud	3
Samenvatting	4
1 Inleiding	5
1.1 Medisch-specialistische richtlijnen en de Transparantiemonitor	5
1.2 Doel van voorliggende rapportage	5
1.3 Methodologische verantwoording	5
1.4 Leeswijzer	7
2 Achtergrond medisch-specialistische richtlijnen	8
2.1 Richtlijnontwikkeling	8
2.2 Doelstelling en doelgroep medisch-specialistische richtlijnen	9
3 Medisch-specialistische richtlijnen en patiënten	10
3.1 Inzicht in richtlijnen: patiënteninformatie	10
3.2 Inzicht in richtlijnen: openbaar maken van medische richtlijnen	11
3.3 Richtlijnen en transparantie in de zorg	13
4 Gebruik van medisch-specialistische richtlijnen door zorggebruikers	14
4.1 Gebruik van de Richtlijnendatabase en het Register	14
4.2 Gebruik van patiënteninformatie op Thuisarts.nl	14
5 Effect en waardering van patiënteninformatie	15
5.1 Effecten en waardering	15
5.2 Succesfactoren voor patiënteninformatie	15
6 Medisch-specialistische richtlijnen en de best passende zorg voor patiënten	16
6.1 Patient journey: vinden van de best passende zorg	16
6.2 Professional journey: geven van de best passende zorg	16
7 Discussie	17
7.1 Methodologische reflectie	17
7.2 Hoe hebben richtlijnen zich ontwikkeld richting patiënten?	17
7.3 Hoe worden medisch-specialistische richtlijnen gebruikt door patiënten?	19
7.4 Wat levert het op voor het zorgproces c.q. welke effecten zijn er?	19
7.5 Conclusie: hoe kunnen richtlijnen bijdragen aan transparantie en de best passende zorg voor patiënten?	19
Literatuur	21
Bijlage A Methode	25
Bijlage B Schematische weergave richtlijnontwikkeling	26
Bijlage C Patiënteninformatie in de Richtlijnendatabase en op Thuisarts.nl	27

Samenvatting

De Transparantiemonitor

Dit rapport is onderdeel van de Transparantiemonitor, waarin jaarlijks wordt onderzocht hoe transparantie in de zorg zich ontwikkelt en wat transparantie oplevert voor het vinden van de best passende zorg door patiënten. Met behulp van literatuur en interviews is in kaart gebracht hoe medisch-specialistische richtlijnen kunnen bijdragen aan transparantie en de best passende zorg.

Medisch-specialistische richtlijnen

Richtlijnen ondersteunen de klinische besluitvorming en zijn bedoeld om de kwaliteit van zorg te verbeteren. De richtlijnen dienen als uitgangspunt bij medisch handelen en zijn primair gericht op zorgverleners. Omdat richtlijnen de besluitvorming in de spreekkamer ondersteunen, is het belangrijk dat richtlijnen tevens aansluiten bij de voorkeuren en behoeften van patiënten. In de afgelopen jaren zijn daarom structurele afspraken gemaakt tussen de Federatie Medisch Specialisten en de Patiëntenfederatie Nederland omtrent patiëntenparticipatie bij richtlijnontwikkeling. Ook zijn er stappen gezet om op basis van richtlijnen begrijpelijke informatie voor patiënten te realiseren.

Patiënteninformatie bij medisch-specialistische richtlijnen

Patiënten willen weten welke zorg zij kunnen verwachten en ook zorgverleners vinden het belangrijk dat patiënten goed geïnformeerd zijn. Inzichtelijkheid in en begrijpelijkheid van richtlijnen kan patiënten daarbij ondersteunen. Omdat de openbaar gepubliceerde professionele medisch-specialistische richtlijnen veelal moeilijk te begrijpen zijn voor patiënten, is informatie nodig die begrijpelijk en toegankelijk is voor iedereen. Patiënteninformatie ondersteunt het gebruik van richtlijnen door patiënten en heeft tot doel om patiënten op een begrijpelijke manier te informeren. Patiënteninformatie heeft zich ontwikkeld van patiëntenversies met de complete richtlijn in lektaal tot aan het Thuisarts-format waar de situatie van de patiënt het uitgangspunt vormt. Zowel zorggebruikers als zorgverleners zijn enthousiast over Thuisarts.nl, al vormt medisch-specialistische patiënteninformatie vooralsnog een beperkt onderdeel binnen Thuisarts.nl en is het gebruik daarmee beperkter. Patiënteninformatie voor Thuisarts.nl vormt sinds 2018 een standaard onderdeel binnen richtlijnontwikkeling en -herziening, waardoor het aanbod en naar verwachting ook het gebruik de komende jaren zal toenemen.

Hoe kunnen richtlijnen bijdragen aan transparantie en de best passende zorg?

Het openbaar maken van professionele richtlijnen en het ontwikkelen van begrijpelijke patiënteninformatie bevorderen het inzichtelijk maken van richtlijnen richting patiënten. Het aanbod aan vindbare en begrijpelijke medisch-specialistische patiënteninformatie via Thuisarts.nl is nog beperkt, maar wordt op korte termijn uitgebreid. Zowel patiënteninformatie via Thuisarts.nl als patiëntenparticipatie zijn tegenwoordig ingebed in de standaardprocedure van richtlijnontwikkeling. Daarmee is een voorwaarde geschapen voor patiëntgerichte richtlijnen en patiënteninformatie, waarmee richtlijnen een prominentere plaats krijgen in de patient journey. Daarnaast kan patiënteninformatie bijdragen aan de implementatie en het draagvlak van een richtlijn. Een belangrijke voorwaarde om bij te kunnen dragen aan transparantie in de zorg en de best passende zorg, is dat zorggebruikers de informatie kunnen vinden en gebruiken in hun zorgproces. De resultaten hiervoor lijken in de positieve richting te wijzen, maar er is vooralsnog te weinig (systematische) informatie bekend om hier een conclusie over te kunnen trekken. Vervolgonderzoek is nodig om dit verder in kaart te brengen.

1 Inleiding

De Transparantiemonitor (2018-2022) brengt in beeld hoe patiënten al dan niet de weg vinden naar de best passende zorg (zie Box 1 voor een toelichting). Het project bestaat uit verschillende onderdelen, waaronder het in kaart brengen van initiatieven die raakvlakken hebben met transparantie in de zorg en/of de best passende zorg voor patiënten en een meting onder burgers en artsen. Dit deelrapport is onderdeel van de Transparantiemonitor 2018 en belicht hoe medisch-specialistische richtlijnen kunnen bijdragen aan transparantie in de zorg en de best passende zorg voor patiënten¹.

1.1 Medisch-specialistische richtlijnen en de Transparantiemonitor

Richtlijnen ondersteunen het medisch handelen van zorgverleners en versterken de kwaliteit van de zorg [1, 2]. Om bij te dragen aan transparantie in de zorg en de best passende zorg voor patiënten, is het belangrijk dat ook patiënten inzicht hebben in professionele richtlijnen. Het openbaar maken van richtlijnen en het bieden van patiënteninformatie bij de richtlijn geeft patiënten inzicht in de zorg die zij kunnen verwachten en ondersteunt gezamenlijke besluitvorming [2]. Vertaald naar het raamwerk van de Transparantiemonitor uit Box 1 richten medisch-specialistische richtlijnen zich primair op de professional journey en draagt het inzichtelijk maken van richtlijnen bij aan keuzeondersteuning voor behandeling binnen de patient journey.

1.2 Doel van voorliggende rapportage

Dit deelrapport heeft als doel om inzichtelijk te maken hoe medisch-specialistische richtlijnen kunnen bijdragen aan transparantie in de zorg en of dat patiënten kan helpen de best passende zorg te vinden. De onderzoeksvragen zijn:

- *‘Hoe hebben medisch-specialistische richtlijnen zich ontwikkeld richting patiënten?’*
- *‘Hoe kunnen medisch-specialistische richtlijnen bijdragen aan transparantie?’*
- *‘Hoe worden medisch-specialistische richtlijnen gebruikt door patiënten?’*
- *‘Wat levert het op voor het zorgproces c.q. welke effecten zijn er?’*
- *‘Hoe kunnen richtlijnen bijdragen aan de best passende zorg voor patiënten?’*

1.3 Methodologische verantwoording

Dit deelrapport beschrijft een overzichtsstudie naar medisch-specialistische richtlijnen in het kader van transparantie in de zorg en de best passende zorg. De gegevens in dit deelrapport zijn gebaseerd op verschillende bronnen. Dit betreft met name openbare literatuur en interviews met betrokken organisaties (Federatie Medisch Specialisten², het Kennisinstituut van de Federatie Medisch Specialisten en Patiëntenfederatie Nederland). Daarnaast zijn twee focusgroepen gehouden met

¹ Deze rapportage richt zich op initiatieven omtrent richtlijnen die bijdragen aan transparantie richting patiënten en de best passende zorg. Het gebruik van richtlijnen door zorgverleners valt daarom buiten de scope van deze rapportage.

² Het rapport richt zich op medisch-specialistische richtlijnen van de Federatie Medisch Specialisten.

zorgverleners, waarbij patiënteninformatie een onderdeel vormde en is het Consumentenpanel Gezondheidszorg van het Nivel geraadpleegd. Meer informatie over de methode staat beschreven in bijlage A. Een deel van dit deelrapport heeft betrekking op patiënteninformatie die wordt aangeboden via [Thuisarts.nl](https://www.thuisarts.nl); hiervan wordt samenvattende informatie gegeven en voor uitgebreidere informatie doorverwezen naar het betreffende deelrapport over [Thuisarts.nl](https://www.thuisarts.nl) [3].

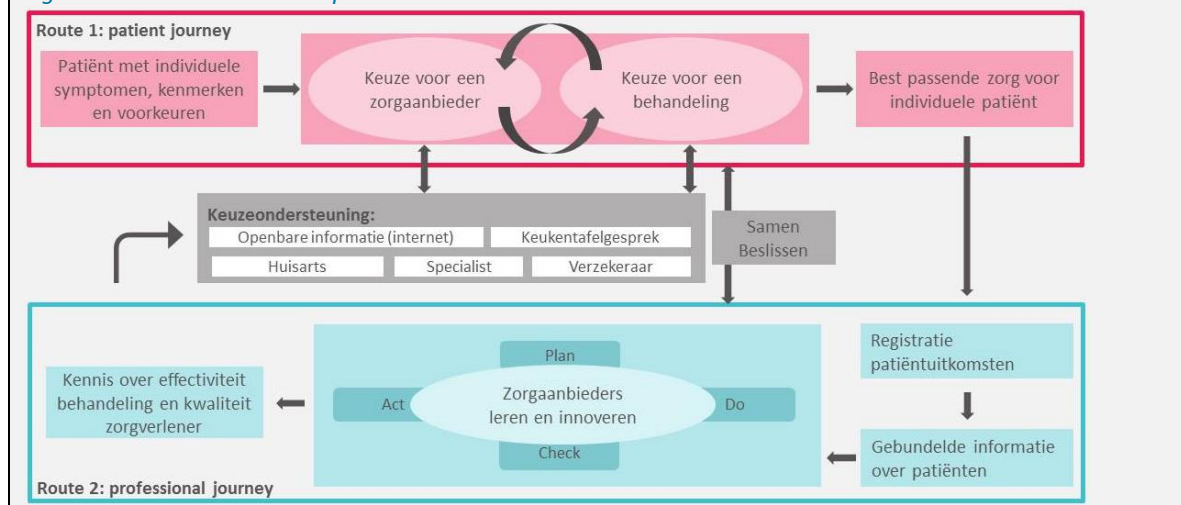
Box 1.1 *Transparantie en de best passende zorg*

Binnen de Transparantiemonitor wordt transparantie in de zorg gedefinieerd als “beschikbaarheid en bruikbaarheid van informatie over (kwaliteit van) behandelingen en (kwaliteit van) zorgaanbieders en zorgverleners”. Deze transparantie moet bijdragen aan de best passende zorg voor patiënten. Maar hoe werkt dat? En wat levert dat op? Dat onderzoeken we jaarlijks in de Transparantiemonitor in de periode 2018 - 2022. De Transparantiemonitor wordt gefinancierd door het ministerie van VWS.

Figuur 1.1 integreert verschillende (beleids-)hypotheses, onderverdeeld naar een patient journey en een professional journey en fungeert als raamwerk voor de Transparantiemonitor en onderliggende deelrapporten.

- In de patient journey kiest een patiënt met zijn of haar individuele voorkeuren een zorgaanbieder. Na diagnose volgt de keuze om wel of niet een behandeling te ondergaan, vaak gevolgd door een keuze voor één van de behandelopties. Dit moet leiden tot de best passende zorg voor die patiënt. In de praktijk zijn patiënten zich echter lang niet altijd bewust van deze keuzes en worden zij hier niet altijd over geïnformeerd. Daarnaast vinden keuzes soms meerdere keren plaats binnen het zorgproces, bijvoorbeeld als iemand een zorgaanbieder kiest en bij doorverwijzing opnieuw een keuze moet maken voor een zorgaanbieder.
- Als een patiënt zorg ontvangt ontstaat er een schat aan informatie over zaken als de diagnose, de verleende zorg, het ziektebeloop, de ervaringen van de patiënt, etc. In de professional journey wordt de informatie van de individuele patiënt gebundeld met de informatie van andere patiënten om daarvan te kunnen leren. De informatie die daaruit voortvloeit kan worden gebruikt om de keuzeprocessen in de patient journey te ondersteunen, altijd in combinatie met het telkens weer achterhalen van wat voor de individuele patiënt belangrijk is in zijn of haar leven.

Figuur 1.1 *Raamwerk transparantie*



1.4 Leeswijzer

In dit deelrapport spreken we over zorggebruikers en patiënten. Met zorggebruikers bedoelen we elke in Nederland wonende burger die toegang heeft tot de gezondheidszorg. Zij zijn niet altijd patiënt; patiënten zijn mensen onder behandeling bij een zorgverlener (huisarts of medisch specialist).

In het eerste hoofdstuk is beschreven waarom medisch-specialistische richtlijnen een casus vormen binnen De Transparantiemonitor. Hoofdstuk 2 geeft achtergrondinformatie over medisch-specialistische richtlijnen. In hoofdstuk 3 beschrijven we hoe patiënten inzicht kunnen krijgen in de richtlijnen; hoofdstuk 4 beschrijft het gebruik van richtlijnen door patiënten. De effecten van inzicht in richtlijnen staan beschreven in hoofdstuk 5; hoofdstuk 6 beschrijft hoe richtlijnen kunnen bijdragen aan de best passende zorg. In de discussie wordt een samenvatting en beschouwing gegeven van de belangrijkste bevindingen.

2 Achtergrond medisch-specialistische richtlijnen

Richtlijnen dienen als uitgangspunt bij het medisch handelen van zorgverleners [1, 4, 5]. Bijvoorbeeld voor het onderzoek voor de diagnose en de behandeling bij een bepaalde aandoening. Vrijwel alle medisch-specialistische behandelingen zijn beschreven in een richtlijn³.

2.1 Richtlijnontwikkeling

Het proces van richtlijnontwikkeling staat beknopt weergegeven in bijlage B; een uitgebreide beschrijving staat in het adviesdocument ‘Medisch Specialistische Richtlijnen 2.0’ van de Federatie Medisch Specialisten (FMS)⁴. Richtlijnen zijn zoveel mogelijk gebaseerd op (systematische samenvattingen van) wetenschappelijk onderzoek, aangevuld met expertise en ervaringen van zorgverleners en patiënten [1, 2, 5-7]. Medisch-specialistische richtlijnen worden ontwikkeld door medisch specialisten en wetenschappelijke vereniging(en) van een bepaald specialisme die tevens eigenaar zijn van de inhoud van de richtlijn en verantwoordelijk zijn voor het onderhoud [5, 6]. Omdat richtlijnen de besluitvorming in de spreekkamer ondersteunen, is het, naast algemene aandacht voor communicatie en bejegening, belangrijk dat ze aansluiten bij de voorkeuren en behoeften van patiënten [2, 6, 8, 9]. Dit wordt deels ondervangen met de door de FMS gebruikte methode voor richtlijnontwikkeling (de GRADE-methode⁵), waarbij het patiëntenperspectief meeweegt in de uiteindelijke richtlijn [6, 10]. Daarnaast vormt het betrekken van patiëntenvertegenwoordigers (patiëntenparticipatie) een belangrijk en breed geaccepteerd onderdeel van richtlijnontwikkeling⁶ [6, 11-14].

“De laatste jaren is er consensus dat het belangrijk is en dat het [patiëntenperspectief] er moet zijn.”
[Marleen Ploegmakers, Kennisinstituut FMS]

2.1.1 Patiëntenparticipatie bij richtlijnontwikkeling

Patiëntenparticipatie bij richtlijnontwikkeling heeft tot doel om de richtlijn beter af te stemmen op (de voorkeuren en behoeften van) patiënten en daarmee beter aan te laten sluiten op de praktijk [2, 9, 13, 15, 16]. Actieve patiëntenparticipatie bij richtlijnontwikkeling stimuleert patiëntgerichte zorg en afstemming van behandelingen op wensen en behoeften van patiënten en kan daarmee kwaliteit van zorg verbeteren [8, 9, 12, 14]. Patiëntenparticipatie kan tevens bijdragen aan een verhoogd draagvlak van de richtlijn onder patiënten en een betere toepasbaarheid (implementatie) van richtlijnen in de spreekkamer [4, 13, 14]. Volgens betrokken experts leidt patiëntenparticipatie regelmatig tot nieuwe inzichten binnen de richtlijnenwerkgroep en tot aanpassingen in het initiële raamwerk door toevoeging van knelpunten of extra uitgangsvragen⁷ [8, 9, 13, 14]. Tegenwoordig wordt in principe bij iedere richtlijnontwikkeling vormgegeven aan patiëntenparticipatie. Steeds vaker is sprake van actieve patiëntenparticipatie (deelname aan werkgroep), maar ook andere vormen zijn mogelijk, zoals inspraak via een focusgroep, klankbordgroep of meelees-rol [4, 8, 9, 13, 16]. Patiënten kunnen hiermee bijvoorbeeld kwaliteitseisen en behandeldoelen inbrengen [6]. Patiëntenfederatie Nederland

³ Richtlijnen worden ook wel kwaliteitsstandaard of professionele standaard genoemd. Allen beschrijven wat goede zorg is.

⁴ <https://www.demedischspecialist.nl/sites/default/files/Medisch%20specialistische%20richtlijnen%202-0.pdf>.

⁵ De GRADE-methode is een framework om de kwaliteit van het bewijs te beoordelen en de sterkte van de aanbevelingen vast te stellen.

⁶ Bron: interviews FMS, Kennisinstituut en Patiëntenfederatie Nederland.

⁷ Bron: interviews FMS en Patiëntenfederatie Nederland.

ondersteunt patiënten op verschillende manieren bij hun betrokkenheid bij onder meer de knelpuntenanalyse of commentaar-ronde van de conceptrichtlijn, bijvoorbeeld met tools of verwijzingen naar trainingen [4, 17].

“Zeker als je van begin af aan goede inbreng kunt leveren als patiëntvertegenwoordigers, kun je bijdragen aan de richtlijn en bijvoorbeeld specifieke knelpunten of uitgangsvragen aandragen.”
[Patiëntenfederatie Nederland]

Ontwikkeling in patiëntenparticipatie

Het betrekken van het patiëntenperspectief in richtlijnen wordt al langere tijd gedaan [6, 12-14, 16]. Zo wijst het richtlijnontwikkeling-adviesdocument van de FMS uit 2012 (‘Richtlijnen 2.0’, versie 2) op het belang van het inbrengen van expertise en ervaringen van zorggebruikers en het samenwerken met andere partijen zoals patiëntenorganisaties, bijvoorbeeld door deelname aan werkgroep, focusgroep of vragenlijst-onderzoek [6]. In de praktijk wisselde het echter sterk of en in welke mate patiënten betrokken waren bij richtlijnontwikkeling en was het onder andere afhankelijk van de aanwezigheid van een (actieve) patiëntenorganisatie en andere factoren zoals de chroniciteit en ernst van de aandoening [13, 14]. Gesteld werd dat mogelijkheden voor het optimaliseren van patiëntenparticipatie vooral lagen in het inbedden en structureren ervan [13]. Deze ontwikkeling heeft de laatste jaren plaatsgevonden. Zo zijn in 2015 structurele en concrete afspraken gemaakt tussen de FMS en Patiëntenfederatie Nederland om de inbreng van patiënten bij richtlijnontwikkeling structureel in te bedden [4, 8, 9, 18, 19]. Belangrijk uitgangspunt voor deze samenwerking is de gezamenlijke verantwoordelijkheid voor het bepalen van de mogelijkheden van patiëntenparticipatie en de wijze van het inbrengen van het patiëntperspectief in richtlijntrajecten [19]. Sinds deze afspraken speelt Patiëntenfederatie Nederland bij elke nieuwe en te herziene richtlijn een coördinerende rol bij het betrekken, rekruteren en trainen van patiëntvertegenwoordigers [4, 9]. Als er voorheen geen patiëntenorganisatie was voor de specifieke aandoening, werden patiënten niet betrokken; nu kan Patiëntenfederatie Nederland deze rol vervullen, bijvoorbeeld door zelf te participeren of door haar achterban te raadplegen [9]. Tevens geeft Patiëntenfederatie Nederland sinds 2015 goedkeuring aan elke nieuwe of doorontwikkelde richtlijn (tripartiete goedkeuring) [19].

“Patiëntenparticipatie bij richtlijnen gebeurt al jaar en dag, maar de formele en structurele manier is de afgelopen jaren meer gekomen.” [Patiëntenfederatie Nederland]

2.2 Doelstelling en doelgroep medisch-specialistische richtlijnen

Richtlijnen ondersteunen de klinische besluitvorming en hebben tot doel om de kwaliteit van zorg te verbeteren [1, 2, 4, 5, 7]. Richtlijnen bieden expliciete aanbevelingen voor het medisch handelen en vormen de basis van het kwaliteitsbeleid van medisch specialisten. Een ander doel van richtlijnen is het transparanter maken van de professionele standaard die aan de basis ligt van het medisch handelen.

Richtlijnen zijn primair gericht op zorgverleners [4, 7]. Geleidelijk aan hebben richtlijnen echter meer functies gekregen en is de status ervan veranderd [6]. Zo hebben richtlijnen een rol in transparantie en verantwoording naar externe partijen en vormen ze bijvoorbeeld de basis voor het ontwikkelen van kwaliteitsindicatoren [20]. Maar ook patiënten zijn tegenwoordig een doelgroep van (informatie uit) richtlijnen. Een voorwaarde om bij te dragen aan transparantie in de zorg is dat (de informatie uit) richtlijnen toegankelijk en begrijpelijk zijn voor patiënten. Met richtlijnen als de basis voor patiënteninformatie en eventueel keuzehulp, wordt informatie uit de richtlijnen toegankelijk gemaakt voor patiënten [2, 4].

3 Medisch-specialistische richtlijnen en patiënten

Richtlijnen zijn niet alleen van belang voor zorgverleners, maar ook voor zorggebruikers. Zo geven richtlijnen patiënten informatie over de uitgangspunten voor het medisch handelen van artsen en over de beschikbare behandelmogelijkheden [5, 6]. Patiënten hebben behoefte aan dergelijke informatie over hun zorgproces en de zorg die zij kunnen verwachten [4, 8, 21-25]. Zo kwam uit een steekproef onder de algemene bevolking (2018)⁸ naar voren dat 60% van de respondenten zocht naar informatie over aandoeningen en gezondheid en 37% zocht naar informatie over behandelingen [26]. Ook zorgverleners vinden het belangrijk dat patiënten goed geïnformeerd zijn over hun zorgproces [27]. Het is daarom belangrijk om patiënten inzicht te bieden in richtlijnen [8]. De professionele richtlijnen, die op verschillende manieren openbaar worden gemaakt (zie hoofdstuk 3.2), zijn echter nog vaak moeilijk te begrijpen voor patiënten². Patiënteninformatie bij richtlijnen ondervangt dit en is specifiek gericht op het begrijpelijk maken van richtlijnen voor patiënten [2, 6, 8, 11].

3.1 Inzicht in richtlijnen: patiënteninformatie

Patiënteninformatie bij richtlijnen vertaalt de (belangrijkste) informatie uit de richtlijnen naar patiënten en heeft tot doel om patiënten inzicht te geven in de richtlijn, goed te informeren en daarmee samen beslissen te stimuleren [4, 6, 8]. Er is al langer aandacht voor het belang van patiënteninformatie en de kwaliteit en vorm van de informatie hebben zich sterk ontwikkeld.

3.1.1 Ontwikkelingen in patiënteninformatie

De eerste patiënteninformatie bij richtlijnen verscheen in de vorm van patiëntenversies van de richtlijn, veelal op initiatief van de wetenschappelijke vereniging(en). Deze patiëntenversie was een verkorte en vereenvoudigde versie van een richtlijn. In de praktijk waren dit vaak simpele A4-tjes, zonder herkenbare opmaak en met daarin van A tot Z de richtlijn in leken taal. Dit was volgens zowel beroepsverenigingen als patiëntenorganisaties niet wenselijk en voldeed niet aan de informatiebehoefte van patiënten⁹. Zo was de informatie veelal te lang en te gedetailleerd. In latere jaren is daarom overgegaan op patiënteninformatie met (korte) informatie over wat goede zorg is bij bepaalde aandoeningen en zorgvragen en een korte beschrijving van de richtlijn in een voor patiënten begrijpelijke taal. Deze patiënteninformatie wordt op verschillende manieren toegankelijk gemaakt, zoals via de Richtlijnendatabase (zie hoofdstuk 3.2) en patiëntenorganisaties.

Sinds 2015 is het ontwikkelen van patiënteninformatie bij medisch-specialistische richtlijnen een gezamenlijke verantwoordelijkheid van de FMS en Patiëntenfederatie Nederland [8, 18, 19]. Om deze patiënteninformatie via een betrouwbaar patiëntgericht kanaal te ontsluiten, werd door de FMS en Patiëntenfederatie Nederland in 2016 in een project in het kader van het Jaar van de Transparantie samenwerking gezocht met het Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG) en Thuisarts.nl [8]. In dit project werd voor 29 aandoeningen medisch-specialistische patiënteninformatie ontwikkeld waarvoor, net als voor patiënteninformatie over huisartsenzorg, het format van Thuisarts.nl werd gebruikt.

⁸ Uitgevoerd binnen het Consumentenpanel Gezondheidszorg van het Nivel. Hierbij zijn vragen gesteld over informatie in de zorg. In totaal zijn 1.500 mensen aangeschreven waarvan 679 de vragenlijst invulden (respons = 45%).

⁹ Bron: interviews FMS, Kennisinstituut FMS en Patiëntenfederatie Nederland.

Hierbij wordt uitgegaan van specifieke situaties voor patiënten, waarbij de relevante patiënteninformatie wordt geboden, gebaseerd op de informatiebehoefte van patiënten (zie ook het deelrapport over Thuisarts.nl [3]). De patiënteninformatie over deze 29 aandoeningen en behandelingen binnen de tweede lijn is in 2018 opgenomen op Thuisarts.nl [28-30]. In vervolg op dit project is het sinds 2018 beleid van de FMS en de wetenschappelijke verenigingen om bij elke nieuwe en te herziene richtlijn patiënteninformatie voor Thuisarts.nl te ontwikkelen, waarvoor kosten worden opgenomen in de subsidieaanvraag [30, 31]. Daarnaast wordt tussen 2019 en 2022 voor een aantal (bijna) afgeronde richtlijnen patiënteninformatie voor Thuisarts.nl ontwikkeld. Het aanbod medisch-specialistische patiënteninformatie op Thuisarts.nl zal hiermee in de toekomst toenemen, waardoor Thuisarts.nl ook een centrale bron wordt voor medisch-specialistische patiënteninformatie. Doordat de ontwikkeling en onderhoud van patiënteninformatie wordt gekoppeld aan de ontwikkeling en herziening van richtlijnen (modulair onderhoud) is de informatie op Thuisarts.nl altijd gebaseerd op de laatste versie van de richtlijn. De patiënteninformatie wordt ontwikkeld in overleg met de patiënten-doelgroep en afgestemd op hun informatiebehoeften, als onderdeel van (patiëntenparticipatie in) richtlijnontwikkeling [4, 32]. In 2016 ontwikkelde Patiëntenfederatie Nederland samen met patiëntenorganisaties hiertoe tevens een online tool die een vaste structuur biedt voor het opstellen van patiënteninformatie bij richtlijnen [4, 8].

“Je hebt de patiënten nodig om de informatiebehoefte duidelijk te maken en dan kunnen de betrokken organisaties met elkaar de teksten maken.” [Joyce van Croonenborg, FMS]

3.1.2 Financiering

Richtlijnontwikkeling via de FMS wordt gefinancierd vanuit de Stichting Kwaliteitsgelden Medisch Specialisten (SKMS-gelden) [6]. Ook patiëntenparticipatie wordt primair gefinancierd vanuit SKMS-gelden en eventueel aanvullend vanuit SKPC-gelden (Stichting Kwaliteitsgelden Patiënten Consumenten) van Patiëntenfederatie Nederland, bijvoorbeeld wanneer zij zelf deelneemt aan de werkgroep of extra onderzoek verricht onder haar achterban. Sinds 2018 wordt ook patiënteninformatie bij richtlijnen structureel gefinancierd vanuit SKMS-gelden voor richtlijnontwikkeling. Voor de patiënteninformatie van de eerste 29 medisch-specialistische aandoeningen en behandelingen op Thuisarts.nl is financiering ontvangen in het kader van het Jaar van de Transparantie [33, 34]. Deze subsidie vormde een belangrijk stimulans om de koppeling tussen medisch-specialistische richtlijnen en patiënteninformatie te versterken¹⁰.

3.2 Inzicht in richtlijnen: openbaar maken van medische richtlijnen

De professionele medisch-specialistische richtlijnen worden openbaar gemaakt via de Richtlijndatabase van de FMS en het Register van Zorginstituut Nederland.

3.2.1 Richtlijndatabase van de FMS

De FMS publiceert al haar richtlijnen in haar openbaar toegankelijke Richtlijndatabase [35]. Hier wordt tevens een korte publiekssamenvatting gegeven van wat er in de richtlijn beschreven staat en wordt doorverwezen naar de patiënteninformatie op Thuisarts.nl, indien mogelijk (nog niet alle medisch-specialistische informatie is ontsloten via Thuisarts.nl). Bijlage C illustreert hoe dit voor

¹⁰ Bron: interview FMS.

constitutioneel eczeem is vormgegeven in de Richtlijndatabase. Zorgverleners zijn de primaire doelgroep van deze Richtlijndatabase, maar door het openbare karakter kunnen ook andere doelgroepen, zoals patiënten, de professionele richtlijnen inzien.

3.2.2 Register van het Zorginstituut

In 2016 is een groot deel van de medisch-specialistische richtlijnen opgenomen in het Register van Zorginstituut Nederland. Het in 2014 opgerichte Zorginstituut (destijds: Kwaliteitsinstituut) heeft wettelijke bevoegdheden ter bevordering van de kwaliteit van de gezondheidszorg met als doel het coördineren en beter vindbaar maken van initiatieven gericht op het verbeteren van de kwaliteit van zorg en transparantie (artikel 66b van de Zorgverzekeringswet) [18, 36-39]. Bijvoorbeeld door onderwerpen te agenderen en kwaliteitsinformatie van geleverde zorg te publiceren. Daarnaast bevat het openbare Register onder andere kwaliteitsstandaarden (richtlijnen of zorgstandaarden die vanuit het perspectief van de patiënt beschrijven wat goede zorg is). Een voorwaarde voor opname in het Register is dat kwaliteitsstandaarden voldoen aan de criteria van het Toetsingskader, zoals betrokkenheid van relevante partijen bij de ontwikkeling (zorgaanbieders, patiënten en zorgverzekeraars) en het door hen tripartiet voordragen van de kwaliteitsstandaard. Om kwaliteitsstandaarden ook toegankelijk te maken voor patiënten bepaalt het Toetsingskader daarnaast dat een kwaliteitstandaard ook een cliëntenversie moet bevatten. De gemaakte afspraken omtrent patiëntenparticipatie en patiënteninformatie waren dan ook van belang in het kader van opname van de richtlijnen in het Register [19]. Opname in het Register maakt duidelijk dat de kwaliteitsstandaard tripartiet is afgesproken en dat dit de basis vormt voor goede zorg, maar betekent (vooralsnog) niet dat de beschreven zorg per definitie verzekerde zorg is [18, 40]. Richtlijnen die zijn opgenomen in het Register worden tevens aangeboden via de publiekswaarsite Kiesbeter.nl¹¹.

De FMS, Patiëntenfederatie Nederland en Zorgverzekeraars Nederland boden in 2016 op verzoek van het Zorginstituut circa 250 geselecteerde richtlijnen¹² aan het Register aan via een bulkinschrijving met minimale toetsing [18, 40, 41]. Uiteindelijk zijn er ongeveer 200 richtlijnen opgenomen in het Register, mede omdat sommige richtlijnen er reeds in stonden. Vanuit het Register van het Zorginstituut wordt tevens doorverwezen naar de Richtlijndatabase van de FMS.

Toegevoegde waarde van het Register naast de Richtlijndatabase

Opname in het Register maakt duidelijk dat de kwaliteitsstandaard tripartiet is afgesproken en dat zorgaanbieders, zorgverzekeraars en patiëntenorganisaties gezamenlijk aangeven dat deze richtlijn de basis beschrijft voor goede zorg [18, 40]. Omdat de richtlijnen van de FMS reeds openbaar toegankelijk zijn en op verschillende niveaus worden getoetst en omdat opname in het Register niet per definitie betekent dat het verzekerde zorg is, wordt door de betrokken organisaties echter weinig toegevoegde waarde gezien in het additioneel ontsluiten van de richtlijnen in het Register van het Zorginstituut¹³. Na bovenstaande beschreven bulk-inschrijving zijn dan ook geen nieuwe richtlijnen meer aangeboden. De toegevoegde waarde en het draagvlak van het Register onder zorggebruikers is niet bekend, al lijkt het Register geen primaire bron te zijn voor deze doelgroep (zie ook hoofdstuk 4).

¹¹ De overheidswaarsite Kiesbeter.nl richt zich op, onder andere, publiekswaarsite informatie over aandoening en behandeling en toont hierbij de beschikbare richtlijnen en/of beschikbare patiëntenversies die tevens zijn opgenomen in het Register van Zorginstituut Nederland.

¹² Tevens onderschreven door De Nederlandse Verenigingen van Ziekenhuizen en de Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra.

¹³ Bron: interviews FMS en Kennisinstituut FMS.

3.3 Richtlijnen en transparantie in de zorg

Richtlijnen dragen bij aan transparantie in de zorg door de professionele standaard die aan de basis ligt van het medisch handelen van zorgverleners inzichtelijk te maken [6, 7]. Door richtlijnen openbaar te maken, via zowel de Richtlijnen-database van de FMS als het Register van het Zorginstituut, komen richtlijnen beschikbaar voor andere doelgroepen dan alleen zorgverleners. Patiënteninformatie, waarin de relevante informatie uit de richtlijn op een begrijpelijke manier wordt weergegeven, maakt inzichtelijk welke zorg patiënten kunnen verwachten -een belangrijk speerpunt van het Jaar van de Transparantie- en draagt hiermee verder bij aan transparantie richting patiënten [8, 42, 43]. In het bijzonder maakt patiënteninformatie transparant hoe een behandeling eruit kan zien en wanneer deze wel en niet kan worden toegepast [8].

“De richtlijn wordt transparant gemaakt. Welke zorg je mag verwachten, dat zou je op Thuisarts.nl moeten vinden.” [Ingrid Maas, FMS].

4 Gebruik van medisch-specialistische richtlijnen door zorggebruikers

4.1 Gebruik van de Richtlijndatabase en het Register

Zorggebruikers kunnen de professionele richtlijnen en/of bijbehorende samenvattende patiënteninformatie gebruiken om inzicht te krijgen in welke zorg zij kunnen verwachten en als hulpmiddel bij het nemen van beslissingen in de praktijk (zie ook hoofdstuk 6) [4-6]. Er is vanuit de FMS en Patiëntenfederatie Nederland echter weinig tot geen zicht op hoe zorggebruikers de professionele richtlijnen gebruiken die zijn opgenomen in de Richtlijndatabase van de FMS en het Register van het Zorginstituut¹⁴. Hetzelfde geldt voor de patiënteninformatie die via deze kanalen wordt gepubliceerd. Beide registers zijn echter niet primair gericht op zorggebruikers en geen (directe) vindplaatsen voor deze doelgroep. Kiesbeter.nl is bedoeld als kanaal waarlangs informatie vanuit het Register van het Zorginstituut wordt ontsloten voor zorggebruikers [44]. Er zijn echter geen recente gebruikersaantallen beschikbaar voor Kiesbeter.nl met betrekking tot gepubliceerde (patiënteninformatie over) richtlijnen.

“Daarom is Thuisarts.nl zo cruciaal om te starten en vanuit daar mensen weer te verwijzen naar andere websites en organisaties.” [Patiëntenfederatie Nederland]

4.2 Gebruik van patiënteninformatie op Thuisarts.nl

Thuisarts.nl kent een hoog bezoekersaantal en werd in 2018 ongeveer 24 miljoen keer bezocht [28, 45, 46]. Echter, omdat medisch-specialistische patiënteninformatie voornamelijk slechts een beperkt deel betreft van het totale Thuisarts-aanbod, hebben bezoekersaantallen waarschijnlijk voornamelijk betrekking op patiënteninformatie gericht op de eerstelijnszorg. Zorggebruikers kunnen Thuisarts.nl gebruiken voor zelfzorg, voor uitleg en adviezen, als voorbereiding op een consult en als naslagwerk, maar er is voornamelijk weinig bekend over hoe zorggebruikers Thuisarts.nl werkelijk gebruiken en toepassen in hun zorgproces [45, 47, 48]. Meer informatie over het gebruik van Thuisarts.nl staat beschreven in het betreffende deelrapport [3].

4.2.1 Gebruik Thuisarts.nl door medisch specialisten

De FMS wil dat medisch specialisten Thuisarts.nl op een vergelijkbare manier gaan inzetten als huisartsen. Het gebruik van Thuisarts.nl onder deze doelgroep is voornamelijk echter niet zo hoog als onder huisartsen, al weten medisch specialisten de site steeds vaker te vinden, ook om meer algemene informatie over aandoeningen aan patiënten mee te geven¹⁵. In de twee focusgroepen met zorgverleners bleek dat Thuisarts.nl nog niet altijd een bekend begrip is onder medisch specialisten [27]. Dit komt mogelijk doordat voornamelijk enkel 29 medisch-specialistische richtlijnen zijn ontsloten op Thuisarts.nl. Vanwege de geplande uitbreidingen, verwachten de betrokken organisaties dat het gebruik onder medisch specialisten de komende jaren verder zal toenemen. De FMS maakt het platform Thuisarts.nl ook (steeds meer) bekend binnen de wetenschappelijke verenigingen.

¹⁴ Bron: interviews FMS en Patiëntenfederatie Nederland.

¹⁵ Bron: interviews FMS en Kennisinstituut FMS.

5 Effect en waardering van patiënteninformatie

5.1 Effecten en waardering

De betrokken organisaties geven aan dat de eerste varianten van patiënteninformatie onvoldoende aansloten bij de informatiebehoefte van patiënten, omdat er te veel (medische) informatie werd gegeven en deze niet altijd begrijpelijk was¹⁶. Dit is één van de redenen dat is overgestapt naar het Thuisarts-format. Thuisarts.nl wordt over het algemeen positief gewaardeerd door zowel zorgverleners als zorggebruikers. Zo suggereren verschillende onderzoeken dat zorgverleners en patiënten tevreden zijn over Thuisarts.nl, dat de geboden patiënteninformatie bijdraagt aan goed geïnformeerde patiënten en heeft Thuisarts.nl verschillende prijzen gewonnen [26, 45, 49-58]. Deze studies hebben echter veelal betrekking op de eerstelijnsinformatie op Thuisarts.nl; er zijn geen studies bekend die waardering of effecten in kaart brengen voor specifiek de medisch-specialistische informatie. Wel geven experts aan dat Thuisarts voorziet in een goede informatievoorziening voor patiënten in verschillende sectoren [3]. Naast het informeren van patiënten, kan patiënteninformatie de implementatie en draagvlak van een richtlijn bevorderen [9, 13]. Veel patiënten bereiden zich immers voor voordat ze naar het ziekenhuis gaan en patiënteninformatie geeft inzicht in de behandeling(en) die ze kunnen verwachten.

“Een patiënt zal sneller accepteren dat een MRI voor zijn knie niet nodig is als dit al in de patiënteninformatie staat.” [Marleen Ploegmakers, Kennisinstituut FMS]

5.1.1 Waardering van Thuisarts.nl onder medisch specialisten

Er is weinig bekend over de waardering van Thuisarts.nl onder medisch specialisten, al zijn de eerste signalen positief (zie ook het deelrapport over Thuisarts.nl [3]). Ook de medisch specialisten die deelnamen aan de twee focusgroepen van de Transparantiemonitor waren, na een eerste kennismaking, enthousiast over het concept [27]. Deze zorgverleners gaven tevens aan het belangrijk te vinden dat patiënteninformatie beschikbaar is die begrijpelijk en bruikbaar is voor zorggebruikers. Net als voor huisartsenzorg, zien medisch specialisten en betrokken organisaties Thuisarts.nl als ingangsportaal die in de eerste informatiebehoefte van patiënten voorziet¹⁷. Voor meer verdiepende informatie wordt vanuit Thuisarts.nl verwezen naar betrouwbare patiënteninformatie op bijvoorbeeld sites van wetenschappelijke verenigingen of patiëntenorganisaties. Thuisarts voorziet echter nog (lang) niet in patiënteninformatie voor alle medisch-specialistische aandoeningen, waardoor de onderlinge verwijzing nog niet altijd mogelijk is.

5.2 Succesfactoren voor patiënteninformatie

Om het doel van patiënteninformatie te bereiken is het van belang dat de informatie toegankelijk, begrijpelijk en relevant is voor patiënten. Thuisarts.nl is specifiek gericht op het begrijpelijk aanbieden van beknopte, relevante informatie. Een andere belangrijke succesfactor voor het ontwikkelen van deze vorm van patiënteninformatie is dat het sinds 2018 onderdeel is van de subsidie van medisch-specialistische richtlijnen ontwikkeld met financiering uit SKMS-gelden, waardoor Thuisarts-informatie tegenwoordig een standaard onderdeel vormt van richtlijnontwikkeling. Door de koppeling met modulair richtlijnonderhoud, biedt Thuisarts.nl daarnaast altijd actuele patiënteninformatie.

¹⁶ Bron: interviews FMS, Kennisinstituut FMS en Patiëntenfederatie Nederland.

¹⁷ Bron: interview FMS.

6 Medisch-specialistische richtlijnen en de best passende zorg voor patiënten

6.1 Patient journey: vinden van de best passende zorg

Zorggebruikers kunnen richtlijnen en bijbehorende patiënteninformatie gebruiken als hulpmiddel bij het nemen van beslissingen over hun behandeling [5, 6, 59]. Goede informatie over behandel mogelijkheden vormt de basis voor patiënten om de goede zorg te vinden die bij hen past [8]. De patiënteninformatie die wordt geboden in de Richtlijnen database en/of het Register van het Zorginstituut lijkt echter niet sterk bij te dragen aan het vinden van de best passende zorg, omdat het onvoldoende aansluit op de informatiebehoefte van patiënten en patiënten hier weinig gebruik van lijken te maken¹⁸. Dit geldt ook voor de professionele richtlijnen zelf, die primair zijn geschreven voor zorgverleners. Echter, voor patiënteninformatie op Thuisarts.nl zijn er aanwijzingen dat zorggebruikers de bron weten te vinden (spontaan of via een zoekmachine) en dat zij zich hierdoor beter geïnformeerd voelen [45, 49, 60]. Thuisarts.nl speelt daarmee een rol binnen de patient journey als keuzeondersteuning voor een behandeling. Het is echter niet voldoende bekend of en hoe zorggebruikers Thuisarts.nl daadwerkelijk toepassen in hun zorgproces en daarmee in welke mate Thuisarts.nl bijdraagt aan het vinden van de best passende zorg. Door het voorsnog beperkte aanbod van medisch-specialistische patiënteninformatie op Thuisarts.nl, geldt de bijdrage aan de patient journey daarnaast voorsnog (lang) niet voor alle medisch-specialistische aandoeningen.

Goede informatievoorziening, en daarmee goed geïnformeerde patiënten, draagt bij aan gezamenlijke besluitvorming, een belangrijke ontwikkeling binnen de zorg (zie ook de deelrapporten over de 3 goede vragen en Beslist Samen! [61, 62]) [8, 42, 63, 64]. Goede patiënteninformatie stelt patiënten in staat samen met de arts te beslissen over de best passende zorg. Er is echter geen informatie bekend over de daadwerkelijke rol van de beschikbare patiënteninformatie en Thuisarts.nl in samen beslissen.

6.2 Professional journey: geven van de best passende zorg

Richtlijnen dragen bij aan kwalitatief goede zorg door het ondersteunen van klinische besluitvorming in de spreekkamer [1, 2, 4-7]. Bij het toepassen van de richtlijn wordt idealiter ook de persoonlijke situatie van de patiënt meegewogen en wordt de richtlijn geplaatst in de context van de individuele patiënt, zodat zorg op maat kan worden geboden. Vervolgens beslissen arts en patiënt samen over de behandeling, met deze richtlijn als uitgangspunt. Door voorkeuren en behoeften van patiënten te verwerken in richtlijnen (patiëntenparticipatie), sluiten richtlijnen beter aan op de patiënten-doelgroep en de dagelijkse praktijk [2]. Bepaalde aspecten die voor de patiëntengroep belangrijk zijn vormen daarmee reeds een uitgangspunt bij het medisch handelen, wat bijdraagt aan het geven van de best passende zorg binnen de professional journey [15]. Het patiëntenperspectief heeft echter betrekking op de patiëntenpopulatie in zijn algemeenheid en nog niet op individueel patiëntniveau. Om de vertaling te maken naar de best passende zorg voor de individuele patiënt is meer nodig, waaronder inzicht in de persoonlijke situatie van de patiënten (zie ook de deelrapporten over de 3 goede vragen en Beslist Samen! [61, 62]). Patiënteninformatie bij de richtlijn ondersteunt zorgverleners daarnaast bij het geven van voorlichting aan patiënten en haakt daarmee aan op het bieden van keuzeondersteuning binnen de professional journey.

¹⁸ Een uitzondering hierop wordt gevormd door consultkaarten, die specifiek zijn ontwikkeld voor patiënten.

7 Discussie

Het doel van dit deelrapport van de Transparantiemonitor was om inzichtelijk te maken welke bijdrage medisch-specialistische richtlijnen kunnen leveren aan transparantie in de zorg en hoe dat patiënten kan helpen om de best passende zorg te vinden. In dit hoofdstuk worden de bijbehorende onderzoeksvragen beantwoord.

7.1 Methodologische reflectie

De bevindingen in dit deelrapport zijn gebaseerd op een combinatie van beschikbare literatuur, interviews met direct betrokkenen bij richtlijnontwikkeling en focusgroepen met 15 zorgverleners. Het patiëntenperspectief is meegenomen via verschillende bronnen, namelijk 1) een peiling onder het algemene publiek waarmee hun informatiebehoefte in kaart is gebracht, 2) een interview met Patiëntenfederatie Nederland en 3) beschikbare literatuur op dit onderwerp. Hiermee zijn alle belangrijke doelgroepen op enige wijze betrokken in de overzichtsstudie (triangulatie). Er is geen apart onderzoek verricht onder de doelgroep patiënten, omdat patiënteninformatie tegenwoordig wordt ontsloten via Thuisarts.nl en onderzoek voor Thuisarts.nl onder zorggebruikers (waarschijnlijk) een onderdeel zal vormen in één van de vervolgjaren van de Transparantiemonitor [3]. Ondanks de methodologische beperkingen geven de resultaten in dit deelrapport wel verschillende inzichten de bijdrage van medisch-specialistische richtlijnen aan transparantie in de zorg en de best passende zorg voor patiënten.

7.2 Hoe hebben richtlijnen zich ontwikkeld richting patiënten?

Binnen richtlijnontwikkeling is steeds meer aandacht gekomen voor het structureel inbedden van het patiëntenperspectief. Eerder gesignaleerde knelpunten zijn daarbij (deels) ondervangen, onder andere door structurele afspraken tussen de FMS en Patiëntenfederatie Nederland, structurele(re) financiering, ondersteuning van vertegenwoordigers en handleidingen voor het meenemen van patiënteninbreng [9, 13, 14]. Het beschikbaar komen van SKPC-gelden was een belangrijke stimulans voor de structurele afspraken omtrent patiëntenparticipatie en gaf Patiëntenfederatie Nederland meer capaciteit voor het structureel vormgeven van patiëntenparticipatie¹⁹. Bijvoorbeeld voor het ontwikkelen van ondersteunende middelen en tools om vaardigheden te versterken van patiënten om deel te nemen aan de werkgroep en voor meer eenheid tussen patiëntenorganisaties [4, 8, 13, 14].

In eerdere jaren werd, ook wanneer patiënten deelnamen aan richtlijnontwikkeling, het patiëntenperspectief niet altijd verwerkt in de richtlijn, mede doordat zorgverleners de patiënteninbreng vanuit hun expertise vaak anders waarden dan bewijs vanuit de literatuur en ervaringen van zorgverleners en de rol van een patiëntvertegenwoordiger niet altijd duidelijk was [9, 13]. De invloed van patiëntenparticipatie op richtlijnen lijkt in de afgelopen jaren echter sterker te zijn geworden en patiëntenparticipatie leidt vaker tot aanpassingen in een richtlijn. Patiëntenfederatie Nederland biedt patiëntvertegenwoordigers daarbij ook ondersteuning wanneer hun patiënteninbreng niet wordt opgenomen in een richtlijn of wanneer andere problemen ontstaan in het traject [4].

¹⁹ Bron: interviews FMS en Patiëntenfederatie Nederland.

Patiëntenparticipatie bij richtlijnontwikkeling is dus meer gemeengoed geworden en stevig(er) ingebed. Daarnaast zet deze ontwikkeling zich door in andere domeinen, zoals in de huisartsenzorg [32]. Dit illustreert het draagvlak van patiëntenparticipatie bij de verschillende doelgroepen. Een uitdaging voor de toekomst ligt echter in de druk die patiëntenparticipatie legt op de capaciteit van patiëntenorganisaties [4, 6, 13]. Door de veelheid van projecten en omdat de meeste patiëntenorganisaties met vrijwilligers werken, loopt de werkdruk voor deze organisaties snel op, al vormt dit voor nu geen reden om niet deel te nemen aan richtlijnontwikkeling. Modulair onderhoud van richtlijnen, met patiëntenparticipatie voor elke module die herzien wordt, legt hier in de toekomst mogelijk meer druk op door een frequenter deelnameverzoek, maar maakt het traject ook korter en beter behapbaar [65].

7.2.1 Inzicht in richtlijnen door patiënten

Richtlijnen zijn primair bedoeld voor zorgverleners en het ondersteunen van klinische besluitvorming [1, 2, 4-7]. Tegenwoordig zijn richtlijnen echter niet meer alleen bedoeld voor medisch specialisten, maar maken ook patiënten gebruik van de richtlijnen om zich te informeren over hun zorgproces [6, 8, 59]. Er is in de laatste jaren dan ook steeds meer nadruk komen te liggen op het inzichtelijk maken van richtlijnen voor patiënten door deze openbaar te publiceren en patiënteninformatie te ontwikkelen. Tegenwoordig is daarbij consensus dat de openbare professionele richtlijnen of patiëntenversies daarvan niet voldoende aansluiten op de informatiebehoefte van patiënten en dat deze informatie moeilijk te begrijpen en interpreteren is voor zorggebruikers. Medisch-specialistische patiënteninformatie wordt daarom vanaf heden stapsgewijs ontsloten via de publiekswebsite Thuisarts.nl en sinds 2018 is het ontwikkelen van patiënteninformatie bij richtlijnen een standaard onderdeel van richtlijnontwikkeling gefinancierd vanuit SKMS-gelden, waardoor deze procedure is ingebed in toekomstige richtlijn(door)ontwikkeling.

7.2.2 Richtlijnen en het Jaar van de Transparantie

Zowel het openbaar maken van richtlijnen, het ontwikkelen van patiënteninformatie als het maken van structurele afspraken omtrent patiëntenparticipatie waren belangrijke speerpunten van het Jaar van de Transparantie [36, 42, 59]. Met name de patiënteninformatie en patiëntenparticipatie hebben een impuls gekregen gedurende deze periode, waarbij de financiering die in dit kader werd geboden een belangrijke impuls was om de langer bestaande activiteiten en afspraken verder te structureren. Het tripartiet aanbieden van richtlijnen (kwaliteitsstandaarden) via het Register van het Zorginstituut lijkt echter weinig toegevoegde waarde te hebben gehad boven de reeds bestaande openbare Richtlijnendatabase van de FMS, omdat dit vooral wordt gezien als een extra database voor het openbaar maken van richtlijnen. Het is dan ook gebleven bij een eenmalige bulkschrijving. Het Register heeft echter ook als doel om consensus tussen zorgaanbieders, zorgverzekeraars en patiënten te communiceren door informatie over kwaliteit van zorg openbaar te maken. Het tripartiet aanbieden van richtlijnen aan het Register sluit aan bij deze doelstelling en benadrukt daarnaast dat richtlijnontwikkeling niet meer alleen maar een verantwoordelijkheid is van zorgverleners, maar ook van onder andere patiëntenorganisaties. De werkwijze van richtlijnontwikkeling heeft zich in de afgelopen jaren ontwikkeld in de richting van deze gedachten achter het Register, al wordt het Register niet genoemd als (directe) aanleiding hiertoe.

7.3 Hoe worden medisch-specialistische richtlijnen gebruikt door patiënten?

De openbaar gepubliceerde professionele richtlijnen worden niet veel gebruikt door zorggebruikers. Enerzijds omdat deze niet worden gepubliceerd op patiëntgerichte kanalen en anderzijds omdat deze te specialistisch en niet goed te begrijpen zijn voor patiënten. Dit geldt ook voor de patiënteninformatie die via deze kanalen wordt gepubliceerd. Patiënteninformatie die via Thuisarts.nl wordt ontsloten heeft de potentie om zorggebruikers te bereiken, maar vormt vooralsnog slechts een klein onderdeel van het totale aantal medisch-specialistische richtlijnen. Door de geplande uitbreiding van medisch-specialistische patiënteninformatie op Thuisarts.nl wordt verwacht dat het gebruik van Thuisarts.nl in de tweede lijn vergelijkbaar zal worden als in de eerste lijn en sterk zal bijdragen aan het gebruik van patiënteninformatie door patiënten, waarbij tevens een sterke verbinding ontstaat tussen informatie over huisartsenzorg en medisch-specialistische patiënteninformatie.

7.4 Wat levert het op voor het zorgproces c.q. welke effecten zijn er?

Om zorggebruikers hun rol als medebeslisser in de praktijk waar te kunnen laten maken moeten producten gemaakt worden afgestemd op hun behoeften, zoals patiënteninformatie [6]. Patiënteninformatie is bedoeld om informatie uit richtlijnen inzichtelijk te maken voor patiënten en hen te informeren over de zorg die zij kunnen verwachten. De eerste varianten van patiënteninformatie sloten echter onvoldoende aan bij de informatiebehoefte van patiënten. Voor patiënteninformatie op Thuisarts.nl zijn er aanwijzingen dat dit leidt tot beter geïnformeerde patiënten, al hebben de onderzoeken vooralsnog enkel betrekking op eerstelijns informatie. Er zijn echter geen redenen om aan te nemen dat dit voor de tweedelijns informatie anders zal werken. Wel is het vooralsnog onbekend hoe zorggebruikers Thuisarts.nl werkelijk gebruiken en toepassen in hun zorgproces.

7.5 Conclusie: hoe kunnen richtlijnen bijdragen aan transparantie en de best passende zorg voor patiënten?

In toenemende mate is er behoefte aan transparantie in de zorg [36]. Het openbaar maken van medisch-specialistische richtlijnen biedt inzicht in de professionele standaard die aan de basis ligt van het medisch handelen van zorgverleners. Toegankelijke en begrijpelijke patiënteninformatie bij richtlijnen draagt vervolgens bij aan transparantie richting patiënten. Het aanbod aan vindbare, toegankelijke en begrijpelijke patiënteninformatie voor medisch-specialistische zorg via Thuisarts.nl is echter nog beperkt. Een belangrijk aandachtspunt is dan ook om het ontwikkelen van medisch-specialistische patiënteninformatie en gebruik ervan door zorggebruikers verder te blijven stimuleren.

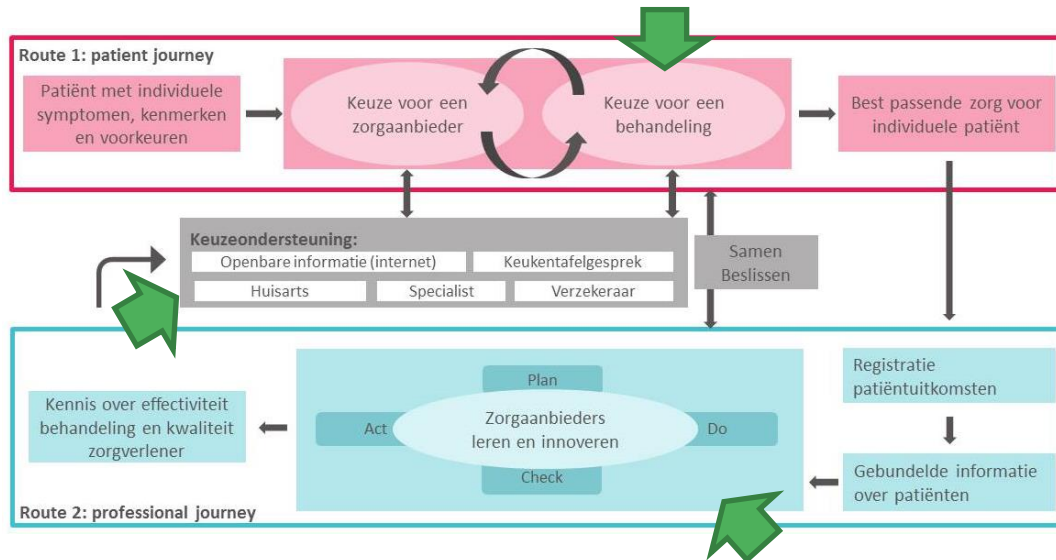
Door structurele afspraken over patiëntenparticipatie bij de ontwikkeling van richtlijnen en het aanbieden van patiënteninformatie via Thuisarts.nl zijn voorwaarden geschapen om richtlijnen een prominentere plaats te geven in de patient journey. Inzicht in richtlijnen draagt hoofdzakelijk bij aan keuze-informatie omtrent behandeling binnen de patient journey, maar ook binnen de professional journey door het bieden van voorlichting aan patiënten (zie figuur 7.1). Richtlijnen vormen daarnaast de basis voor samen beslissen in de spreekkamer en dragen vanuit dat oogpunt tevens bij aan het vinden van de best passende zorg.

Om daadwerkelijk bij te dragen aan transparantie in de zorg en het vinden van de best passende zorg, is een belangrijke voorwaarde dat zorggebruikers de informatie kunnen vinden en gebruiken in hun

zorgproces. De resultaten hiervoor lijken in de positieve richting te wijzen, maar er is vooralsnog te weinig (systematische) informatie bekend om hier een conclusie over te kunnen trekken.

Richtlijnen vormen niet alleen de basis voor patiënteninformatie, maar ook voor keuze-hulpen. Keuze-hulpen zijn gericht op zorggebruikers als keuze-informatie voor het kiezen van een behandeling. Dergelijke keuze-hulpen vallen buiten de scope van dit deelrapport, maar zullen in één van de komende jaren van de Transparantiemonitor worden uitgelicht als verdiepende casus.

Figuur 7.1 Illustratie waar richtlijnen binnen het raamwerk van transparantie een rol spelen in de patient journey en professional journey (groene pijlen)



7.5.1 Vervolgonderzoek binnen de Transparantiemonitor

Dit deelrapport laat enkele hiaten zien in de kennis omtrent het gebruik van patiënteninformatie door zorggebruikers en effecten en waardering binnen deze doelgroep. Voor patiënteninformatie op Thuisarts.nl wordt vanuit de Transparantiemonitor in de komende jaren daarom verdiepend onderzoek verricht onder deze onderwerpen [3].

Literatuur

1. Federatie Medisch Specialisten. Richtlijnen. 2018 [cited 2018 06-12]; Available from: <https://www.demedischspecialist.nl/richtlijnen>
2. Weijden T van der, et al., Developing quality criteria for patient-directed knowledge tools related to clinical practice guidelines. A development and consensus study. *Health Expectations*, 2018: 1-8.
3. Springvloet L, et al., *Thuisarts.nl. Hoe draagt Thuisarts.nl bij aan transparantie en de best passende zorg?* Utrecht: Nivel, 2019.
4. Patiëntenfederatie Nederland. Richtlijnen. Hoe krijg je het perspectief van de patiënt in richtlijnen? *Kwaliteit, Inzicht en Doelmatigheid in medisch specialistische Zorg*. [cited 2019 02-03]; Available from: <https://kidz.patiëntenfederatie.nl/richtlijnen>
5. Federatie Medisch Specialisten. Factsheet medisch-specialistische richtlijnen: Wat, voor wie en waarom? Utrecht: Federatie Medisch Specialisten, 2011.
6. Orde van Medisch Specialisten. *Medisch specialistische richtlijnen 2.0, versie 2*. Utrecht: Orde van Medisch Specialisten, 2012.
7. Federatie Medisch Specialisten. Richtlijnontwikkeling. [cited 2018 18-12]; Available from: https://richtlijndatabase.nl/over_deze_site/richtlijnontwikkeling.html
8. Patiëntenfederatie Nederland, *Jaarverslag 2016. Patiënteninformatie bij medische richtlijnen*. Utrecht: Patiëntenfederatie Nederland, 2017.
9. Croonen H, Rippen H, Lammers R. Inbreng van patiënten verbetert richtlijn. *Medisch Contact*, 2017.
10. Alonso-Coello P, et al. GRADE Evidence to Decision (EtD) frameworks: a systematic and transparent approach to making well informed healthcare choices. *BMJ*, 2016; 353.
11. Boivin, A., et al., Patient and public involvement in clinical guidelines: international experiences and future perspectives. *BMJ Quality & Safety*, 2010; 19(5):e22.
12. Federatie Medisch Specialisten. Patiëntenparticipatie. [cited 2018-12-21]; Available from: <https://www.demedischspecialist.nl/kennisinstituut/kennisgebied/pati%C3%ABntenparticipatie>
13. Broerse, J., et al., *Inventarisatie patiëntenparticipatie bij richtlijnontwikkeling*. Amsterdam: Athena instituut - Vrije Universiteit Amsterdam, 2010.
14. Rijk A de, et al. *Betere zorg door inbreng patiënten*. Medisch Contact, 2011.
15. Veenendaal H van, et al. Patiëntenparticipatie en richtlijnontwikkeling. In: Everdingen JJE van, et al. (eds.). *Evidence-based richtlijnontwikkeling: een leidraad voor de praktijk*. Houten: Bohn Stafleu Van Loghum, 2004, p.48-62
16. *Kwaliteitsinstituut voor de Gezondheidszorg & Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie, Blauwdruk patiëntenparticipatie in richtlijnontwikkeling. Leidraad voor richtlijnmakers*. Utrecht: Kwaliteitsinstituut voor de Gezondheidszorg, Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie, 2010.
17. PGOsupport. Richtlijnen en zorgstandaarden. [cited 2019-02-14]; Available from: <https://www.pgosupport.nl/richtlijnen-en-zorgstandaarden>

18. Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. Resultaten van het Jaar van de transparantie. Den Haag: Ministerie van VWS, 2016.
19. Patiëntenfederatie Nederland, Federatie Medisch Specialisten. Afspraken patiëntbetrokkenheid bij medisch specialistische richtlijnen. Utrecht: Patiëntenfederatie Nederland, Federatie Medisch Specialisten, 2015.
20. Kimpen J. Registratie is een must. 2018 [cited 2018-12-06] Available from: <https://www.zorgvisie.nl/blog/registratie-is-een-must-1463539w/>
21. Belt TH van de, et al. Internet and social media for health-related information and communication in health care: preferences of the Dutch general population. *Journal of Medical Internet Research*, 2013; 15(10):e220.
22. Brabers A, Reitsma-van Rooijen M, Jong J de. Gebruik van internet voor gezondheidsinformatie. *Huisarts & Wetenschap*, 2012; 55(8):359.
23. Consumentenbond. Naar de huisarts of naar 'Dokter Google'? 2018 [cited 2018-12-10] Available from: <https://www.consumentenbond.nl/zorgkosten/google-bron-van-medische-informatie>.
24. Wouters M, et al. E-health in verschillende snelheden. eHealth-monitor 2018. Den Haag/Utrecht: Nictiz/Nivel, 2018.
25. Zorg en Zekerheid. Bijsluiter gewenst voor betrouwbare online gezondheidsinformatie. 2018 [cited 2018-11-13] Available from: <https://www.zorgenzekerheid.nl/over-ons/nieuws-en-opinie/nieuwsbericht/bijsluiter-gewenst-voor-betrouwbare-online-gezondheidsinformatie.htm>
26. Bos N, et al. Gebruik van informatie over gezondheid: een vragenlijstonderzoek onder burgers. Utrecht: Nivel, 2019.
27. Springvloet L, et al., Het artsenperspectief op transparantie in de zorg: een verkenning middels twee focusgroepen met huisartsen en medisch specialisten. Utrecht: Nivel, 2019.
28. Nederlands Huisartsen Genootschap. Thuisarts.nl: nu ook informatie over medisch-specialistische zorg. [cited 2018-09-03] Available from: <https://www.nhg.org/actueel/nieuws/thuisartsnl-nu-ook-informatie-over-medisch-specialistische-zorg>
29. Kennisinstituut Medisch Specialisten. Thuisarts.nl start betrouwbare informatie over medisch-specialistische zorg 2016 [cited 2018-09-06] Available from: <https://www.kennisinstituut.nl/nieuws-agenda/nieuws/thuisartsnl-start-betrouwbare-informatie-over-medisch-specialistische-zorg>
30. Patiëntenfederatie Nederland. Thuisarts.nl geeft informatie ziekenhuis 2018 [cited 2018-09-06] Available from: <https://www.patiëntenfederatie.nl/producten/kwaliteitsmeting-en-transparantie/thuisarts-nl-geeft-informatie-ziekenhuis>
31. Patiëntenfederatie Nederland, Handleiding: ontwikkelen van patiënteninformatie bij kwaliteitsstandaarden. Informatie voor patiëntenorganisaties en kwaliteitsstandaardontwikkelaars. Utrecht: Patiëntenfederatie Nederland, 2018.
32. Patiëntenfederatie Nederland, Jaarverslag 2016. Patiënteninbreng in medische richtlijnen. Utrecht: Patiëntenfederatie Nederland, 2017.
33. Kennisinstituut Medisch Specialisten. Informatie over medisch-specialistische zorg op Thuisarts.nl. 2016 [cited 2018-09-04] Available from: <https://www.kennisinstituut.nl/onze-ervaring/informatie-over-medisch-specialistische-zorg-op-thuisartsnl>

34. Zorginstituut Nederland. Publicatie medisch-specialistische zorginformatie op Thuisarts.nl een van de resultaten van het Jaar van de Transparantie. 2016 [cited 2018-09-06] Available from: <https://www.zorginstituutnederland.nl/actueel/nieuws/2016/06/14/publicatie-medisch-specialistische-zorginformatie-op-thuisarts.nl-een-van-de-resultaten-van-het-jaar-van-de-transparantie>
35. Federatie Medisch Specialisten. Richtlijndatabase. [cited 2019-02-08] Available from: <https://richtlijndatabase.nl/>
36. Woerden F. Transparantie in de kwaliteit van zorg. Tijdschrift Zorg en Recht in de Praktijk, 2015; 3:20-23.
37. Zorginstituut Nederland. Bevorderen kwaliteit en inzichtelijkheid van de zorg. [cited 2019-02-08] Available from: <https://www.zorginstituutnederland.nl/over-ons/taken/bevorderen-kwaliteit-en-inzichtelijkheid-van-de-zorg>
38. Zorginstituut Nederland. Register: plaatsen van kwaliteitsinstrumenten in het Register. [cited 2019-08-02]; Available from: <https://www.zorginstituutnederland.nl/over-ons/werkwijzen-en-procedures/bevorderen-kwaliteit-en-inzichtelijkheid-van-de-zorg/register-plaatsen-van-kwaliteitsinstrumenten-in-het-register>
39. Overheid.nl. Wettenbank. Zorgverzekeringswet. [cited 2019-02-08] Available from: <https://wetten.overheid.nl/BWBR0018450/2014-07-16#>
40. Zorginstituut Nederland. Zorginzicht publiceert medisch-specialistische richtlijnen. [cited 2018-12-21] Available from: <https://www.zorginstituutnederland.nl/actueel/nieuws/2015/05/01/zorginzicht-publiceert-medisch-specialistische-richtlijnen>
41. Federatie Medisch Specialisten. Medisch-specialistische richtlijnen voorgedragen aan Zorginstituut. [cited 2018-12-21] Available from: <https://www.demedischspecialist.nl/nieuws/medisch-specialistische-richtlijnen-voorgedragen-aan-zorginstituut>
42. Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. Het Jaar van de Transparantie. Den Haag: Ministerie van VWS, 2015.
43. Zorginstituut Nederland. Transparant maken van afspraken over wat goede zorg is. [cited 2019-02-08] Available from: <https://www.zorginstituutnederland.nl/over-ons/taken/bevorderen-kwaliteit-en-inzichtelijkheid-van-de-zorg/transparant-maken-van-afspraken-over-wat-goede-zorg-is>
44. Zorginstituut Nederland. KiesBeter; wijst u de weg naar goede zorg. [cited 2019-02-02] Available from: <https://www.kiesbeter.nl/>
45. Drenthen T, et al. Thuisarts.nl, hoe bevalt dat? Ervaringen na 3 jaar Thuisarts.nl. Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde, 2014; 158:A8282.
46. Thuisarts.nl. Thuisarts 5 jaar! 2017 [cited 2018-09-04] Available from: <https://www.thuisarts.nl/nieuws/thuisarts-5-jaar>
47. Dubbeldam I, et al., Websites op consult. Zorgverleners over de inbreng van en verwijzing naar medische websites tijdens het consult. Tijdschrift voor Taalbeheersing, 2011; 33(2):166-186.
48. Digitale Zorggids Patientenfederatie. Thuisarts. 2018 [cited 2018-10-02] Available from: <https://www.digitalezorggids.nl/product/thuisarts>
49. Dialogic. Handreiking zelfredzaamheid en ICT: inventarisatie digitale informele zorgdiensten en de potentie van big data en open data. Utrecht: Dialogic, 2014.

50. Nictiz/Nivel. Tussen vonk en vlam: eHealth monitor 2015. Den Haag/Utrecht: Nictiz/Nivel, 2015.
51. Gunst S van. Praktijkondersteuners en Thuisarts. TPO De Praktijk, 2017; 17-19.
52. Kennisinstituut Medisch Specialisten. Thuisarts.nl: nu ook informatie over medisch-specialistische zorg. 2018 [cited 2018-10-05] Available from: <https://www.kennisinstituut.nl/nieuws-agenda/nieuws/thuisartsnl-nu-ook-informatie-over-medisch-specialistische-zorg>
53. Pronk E. Thuisarts van NHG beste app. 2015 [cited 2018-09-04] Available from: <https://www.medischcontact.nl/nieuws/laatste-nieuws/artikel/thuisarts-van-nhg-beste-app.htm>
54. Thuisarts.nl. Thuisarts wint Health app award! 2015 [cited 2018-09-04] Available from: <https://www.thuisarts.nl/nieuws/thuisarts-wint-health-app-award>
55. Skipr. Thuisarts.nl uitgeroepen tot populairste gezondheidswebsite. 2016 [cited 2018-09-04] Available from: <https://www.skipr.nl/actueel/id28692-thuisarts.nl-uitgeroepen-tot-populairste-gezondheidswebsite.html>
56. Digital Communication Awards. Winners list. 2018 [cited 2018-10-05] Available from: <https://www.digital-awards.eu/best-of-2018/>
57. Nederlands Huisartsen Genootschap. Thuisarts.nl verkozen tot beste Content Platform van Europa 2018. [cited 2018-10-05] Available from: <https://www.nhg.org/actueel/nieuws/thuisartsnl-verkozen-tot-beste-content-platform-van-europa-2018>
58. One Shoe. Twee 'Oscars van het Internet' voor Thuisarts.nl! 2018 [cited 2019-03-08] Available from: <https://oneshoe.nl/blog/twee-oscars-van-het-internet-voor-thuisarts.nl/>
59. Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. Resultaten van het Jaar van de Transparantie. Den Haag: Ministerie van VWS, 2016.
60. Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. Beleidsdoelstellingen op het gebied van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. Den Haag: Ministerie van VWS, 2016..
61. Springvloet L, et al., De 3 goede vragen. Hoe dragen de 3 goede vragen bij aan transparantie en de best passende zorg? Utrecht: Nivel, 2019.
62. Bos N, et al., Beslist Samen! Een implementatieproject over samen beslissen. Utrecht: Nivel, 2019.
63. Patiëntenfederatie Nederland. Samen Beslissen. 2018 [cited 2019-01-10] Available from: <https://www.patiëntenfederatie.nl/themas/samen-beslissen/>
64. Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. Voortgangsrapportage e-health en zorgvernieuwing. Den Haag: Ministerie van VWS, 2018.
65. Federatie Medisch Specialisten. Procedure modulair onderhoud van richtlijnen. 2018 [cited 2018-12-20] Available from: https://richtlijnen database.nl/over_deze_site/procedure_modulair_onderhoud_van_richtlijnen.html

Bijlage A Methode

Desk research

De overzichtsstudie is gestart met een globale literatuurstudie / desk research. Hierbij is hoofdzakelijk gebruik gemaakt van informatie vanuit betrokken organisaties, wetenschappelijke publicaties, (digitale) krantenartikelen (zoals Zorgvisie en Skipr) en kamerstukken en rapporten die daaraan ten grondslag liggen. Met behulp van deze literatuur is de basis voor het rapport vormgegeven.

Interviews met betrokken organisaties

De organisaties die primair betrokken zijn bij richtlijnontwikkeling en het ontwikkelen van patiënteninformatie zijn geïnterviewd. Dit zijn de Federatie Medisch Specialisten, het Kennisinstituut van de Federatie Medisch Specialisten en de Patiëntenfederatie Nederland. Via de interviews is verdiepende informatie opgehaald over onder andere de ontwikkelingen, effecten en het gebruik van patiënteninformatie en patiëntenparticipatie. De geïnterviewde betrokkenen hebben tevens de conceptversie van de casus voorzien van aanvullingen waar nodig en de quotes geverifieerd.

Focusgroepen met zorgverleners

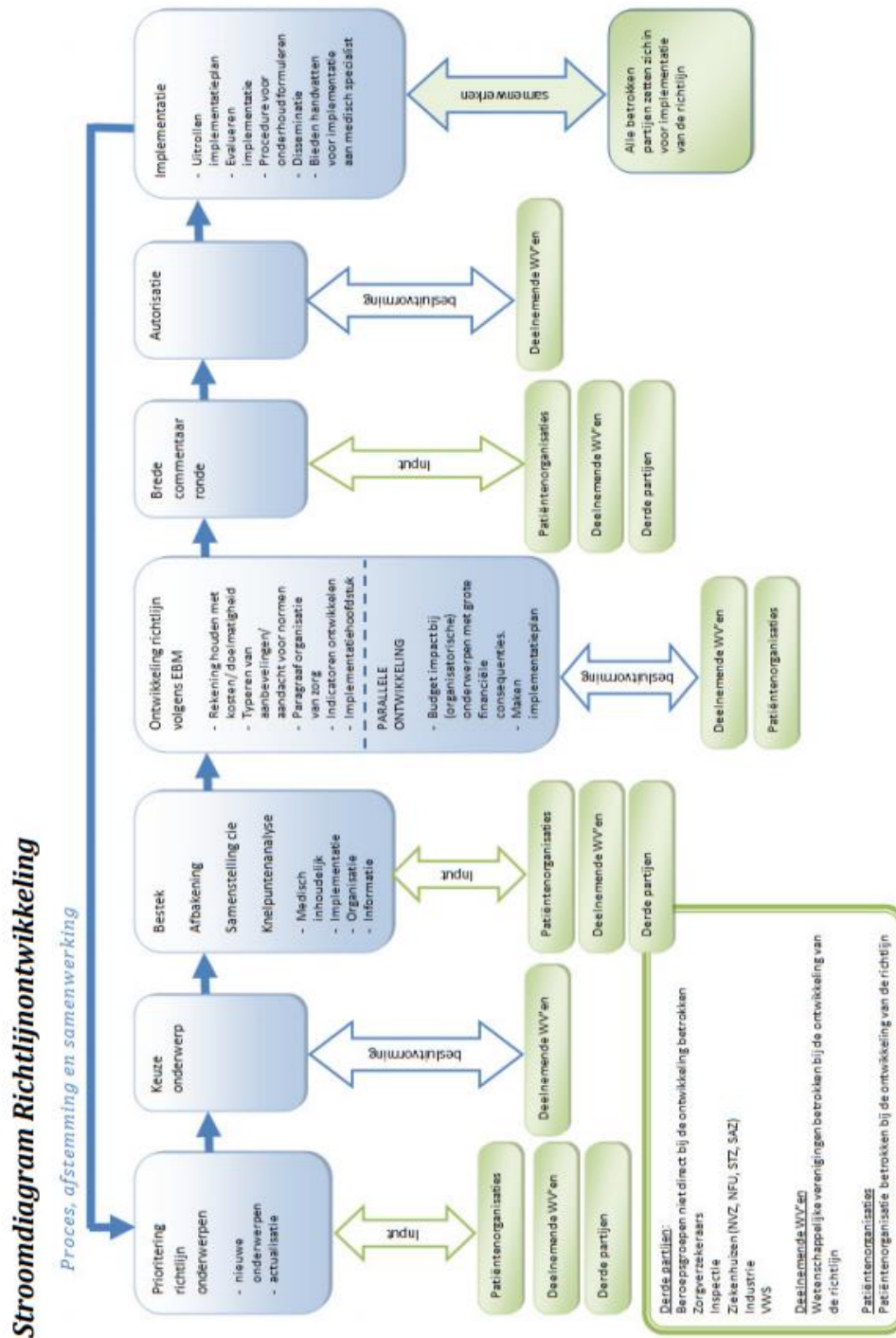
In februari 2019 zijn twee focusgroepen gehouden met huisartsen en medisch specialisten. De focusgroepen richtten zich op de gehele breedte binnen de Transparantiemonitor, met patiënteninformatie als één van de onderdelen. De zorgverleners zijn geworven in samenwerking met de Vereniging VvAA. De respondenten zijn benaderd aan het einde van een vragenlijst die is afgenomen door de VvAA met als hoofdthema regeldruk in de gezondheidszorg (N = 6.800). Aan het eind van de vragenlijst gaven ongeveer 600 respondenten aan benaderd te willen worden voor vervolgonderzoek. Van hen hebben 15 artsen deelgenomen aan de focusgroepen (vijf huisartsen, tien medisch specialisten). De deelnemers waren gemiddeld 53 jaar en 47% was vrouw. Gemiddeld waren ze 25 jaar werkzaam in de gezondheidszorg. Bijna de helft (40%) was actief in een wetenschappelijke vereniging. De resultaten van de focusgroepen staan beschreven in een ander deelrapport van de Transparantiemonitor [27].

Vragenlijstonderzoek binnen Consumentenpanel Gezondheidszorg (Nivel)

In september 2018 ontving een steekproef (N=1.500) uit het Consumentenpanel Gezondheidszorg van het Nivel, representatief naar leeftijd en geslacht voor de bevolking van 18 jaar en ouder, een vragenlijst over het gebruik van informatie over gezondheid. In totaal hebben 680 respondenten de vragenlijst ingevuld (respons 45%). Van de respondenten is 52% vrouw. De gemiddelde leeftijd van de respondenten is 58 jaar. De respondenten zijn niet geheel representatief voor de Nederlandse bevolking van 18 jaar en ouder; voor percentages over de totale groep respondenten is daarom een weging toegepast. De vragenlijst 'Informatie over gezondheid' bestond uit 29 vragen, waaronder vragen over het (online) opzoeken van informatie over gezondheid, aandoeningen en behandelingen. Meer informatie over dit onderzoek is te vinden in het deelrapport 'Gebruik van informatie over gezondheid; een vragenlijstonderzoek onder burgers' [26].

Bijlage B Schematische weergave richtlijnontwikkeling

Onderstaande figuur illustreert het volledige proces van richtlijnontwikkeling binnen de Federatie Medisch Specialisten [6]. Van het vaststellen van het onderwerp tot de implementatie van de richtlijn.



Bijlage C Patiënteninformatie in de Richtlijndatabase en op Thuisarts.nl

Onderstaande box toont een samenvatting van de richtlijn constitutioneel eczeem in de Richtlijndatabase, met een verwijzing naar Thuisarts.nl voor meer patiënteninformatie.

Voor patiënten

Constitutioneel eczeem is een chronische huidaandoening waarbij de huid reageert op specifieke (inhalatie- en/of voedselallergenen) en niet-specifieke prikkels uit de omgeving. Deze niet-specifieke prikkels kunnen zijn: inspanning, emoties, uitdroging en irriterende stoffen. Vaak gaat de aandoening gepaard met astma en/of hooikoorts. Constitutioneel eczeem komt bij 2 á 3 procent van de bevolking voor. Bij kinderen is het na astma de meest voorkomende chronische aandoening. Het begint bij 75 procent al op babyleeftijd. De frequentie neemt dan geleidelijk af en neemt weer toe rond de leeftijd van 10-12 jaar.

Een Consultkaart kan een nuttig hulpmiddel zijn wanneer er een behandelkeuze gemaakt dient te worden, meer informatie over behandel mogelijkheden voor volwassenen bij constitutioneel eczeem is te vinden in de consultkaart 'Constitutioneel eczeem: behandelopties'. Informatie over mogelijkheden voor systemische medicijnen bij volwassenen is te vinden in de consultkaart 'Constitutioneel eczeem: mogelijkheden voor systemische medicijnen bij volwassenen'.

Meer informatie over constitutioneel eczeem is te vinden op Thuisarts.nl:
<http://www.Thuisarts.nl/eczeem>

Meer informatie over constitutioneel eczeem is ook te vinden op de website van de dermatologen:
<http://www.nvdv.nl/informatie-voor-de-patient/patientenfolders/algemene-folders-2/constitutioneel-eczeem>

Daarnaast bevat deze richtlijn een apart document met patiënteninformatie, zie:
https://richtlijndatabase.nl/gerelateerde_documenten/f/11787/Patientenversie%20RL%20Constitutioneel%20Eczeem%202014.pdf
https://richtlijndatabase.nl/gerelateerde_documenten/f/11787/Patientenversie%20RL%20Constitutioneel%20Eczeem%202014.pdf

Bron: https://richtlijndatabase.nl/richtlijn/constitutioneel_eczeem/constitutioneel_eczeem_-_korte_beschrijving.html

Thuisarts.nl

Hoe draagt Thuisarts.nl bij aan transparantie en de best passende zorg?



NIVEL
Kennis voor betere zorg

THUISARTS.NL | 

Thuisarts.nl

Hoe draagt Thuisarts.nl bij aan transparantie en de best passende zorg?

De Transparantiemonitor 2018
Deelrapport: Thuisarts.nl

Linda Springvloet
Nanne Bos
Judith de Jong
Roland Friele
Dolf de Boer

Juli 2019

ISBN 978-94-6122-571-9

030 272 97 00
nivel@nivel.nl
www.nivel.nl

© 2019 Nivel, Postbus 1568, 3500 BN UTRECHT

Gegevens uit deze uitgave mogen worden overgenomen onder vermelding van Nivel en de naam van de publicatie. Ook het gebruik van cijfers en/of tekst als toelichting of ondersteuning in artikelen, boeken en scripties is toegestaan, mits de bron duidelijk wordt vermeld.

Inhoud

Samenvatting	4
1 Inleiding	5
1.1 Thuisarts.nl en de Transparantiemonitor	6
1.2 Doel van voorliggende rapportage	6
1.3 Methodologische verantwoording	6
1.4 Leeswijzer	6
2 Achtergrond Thuisarts.nl	7
2.1 Aanleiding Thuisarts.nl	7
2.2 Hoe heeft Thuisarts.nl zich ontwikkeld?	8
3 Thuisarts.nl en transparantie	11
3.1 Laagdrempelige informatie	11
3.2 Onderwerpen binnen Thuisarts.nl	12
4 Gebruik van Thuisarts.nl	13
4.1 Bezoekersaantallen	13
4.2 Gebruik van Thuisarts.nl door zorggebruikers	13
4.3 Gebruik van Thuisarts.nl door zorgverleners	14
5 Effecten en waardering van Thuisarts.nl	16
5.1 Effecten op zorggebruikers	16
5.2 Waardering zorggebruikers	16
5.3 Waardering zorgverleners	17
5.4 Succesfactoren en belemmerende factoren	17
6 Thuisarts.nl en de best passende zorg voor patiënten	19
6.1 Patient journey: vinden van de best passende zorg	19
6.2 Professional journey: geven van de best passende zorg	19
7 Discussie	20
7.1 Methodologische reflectie	20
7.2 Hoe heeft Thuisarts.nl zich ontwikkeld?	20
7.3 Hoe wordt Thuisarts.nl gebruikt?	21
7.4 Wat levert Thuisarts.nl op voor het zorgproces?	22
7.5 Conclusie: hoe kan Thuisarts.nl bijdragen aan transparantie en de best passende zorg voor patiënten?	22
7.6 Thuisarts.nl en het vervolg van de Transparantiemonitor	23
Literatuur	24
Bijlage A Methode	29

Samenvatting

De Transparantiemonitor

Dit rapport is onderdeel van de Transparantiemonitor, waarin jaarlijks wordt onderzocht hoe transparantie in de zorg zich ontwikkelt en wat transparantie oplevert voor het vinden van de best passende zorg door patiënten. Met behulp van literatuur en interviews is in kaart gebracht hoe Thuisarts.nl kan bijdragen aan transparantie en de best passende zorg.

Patiënteninformatie via Thuisarts.nl

Internet vormt een belangrijke bron voor zorggebruikers om informatie te zoeken over aandoeningen en behandelingen. Thuisarts.nl, een initiatief van het Nederlands Huisartsen Genootschap, biedt sinds 2011 een betrouwbare bron voor dergelijke patiënteninformatie, gebaseerd op reguliere geneeskunde en geldende standaarden en richtlijnen voor zorgverleners. Oorspronkelijk was de primaire doelstelling van Thuisarts.nl het ondersteunen van huisartsen bij hun voorlichtingsfunctie voor, tijdens en na het consult, maar steeds meer komt het doel van directe publieks- en patiëntenvoorlichting op de voorgrond. De website richtte zich oorspronkelijk op aandoeningen binnen de huisartsenzorg. Sinds 2016 is dit aangevuld met medisch-specialistische patiënteninformatie voor 29 aandoeningen en sinds 2018 is patiënteninformatie voor Thuisarts.nl een standaard onderdeel van richtlijnontwikkeling en -herziening, waardoor het aanbod en gebruik de komende jaren naar verwachting zal toenemen.

Een centrale positie binnen patiëntenvoorlichting

Thuisarts.nl heeft een centrale positie verworven binnen patiëntenvoorlichting en wordt door verschillende organisaties gezien als het startpunt voor het zoeken naar informatie over aandoeningen en behandelingen. Thuisarts.nl verbindt verschillende bronnen binnen een 'netwerk van betrouwbare bronnen' die naar elkaar verwijzen, zodat voor patiënten duidelijk is waar zij betrouwbare informatie kunnen vinden in de verschillende fases van het zorgproces.

Wat levert Thuisarts.nl op voor het zorgproces?

Thuisarts.nl kent een hoog aantal bezoekers. Zorgverleners maken bij hun voorlichting aan patiënten veelvuldig gebruik van de website. Ook zorggebruikers lijken de weg naar Thuisarts.nl te vinden, maar de naamsbekendheid van de site is onder deze doelgroep nog niet groot. Zorgverleners en patiënten zijn over het algemeen tevreden over de kwaliteit van de patiënteninformatie en er zijn aanwijzingen dat patiënten zich beter geïnformeerd voelen na raadplegen van de website en dat Thuisarts.nl leidt tot een verlaging van het aantal huisartsenbezoeken. In hoeverre zorggebruikers Thuisarts.nl daadwerkelijk gebruiken en toepassen in hun zorgproces, is echter minder bekend.

Hoe kan Thuisarts.nl bijdragen aan transparantie en de best passende zorg?

Thuisarts.nl maakt richtlijnen inzichtelijk voor patiënten voor een steeds verder groeiend aantal aandoeningen en behandelingen in de eerste- en tweedelijnszorg. Thuisarts.nl richt zich met het bieden van patiënteninformatie over aandoeningen en behandelingen met name op de patient journey. Daarnaast helpt Thuisarts.nl zorgverleners bij het bieden van keuze-informatie omtrent behandeling (professional journey). Om daadwerkelijk bij te dragen aan transparantie in de zorg en het vinden van de best passende zorg, is het belangrijk dat zorggebruikers de informatie kunnen vinden en gebruiken in hun zorgproces. De resultaten hiervoor lijken in de positieve richting te wijzen, maar er is voornamelijk te weinig (systematische) informatie bekend om hier een conclusie over te kunnen trekken. Vervolgonderzoek is nodig om dit in kaart te brengen.

1 Inleiding

De Transparantiemonitor (2018-2022) brengt in beeld hoe patiënten al dan niet de weg vinden naar de best passende zorg (zie box 1.1 voor een toelichting). Het project bestaat uit verschillende onderdelen, waaronder het in kaart brengen van initiatieven die raakvlakken hebben met transparantie in de zorg en/of de best passende zorg voor patiënten en een meting onder burgers en artsen. Dit deelrapport is onderdeel van de Transparantiemonitor 2018 en belicht hoe Thuisarts.nl kan bijdragen aan transparantie in de zorg en de best passende zorg voor patiënten.

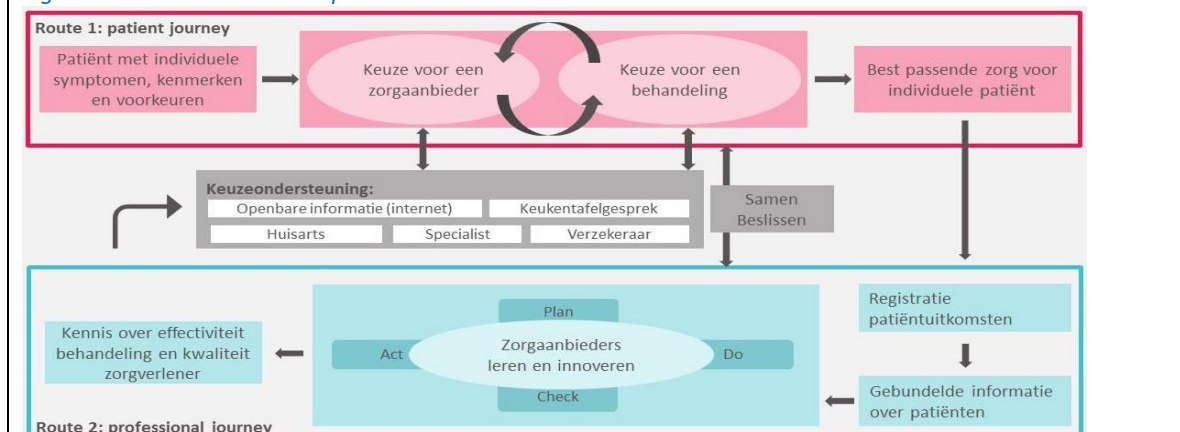
Box 1.1 Transparantie en de best passende zorg

Binnen de Transparantiemonitor wordt transparantie in de zorg gedefinieerd als “beschikbaarheid en bruikbaarheid van informatie over (kwaliteit van) behandelingen en (kwaliteit van) zorgaanbieders en zorgverleners”. Deze transparantie moet bijdragen aan de best passende zorg voor patiënten. Maar hoe werkt dat? En wat levert dat op? Dat onderzoeken we jaarlijks in de Transparantiemonitor in de periode 2018-2022. De Transparantiemonitor wordt gefinancierd door het ministerie van VWS.

Figuur 1.1 integreert verschillende (beleids-)hypotheses, onderverdeeld naar een patient journey en een professional journey en fungeert als raamwerk voor de Transparantiemonitor en onderliggende deelrapporten.

- In de patient journey kiest een patiënt met zijn of haar individuele voorkeuren een zorgaanbieder. Na diagnose volgt de keuze om wel of niet een behandeling te ondergaan, vaak gevolgd door een keuze voor één van de behandelopties. Dit moet leiden tot de best passende zorg voor die patiënt. In de praktijk zijn patiënten zich echter lang niet altijd bewust van deze keuzes en worden zij hier niet altijd over geïnformeerd. Daarnaast vinden keuze soms meerdere keren plaats binnen het zorgproces, bijvoorbeeld als iemand een zorgaanbieder kiest en bij doorverwijzing opnieuw een keuze moet maken voor een zorgaanbieder.
- Als een patiënt zorg ontvangt ontstaat er een schat aan informatie over zaken als de diagnose, de verleende zorg, het ziektebeloop, de ervaringen van de patiënt, etc. In de professional journey wordt de informatie van de individuele patiënt gebundeld met de informatie van andere patiënten om daarvan te kunnen leren. De informatie die daaruit voortvloeit kan worden gebruikt om de keuzeprocessen in de patient journey te ondersteunen, altijd in combinatie met het telkens weer achterhalen van wat voor de individuele patiënt belangrijk is in zijn of haar leven.

Figuur 1.1 Raamwerk transparantie



1.1 Thuisarts.nl en de Transparantiemonitor

Zorggebruikers zoeken regelmatig via internet naar informatie over aandoeningen en behandelingen [1-5]. Thuisarts.nl biedt een betrouwbare bron voor dergelijke informatie en ondersteunt enerzijds (huis)artsen bij het geven van goede voorlichting aan patiënten en anderzijds patiënten bij het vinden van goede informatie [6]. Vertaald naar het raamwerk van de Transparantie-monitor uit Box 1 richt patiënteninformatie op Thuisarts.nl zich op het ondersteunen van de keuze voor een behandeling, binnen zowel de patient journey als de professional journey.

1.2 Doel van voorliggende rapportage

Dit deelrapport heeft als doel inzichtelijk te maken welke bijdrage Thuisarts.nl levert aan transparantie in de zorg en of dat patiënten kan helpen de best passende zorg te vinden. Tevens gaan we in op welke ontwikkelingen daarin hebben plaatsgevonden. De onderzoeksvragen zijn:

- *‘Hoe heeft Thuisarts.nl zich ontwikkeld?’*
- *‘Hoe draagt Thuisarts.nl bij aan transparantie?’*
- *‘Hoe wordt Thuisarts.nl gebruikt?’*
- *‘Wat levert Thuisarts.nl op voor het zorgproces c.q. welke effecten zijn er?’*
- *‘Hoe draagt Thuisarts.nl bij aan de best passende zorg voor de patiënt?’*

Middels dit overzicht worden tevens ontwikkelingen en hiaten in kaart gebracht die de komende jaren gemonitord kunnen worden in De Transparantiemonitor.

1.3 Methodologische verantwoording

Dit deelrapport beschrijft een overzichtsstudie naar Thuisarts.nl in het kader van transparantie in de zorg en de best passende zorg. De gegevens in dit deelrapport zijn gebaseerd op verschillende bronnen. Dit betreft met name openbare literatuur en interviews met betrokken organisaties (Nederlands Huisartsen Genootschap, Patiëntenfederatie Nederland en het Kennisinstituut van de Federatie Medisch Specialisten). Daarnaast zijn twee focusgroepen gehouden met zorgverleners, waarbij Thuisarts.nl een onderdeel vormde en is het Consumentenpanel Gezondheidszorg van het Nivel geraadpleegd. Meer informatie over de methode staat beschreven in bijlage A.

1.4 Leeswijzer

In dit deelrapport spreken we over zorggebruikers en patiënten. Met zorggebruikers bedoelen we elke in Nederland wonende burger die toegang heeft tot de gezondheidszorg. Zij zijn niet altijd patiënt; patiënten zijn mensen onder behandeling bij een zorgverlener (huisarts of medisch specialist).

In het eerste hoofdstuk is beschreven waarom Thuisarts.nl een casus vormt binnen De Transparantiemonitor. Hoofdstuk 2 beschrijft het ontstaan en de ontwikkeling van Thuisarts.nl. In hoofdstuk 3 wordt ingegaan op hoe Thuisarts.nl bijdraagt aan transparantie. Hoofdstuk 4 beschrijft hoe Thuisarts.nl wordt gebruikt door zorggebruikers en zorgverleners. De effecten van Thuisarts.nl staan beschreven in hoofdstuk 5; hoofdstuk 6 beschrijft hoe Thuisarts.nl bijdraagt aan de best passende zorg. In de discussie wordt een samenvatting en beschouwing gegeven van de belangrijkste bevindingen.

2 Achtergrond Thuisarts.nl

2.1 Aanleiding Thuisarts.nl

Veel zorggebruikers zoeken online naar informatie over gezondheid, aandoeningen en behandelingen [1-5, 7-9]. Zo bleek uit de eHealth Monitor dat in 2018 64% van de zorggebruikers digitaal naar dergelijke informatie zocht [5]. Het aantal online informatiezoekers ligt in Nederland daarbij hoger dan het gemiddelde van de Europese Unie [8]. In de afgelopen jaren is daarnaast steeds meer digitale informatie beschikbaar gekomen. Het online aanbod van gezondheidsinformatie is echter divers en versnipperd en de informatie is niet altijd betrouwbaar of onafhankelijk van commerciële belangen [4, 6, 10]. Zorggebruikers vinden het daarbij moeilijk om de betrouwbaarheid en relevantie van de informatie te beoordelen [4, 11].

Door het groeiende aanbod van deze digitale informatie kregen huisartsen steeds vaker te maken met vragen van patiënten over de door hen gevonden informatie. Het Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG) wilde huisartsen hierbij ondersteunen en tevens meer sturing aanbrengen in de informatie door het bieden van een centrale, betrouwbare bron voor informatie over gezondheid en aandoeningen, voor zowel huisarts als patiënt. Hiertoe is in 2011 de publiekswaarsite Thuisarts.nl gelanceerd – een website onafhankelijk van commerciële en farmaceutische bedrijven [6, 12].

“Ondersteuning van de huisartsen is een taak van het NHG en patiëntenvoorlichting valt daaronder.”
[Ton Drenthen, NHG]

2.1.1 Doelstelling en doelgroep

Het doel van Thuisarts.nl is tweeledig [6]. Oorspronkelijk was de primaire doelstelling het ondersteunen van huisartsen bij hun voorlichtingsfunctie voor, tijdens en na het consult. Anderzijds, en steeds meer op de voorgrond, directe patiëntenvoorlichting en zo zorggebruikers voorzien van betrouwbare en onafhankelijke digitale informatie over ziekte en aandoeningen via één centrale plek. Thuisarts.nl wil hiermee de zelfredzaamheid en zelfzorg van zorggebruikers stimuleren en hen beter in staat stellen daarin de juiste keuzes te maken. Op de website krijgen mensen adviezen over wat ze zelf kunnen doen om gezond te blijven en hun klachten aan te pakken. Ook staat aangegeven wanneer het nodig is om (opnieuw) naar de huisarts te gaan.

Thuisarts.nl kent dus twee doelgroepen: 1) zorgverleners worden met de informatie ondersteund in hun voorlichtingsfunctie richting patiënten, kunnen patiënten doorverwijzen naar Thuisarts.nl en kunnen de informatie zelf raadplegen als geheugensteun en 2) zorggebruikers kunnen de informatie gebruiken om goed geïnformeerd te zijn over hun aandoening en behandelmogelijkheden. Dit kan zowel vooraf als na afloop van een consult.

2.1.2 Verantwoordelijkheid voor Thuisarts.nl

Thuisarts.nl is een initiatief van en ontwikkeld door het NHG. In de afgelopen jaren is hierbij een samenwerking ontstaan met de Federatie Medisch Specialisten (FMS), Patiëntenfederatie Nederland

en de alliantie kwaliteit in de geestelijke gezondheidszorg (AKWA GGZ)¹ [6, 13-15]. Het NHG voert de redactie en is hoofdverantwoordelijk voor de (inhoud van de) website². Dit geldt voor zowel de eerste- als tweedelijns informatie, al verschilt het achterliggende proces enigszins:

- De eerstelijns informatie wordt ontwikkeld en onderhouden door Thuisarts-redacteuren werkzaam bij het NHG en is grotendeels gebaseerd op de NHG-Standaarden en NHG-Behandelrichtlijnen.
- De medisch-specialistische informatie wordt ontwikkeld door een externe redacteur, werkzaam voor de FMS. Deze teksten worden ontwikkeld in samenwerking met de wetenschappelijke verenigingen van medisch specialisten en patiëntenverenigingen die tevens zijn betrokken bij de ontwikkeling van de betreffende richtlijn (zie ook het deelrapport over medisch-specialistische richtlijnen [16]). De FMS en Patiëntenfederatie Nederland zijn eigenaar van de medisch-specialistische patiënteninformatie en verantwoordelijk voor het onderhoud en het NHG is verantwoordelijk voor de eindredactie en het plaatsen van de teksten op Thuisarts.nl.

2.1.3 Financiering

Thuisarts.nl wordt structureel gefinancierd vanuit de NHG-ledenbijdrage. Daarnaast ontvangt het NHG voor uitbreidingsprojecten financiering vanuit verschillende subsidiebronnen, waaronder [15, 17-20]:

- extra subsidies, bijvoorbeeld van ZonMw of het ministerie van VWS;
- kwaliteitsgelden van de FMS voor het voor het ontwikkelen en plaatsen van medisch-specialistische patiënteninformatie (SKMS-gelden (Stichting Kwaliteitsgelden Medisch Specialisten); zie ook het deelrapport over medisch-specialistische richtlijnen [16]).

2.2 Hoe heeft Thuisarts.nl zich ontwikkeld?

Sinds het ontstaan van Thuisarts.nl in 2011 is de website uitgegroeid tot één van de meest bezochte gezondheidswebsites en de grootste onafhankelijke publiekswaardige website voor gezondheidsinformatie in Nederland [21]. Dit hoofdstuk beschrijft een aantal belangrijke ontwikkelingen binnen Thuisarts.nl.

2.2.1 Uitbreiding scope: toevoegingen naast huisartsenzorg

Initieel bood Thuisarts.nl enkel informatie over aandoeningen die worden behandeld in de huisartsenpraktijk, grotendeels gebaseerd op de NHG-Standaarden. In de loop van de tijd is de scope van de aandoeningen echter sterk uitgebreid³. Zo wordt sinds 2016 stapsgewijs ook medisch-specialistische patiënteninformatie ontsloten via Thuisarts.nl:

- In 2016 is, in samenwerking met de FMS en Patiëntenfederatie Nederland, gestart met het ontsluiten van patiënteninformatie voor 29 aandoeningen die worden behandeld in het ziekenhuis (medisch-specialistische patiënteninformatie) [13, 14, 22]. Het Jaar van de Transparantie gaf hiervoor een belangrijke impuls en Thuisarts.nl bood voor de FMS en Patiëntenfederatie Nederland een goede basis om bij aan te sluiten⁴. In 2018 is het toevoegen van deze informatie voltooid.

¹ De Transparantiemonitor richt zich op de somatische zorg; de samenwerking met GGZ valt buiten de scope van deze rapportage.

² Bron: interviews NHG, FMS en Patiëntenfederatie Nederland

³ Uitbreidingen buiten het domein van somatische zorg, bijvoorbeeld op het gebied van de GGZ, vallen buiten de scope van deze rapportage.

⁴ Bron: interviews NHG, FMS en Patiëntenfederatie Nederland

- In 2018 heeft de FMS besloten dat patiënteninformatie ontwikkeld moet worden bij elke nieuwe en herziene richtlijn en is, samen met Patiëntenfederatie Nederland, afgesproken alle patiënteninformatie te ontsluiten op Thuisarts.nl. Patiënteninformatie in het Thuisarts.nl-format vormt hiermee sindsdien structureel onderdeel van medisch-specialistische richtlijnontwikkeling [14, 23].
- In 2018 is tevens besloten om een inhaalslag te maken van 40 bestaande medisch-specialistische richtlijnen die tussen december 2016 en december 2018 zijn gestart met herziening; van deze richtlijnen wordt in de komende drie jaar patiënteninformatie toegevoegd op Thuisarts.nl².

2.2.2 Integratie in en samenwerking met andere initiatieven

Thuisarts.nl raakt steeds meer verweven met andere initiatieven. Zo wordt Thuisarts-informatie gekoppeld aan of geïntegreerd in verschillende initiatieven, wat het bereik vergroot. Zoals de koppeling met KiesBeter en ZorgkaartNederland tijdens het Jaar van de Transparantie [24, 25]. Middels deze koppeling wilde het ministerie van VWS één portaal vormen met verschillende initiatieven, vanuit het doel dat mensen betrouwbare informatie over de zorg makkelijk moeten kunnen terugvinden. Zo is op ZorgkaartNederland beknopte patiënteninformatie vanuit Thuisarts.nl opgenomen over verschillende aandoeningen, met een verwijzing naar Thuisarts.nl. Thuisarts.nl verwijst weer naar ZorgkaartNederland voor keuze-informatie voor een zorgaanbieder en naar patiëntenorganisaties voor verdiepende informatie. Ook met Apotheek.nl is er een onderlinge uitwisseling van informatie en er is in 2018 een samenwerking opgezet met verschillende organisaties om medicijninformatie beter vindbaar te maken⁵. Daarnaast integreert Thuisarts.nl patiënteninformatie in bestaande of nieuw te ontwikkelen initiatieven, zoals de app ‘Moet ik naar de Dokter?’ of de website ‘BeterDichtbij’ (website gericht op contact met zorgverleners) [15, 26, 27].

2.2.3 Verbeteringen om toegankelijkheid voor patiënten te versterken

Het NHG werkt continu aan het verbeteren van de zichtbaarheid en bruikbaarheid van Thuisarts.nl voor patiënten. Zo zijn verschillende verbeteringen doorgevoerd om de informatie beter te ontsluiten, beter vindbaar te maken en de toegankelijkheid van Thuisarts.nl te vergroten. Dit betreft onder meer het ontwikkelen van een app (beschikbaar tussen 2013 en 2018), het in samenwerking met de verschillende eigenaren overzetten van 17 Keuzehulpen⁶ van KiesBeter.nl naar Thuisarts.nl, het beschikbaar maken van Thuisarts-informatie op wachtkamerschermen en het herzien van de gehele website [6, 15, 18, 28-31]. Tevens zijn verschillende wijzigingen doorgevoerd om de site beter geschikt te maken voor patiënten met beperkte gezondheidsvaardigheden, zoals het toevoegen van video's [19]. Er liggen tevens verschillende plannen voor verdere doorontwikkelingen⁷.

⁵ In december 2018 is het Netwerk Patiënteninformatie opgestart voor beter vindbare en betrouwbare medicijninformatie, bestaande uit zeven organisaties, waarbij onder andere Thuisarts.nl een belangrijke rol inneemt. Zo wordt Thuisarts.nl gekoppeld met websites van onder andere de Medicijnautoriteit, het bijwerkingencentrum en de apothekers, zodat medicijninformatie beter kan worden ontsloten op Thuisarts.nl.

⁶ De keuzehulpen ondersteunen bij de beslissing voor type behandeling die een patiënt kan kiezen. Bijvoorbeeld wel of geen onderzoek naar prostaatkanker of wel of niet laten plaatsen van trommelvliesbuisjes bij een kind. Veelal wordt aan de hand van stellingen bekeken welke optie het beste past bij de patiënt. Een belangrijke kanttekening hierbij is dat de keuzehulpen niet allen meer up-to-date zijn en niet worden onderhouden door de Thuisarts-redactie.

⁷ Bron: interview NHG.

2.2.4 Een centrale positie binnen patiëntenvoorlichting

Thuisarts.nl heeft een centrale positie verworven binnen het bredere aanbod van onafhankelijke en betrouwbare patiëntenvoorlichting. Dit geldt met name voor aandoeningen die worden behandeld in de huisartsenpraktijk [6, 14, 21]. Thuisarts.nl vormt een verbindende factor binnen een ‘netwerk van betrouwbare bronnen’ die naar elkaar verwijzen, bestaande uit onder andere het NHG, Patiëntenfederatie Nederland en de FMS, inclusief de onderliggende patiëntenorganisaties en wetenschappelijke verenigingen. Het doel van dit netwerk is duidelijkheid geven aan patiënten over waar zij betrouwbare informatie kunnen vinden in de verschillende fases van het zorgproces. Thuisarts.nl wordt hierbij gezien als startpunt voor beknopte patiënteninformatie over het zorgproces om patiënten op een snelle en toegankelijke manier te informeren; voor gedetailleerde informatie over (leven met) een aandoening of een behandeling wordt doorverwezen naar wetenschappelijke verenigingen en patiëntenorganisatie waar mogelijk⁸. De FMS en Patiëntenfederatie Nederland stimuleren dat deze organisaties Thuisarts-informatie als startpunt nemen en dit integreren in hun eigen informatie, zodat Thuisarts.nl het startpunt blijft.

“Wij proberen dat er zoveel mogelijk informatie via Thuisarts.nl loopt, en niet dat partijen weer los informatie maken, want dan krijg je overal en nergens de informatie, wat niet handig is voor de patiënt die dan door de bomen het bos niet meer ziet.” [Klaartje Spijkers, Patiëntenfederatie Nederland]

⁸ Bron: interviews NHG, FMS en Kennisinstituut FMS.

3 Thuisarts.nl en transparantie

Thuisarts.nl biedt patiënteninformatie over onder andere medische aandoeningen en bijbehorende behandelingen, gebaseerd op de reguliere geneeskundige wetenschap en wetenschappelijke standaarden en richtlijnen voor huisartsen en medisch specialisten [6, 13, 32]. Voor meer informatie wordt doorverwezen naar de betreffende NHG-Standaard of medisch-specialistische richtlijn. Thuisarts.nl maakt hiermee NHG-Standaarden en medisch-specialistische richtlijnen inzichtelijk en transparant voor zorggebruikers en geeft zorggebruikers inzicht in de informatie die het uitgangspunt vormt voor het medisch handelen van zorgverleners [21].

“Ik denk dat we daar wel een flinke stap in zetten. Richtlijnen zijn vaak lijvige, ingewikkelde documenten, geschreven voor de medisch specialist. Dat is voor patiënten moeilijk te doorgronden. Daarom denk ik dat door Thuisarts.nl wordt bijgedragen aan transparantie.”

[Marjolein de Weerd, Kennisinstituut FMS]

3.1 Laagdrempelige informatie

De informatie op Thuisarts.nl is gericht op zorggebruikers en vormt “een op de zorggebruiker gerichte vertaling van de wetenschappelijke richtlijn” [33]. De patiënteninformatie op Thuisarts.nl is (grotendeels) geschreven op B1-niveau⁹ en wordt laagdrempelig en beknopt weergegeven. Medische informatie wordt hiermee voor een breed publiek toegankelijk gemaakt [6, 34].

“Thuisarts.nl maakt richtlijnen inzichtelijk voor patiënten, op een begrijpelijke en toegankelijke manier en ondersteunt (huis)artsen om dat op een begrijpelijke manier te verwoorden naar patiënten.”

[Klaartje Spijkers, Patiëntenfederatie Nederland]

Een belangrijk kenmerk van Thuisarts.nl is het ‘situatie-gericht’ aanbieden van de patiënteninformatie. Dit betekent dat wordt uitgegaan van een bepaalde situatie waar de patiënt zich in bevindt en waarvoor relevante patiënteninformatie wordt gegeven, wat het verwerken van de informatie door patiënten versterkt [35]. In box 3.1 staat geïllustreerd hoe de situatie-gerichte aanpak is vormgegeven voor het onderwerp hartinfarct.

Box 3.1 Voorbeeld van situatie-gerichte informatie op Thuisarts.nl voor het onderwerp hartinfarct

Wat is uw situatie?

- Ik heb een hartinfarct gehad
- Ik heb een hartinfarct gehad en word behandeld met medicijnen
- Ik word gedotterd na een hartinfarct
- Ik krijg een omleidingsoperatie na een hartinfarct
- Ik revalideer na een hartinfarct
- Ik wil gezond leven na mijn hartinfarct

Onder de situatie-pagina's staat de voor die situatie relevante patiënteninformatie.

⁹ Beoordeeld met de Accessibility Leesniveau Tool via <https://www.accessibility.nl/kennisbank/tools/leesniveau-tool>.

3.2 Onderwerpen binnen Thuisarts.nl

In december 2018 is van ongeveer 500 onderwerpen patiënteninformatie opgenomen op Thuisarts.nl [36]. Deze onderwerpen hebben hoofdzakelijk betrekking op eerstelijns aandoeningen en behandelingen (huisartsenzorg) en medisch-specialistische informatie (tweedelijns zorg). Daarnaast biedt Thuisarts.nl ook informatie over gezonde leefstijl en preventie, een aantal infectieziekten, psychische aandoeningen en zeldzame aandoeningen¹⁰.

De totale dekking van de aandoeningen die voorkomen in de huisartsenpraktijk wordt geschat op 85-90%¹¹. Hieronder vallen onder andere alle NHG-Standaarden. Aandoeningen waar geen richtlijn of consensus voor bestaat, worden niet opgenomen op Thuisarts.nl, waardoor Thuisarts.nl niet kan voorzien in alle huisartsenzorg. De aandoeningen die worden behandeld in het ziekenhuis (medisch-specialistische informatie) hebben een lagere dekkingsgraad en betreffen vooralsnog 29 aandoeningen en behandelingen, maar worden in de toekomst uitgebreid.

¹⁰ Leefstijl, infectieziekten, psychische aandoeningen en zeldzame aandoeningen vallen buiten de scope van deze rapportage.

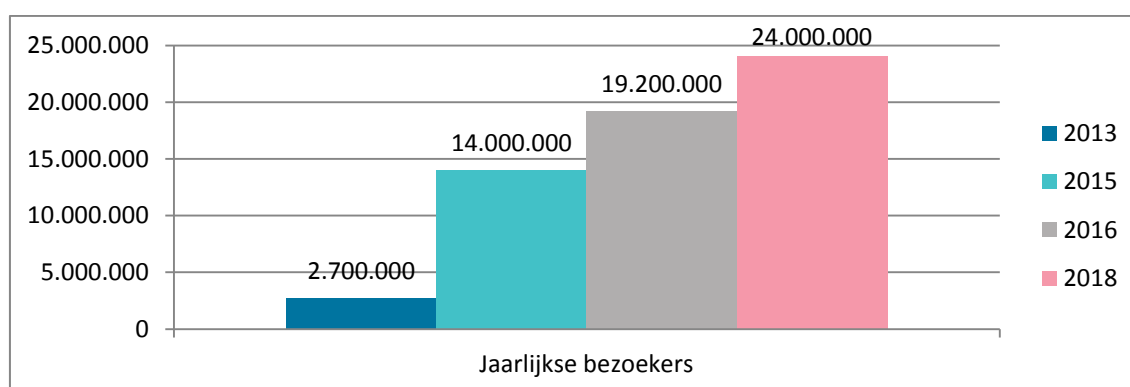
¹¹ Bron: interview NHG

4 Gebruik van Thuisarts.nl

4.1 Bezoekersaantallen

Thuisarts.nl is één van de meest bezochte gezondheidswebsites en de grootste onafhankelijke en gratis publiekswaarsite voor gezondheidsinformatie in Nederland [13, 21, 37, 38]. Door search engine optimalization toe te passen, is Thuisarts.nl vaak de eerste of tweede hit als iemand online naar symptomen of ziekten zoekt [28]. De site is daardoor al vanaf het ontstaan goed vindbaar voor het publiek. Het aantal bezoekers is sterk gestegen sinds het ontstaan van Thuisarts.nl; van 2,7 miljoen jaarlijkse bezoekers in 2012/2013 naar 24,0 miljoen in 2018 (zie figuur 4.1) en van enkele duizenden per dag in 2012 naar 70.000 á 100.000 per dag in 2017 [6, 13, 36, 39-42]. De meest bezochte onderwerpen zijn blaasontsteking, vaginale afscheiding en de griepcheck.

Figuur 4.1 Aantal bezoekers per jaar voor Thuisarts.nl



Noot: Voor 2016 en 2018 is het aantal bezoekers per maand omgerekend naar aantal bezoekers per jaar. Het is niet bekend hoeveel procent van de bezoekers zorgverleners dan wel zorggebruikers zijn.

4.2 Gebruik van Thuisarts.nl door zorggebruikers

Zorggebruikers kunnen Thuisarts.nl gebruiken voor zelfzorg, voor uitleg en adviezen, als voorbereiding op een consult en als naslagwerk [6, 37, 38, 43]. Thuisarts.nl lijkt vooral bezocht te worden door acute of preventieve zorgvragers en minder door chronisch zieken [15]. Het is echter niet bekend hoe zorggebruikers Thuisarts.nl daadwerkelijk gebruiken en toepassen in hun zorgproces en er is geen wetenschappelijk onderzoek bekend naar het gebruik van Thuisarts.nl door zorggebruikers [6]. Wel hebben verschillende onderzoeken gekeken naar de (directe) bekendheid van Thuisarts.nl onder zorggebruikers. Uit deze onderzoeken kwam naar voren dat de meerderheid van de respondenten Thuisarts.nl niet direct kenden [6, 7, 44, 45]. Zo kwam uit een peiling (2014) onder het Consumentenpanel Gezondheidszorg van het Nivel naar voren dat 85% van de 2.846 respondenten Thuisarts.nl niet direct kende. Een klein deel (15%) kende de site (goed (9%) of een beetje (6%)), van wie 82% de website af en toe bezocht [45]. In een recente studie (2018) onder het klantenpanel van Zorg en Zekerheid bleek 40% van de respondenten jonger dan 40 jaar Thuisarts.nl niet te kennen of gebruiken; onder de oudere doelgroep was dit 60% [7]. Deze onderzoeken suggereren dat zorggebruikers niet altijd goed bekend zijn met (de naam) Thuisarts.nl. Mogelijk speelt hier echter de spontane naamsbekendheid een rol; in de onderzoeken wordt gevraagd of mensen Thuisarts.nl kennen, maar de meeste bezoekers komen de website binnen via Google of een andere zoekmachine (80%), waardoor mogelijk niet direct duidelijk is dat de gevonden informatie afkomstig is van

Thuisarts.nl [7, 30]. Uit een steekproef van de algemene bevolking (2018)¹² bleek bijvoorbeeld dat 60% van de respondenten zocht naar informatie over aandoeningen en gezondheid en 37% naar informatie over behandelingen, waarbij het merendeel de informatie zocht via een online zoekmachine (aandoening: 71%, behandeling: 72%) en ongeveer een kwart (aandoening: 26%, behandeling: 20%) direct via Thuisarts.nl, Kiesbeter, of ZorgkaartNederland (één antwoordcategorie) [2]. Thuisarts.nl voorziet in deze informatie over aandoeningen en behandelingen en sluit hiermee aan bij de informatiebehoefte van zorggebruikers. Met bovenstaande gegevens kan echter niet worden vastgesteld of de informatie (na het zoeken via een zoekmachine) daadwerkelijk via Thuisarts.nl is gevonden.

“Soms geven patiënten aan dat ze al informatie hebben gelezen op internet, maar weet men niet meer op welke site. Als ze dan de informatie zien van Thuisarts.nl, blijkt dit dezelfde informatie te zijn. Dat is op zich niet erg, belangrijkste is dat mensen op de goede plek komen.” [Ton Drenthen, NHG]

Volgens de huisartsen die deelnamen aan de focusgroepen van de Transparantiemonitor hebben veel patiënten voorafgaand aan het consult informatie gezocht, die regelmatig afkomstig is van Thuisarts.nl [46]. Patiënten kunnen volgens hen echter nog niet altijd betrouwbare informatie vinden op internet en sommige doelgroepen komen mogelijk niet in aanraking met Thuisarts.nl. Bijvoorbeeld patiënten met beperkte gezondheidsvaardigheden.

“Er is natuurlijk nog steeds een selecte groep die Thuisarts kan vinden. Maar heel veel mensen kunnen dat dus blijkbaar niet of is het niet voldoende voor ze.” [huisarts, focusgroep]

4.3 Gebruik van Thuisarts.nl door zorgverleners

Veel zorgverleners gebruiken Thuisarts.nl als ondersteuning bij hun voorlichting aan patiënten, zowel tijdens als na een consult, bijvoorbeeld ter verduidelijking of als naslagwerk [13, 38, 46]. Met name het gebruik onder huisartsen, de primaire zorgverlenersdoelgroep van Thuisarts.nl, is hoog; reeds in 2013 verwees 90% van de huisartsen hun patiënten (wel eens) door naar Thuisarts.nl [6]. Daarnaast maakte 73% van de huisartsen tijdens het consult gebruik van de website, vooral als hulpmiddel bij de mondelinge voorlichting door kort iets te vertellen over de inhoud, de link mee te geven als naslagwerk, of Thuisarts-afbeeldingen of video's te tonen [6, 46]. De huisartsen die deelnemen aan de focusgroepen van de Transparantiemonitor schetsten een vergelijkbaar beeld en gebruiken Thuisarts.nl in een kwart tot de helft van hun reguliere consulten alsmede bij e-consulten [46]. Veel huisartsen(praktijken) verwijzen daarnaast op hun website naar Thuisarts.nl [6]. Ook praktijkondersteuners gebruiken Thuisarts.nl, bijvoorbeeld door patiënten de relevante link mee te geven en er op te wijzen bij de telefonische triage [46, 47]. Steeds meer huisartsen(praktijken) vervangen de NHG-patiëntenfolders door Thuisarts.nl [15, 47, 48]. Ook zijn er steeds meer wachtkamerschermen met Thuisarts-informatie. Doordat zorgverleners hun patiënten wijzen op Thuisarts.nl, wordt ook het bereik onder deze doelgroep verhoogd.

“Je kunt samen naar de plaatjes kijken of een stukje tekst doornemen, maar je kunt ook een brief of extra informatie uitprinten tijdens het consult om thuis nog na te lezen.” [huisarts, focusgroep]

¹² Uitgevoerd binnen het Consumentenpanel Gezondheidszorg van het Nivel ten behoeve van de Transparantiemonitor. Hierbij zijn vragen gesteld over informatie in de zorg. In totaal zijn 1.500 mensen aangeschreven waarvan 679 de vragenlijst invulden (respons = 45%).

De FMS wil dat medisch specialisten Thuisarts.nl op een vergelijkbare manier gaan inzetten als huisartsen. Het gebruik van Thuisarts.nl onder deze doelgroep is vooralsnog echter niet zo hoog als onder huisartsen, al weten medisch specialisten de site steeds vaker te vinden, ook om meer algemene informatie over aandoeningen aan patiënten mee te geven¹³. In de twee focusgroepen met zorgverleners bleek dat Thuisarts.nl nog niet altijd een bekend begrip is onder medisch specialisten. Dit komt mogelijk doordat vooralsnog enkel 29 medisch-specialistische richtlijnen zijn ontsloten op Thuisarts.nl. Vanwege de geplande uitbreidingen, verwachten de betrokken organisaties dat het gebruik onder medisch specialisten de komende jaren verder zal toenemen. De FMS maakt daarbij het platform Thuisarts.nl ook (steeds meer) bekend binnen de wetenschappelijke verenigingen.

“Langzaamaan leren ook de wetenschappelijke verenigingen Thuisarts.nl kennen.”
[Marjolein de Weerd, Kennisinstituut FMS].

¹³ Bron: interviews FMS en Kennisinstituut FMS.

5 Effecten en waardering van Thuisarts.nl

5.1 Effecten op zorggebruikers

Een belangrijk doel van Thuisarts.nl is informatievoorziening voor zorggebruikers. In een kleinschalig vragenlijstonderzoek (2014) naar het gebruik van digitale informatieve zorgdiensten, gaf 70% van de 25 Thuisarts-gebruikers aan zich na het gebruik van de site beter geïnformeerd te voelen [6, 15]. Daarnaast gaf bijna de helft (47%) aan zich beter zelfredzaam te voelen. Volgens verschillende experts voorziet Thuisarts.nl inderdaad in een goede informatievoorziening voor patiënten in verschillende sectoren¹⁴ [49]. Er zijn echter geen andere of systematische studies bekend die in kaart brengen of en hoe Thuisarts.nl bijdraagt aan informatievoorziening onder zorggebruikers [6].

Thuisarts.nl heeft niet tot doel om zorggebruik terug te dringen. Onderzoek suggereert echter dat het toenemende gebruik van Thuisarts.nl wel heeft geleid tot een verlaging van het aantal huisartsenbezoeken. Zo bleek op basis van de Nivel zorgregistraties eerste lijn dat het zorggebruik bij de huisarts 12% was gedaald in de twee jaar na lancering van de website [21, 33, 50]. Daarnaast kwam uit een Nivel-enquête onder 2.846 burgers naar voren dat 12%, van de 346 respondenten die Thuisarts.nl hadden bezocht, wel eens afziet van een voorgenomen bezoek aan de huisarts op basis van patiënteninformatie op Thuisarts.nl [45]. Tegelijkertijd gaf 10% van de respondenten aan dat zij juist wél naar de huisarts gingen na het lezen van Thuisarts-informatie, terwijl zij dat aanvankelijk niet van plan waren. In bovenstaand beschreven vragenlijstonderzoek onder 25 Thuisarts-gebruikers, gaf 36% aan minder formele zorg te gebruiken door Thuisarts.nl [15]. Het is niet bekend of mensen eventueel ten onrechte niet naar de huisarts gaan door het raadplegen van Thuisarts.nl [45].

"Maar we zagen dat hun [huisartsen] taak veranderd was. Er kwamen minder mensen met kleine klachten waarover online genoeg informatie te vinden is. En juist meer mensen met complexe problemen, zoals kanker of chronische ziektes." [Patrick Jansen, huisarts en hoofdredacteur Thuisarts.nl. Bron: nu.nl 30-01-2019¹⁵]

5.2 Waardering zorggebruikers

Er is weinig bekend over de waardering van Thuisarts.nl onder de daadwerkelijke zorggebruikers, al suggereren verschillende onderzoeken dat zorggebruikers tevreden zijn over de website. Zo bleek uit bovenstaand beschreven onderzoek uit 2014 dat het merendeel van de 25 Thuisarts-gebruikers tevreden is met de kwaliteit van de informatie (70%), de gebruiksvriendelijkheid (71%) en de geboden antwoorden op hulpvragen (71%) [6, 15]. In een steekproef onder de algemene bevolking (zie hoofdstuk 4.2) wordt Thuisarts.nl daarnaast benoemd als 'een voorbeeld van iets dat u heel goed vindt aan informatie over gezondheidsklachten, aandoeningen en behandelingen', bijvoorbeeld: "Goede sites, zoals Thuisarts.nl, geven kort en overzichtelijk aan wat de klachten zijn, foto's, wat moet je doen en dan weet ik of ik naar de huisarts moet of waar ik op moet letten" en "Thuisarts.nl is duidelijk en helder. Je kan met de informatie handelen". Ook Patiëntenfederatie Nederland is positief en is van mening dat Thuisarts.nl relevante en betrouwbare informatie biedt die goed vindbaar is¹⁶.

¹⁴ Bron: interviews NHG en Patiëntenfederatie Nederland.

¹⁵ <https://www.nu.nl/gezondheid/5704884/wie-googelt-op-moeheid-komt-al-snel-op-kanker-of-lyme.html>.

¹⁶ Bron: Interview Patiëntenfederatie Nederland.

Voor een goed gebruik van een website, is het belangrijk dat de site veilig is en dat men de site vertrouwt. In 2015 bleek uit onderzoek van Zembla dat commerciële bedrijven onbedoeld mogelijk via Thuisarts.nl (gezondheids)informatie van bezoekers konden ontvangen, doordat databedrijven ‘trackers’ op de site konden plaatsen [51]. Het NHG heeft hierop maatregelen getroffen om de privacy te waarborgen [52]. Het is niet bekend of daadwerkelijk informatie is doorgegeven. Er zijn daarnaast geen aanwijzingen dat dit het gebruik van Thuisarts.nl noemenswaardig heeft beïnvloed; zo ging de ontwikkeling van bezoekersaantallen door in 2015 en daarna.

5.3 Waardering zorgverleners

Zorgverleners zijn over het algemeen positief over Thuisarts.nl [6, 47, 53, 54]. Zo beoordeelden de huisartsen die deelnamen aan de focusgroepen Thuisarts.nl als zeer positief en zou 75% van de NHG-leden Thuisarts.nl aanbevelen aan collega’s [6, 46]. Daarnaast passen huisartsen Thuisarts.nl al sinds langere tijd toe in hun werk en heeft Thuisarts.nl verschillende prijzen gewonnen. Onder meer voor de populairste gezondheidswebsite van het jaar (2016 en 2018), de Europese Digital Communication Award (2018), de Health App Award (2015) en de Europese Lovie Award (2018) [55-60]. Er klinkt daarbij weinig kritiek vanuit het zorgveld, al waren de huisartsen uit de focusgroepen van mening dat Thuisarts.nl beter vindbaar zou kunnen worden omdat patiënten nog geregeld met andere informatie komen [46].

“Wat ik het mooie vind [...], is dat het een genuanceerd beeld geeft. Maar ook een stuk geruststelling teweeg kan brengen bij patiënten. En dat vind ik al een hele mooie tegenhanger ten opzichte van alles wat je op internet kunt vinden.” [huisarts, focusgroep]

Er is weinig bekend over de waardering van Thuisarts.nl onder specifiek medisch specialisten, al zijn de eerste signalen positief. Zo waren de medisch specialisten die deelnamen aan de twee focusgroepen van de Transparantiemonitor, na een eerste kennismaking, enthousiast over het concept [46]. Deze zorgverleners gaven tevens aan het belangrijk te vinden dat patiënteninformatie beschikbaar is die begrijpelijk en bruikbaar is voor zorggebruikers. De FMS herkent deze positieve geluiden. Net als voor huisartsenzorg, zien medisch specialisten en betrokken organisaties Thuisarts.nl als ingangsportaal die in de eerste informatiebehoefte van patiënten voorziet¹⁷. Voor meer verdiepende informatie wordt vanuit Thuisarts.nl verwezen naar betrouwbare patiënteninformatie op bijvoorbeeld sites van wetenschappelijke verenigingen of patiëntenorganisaties. Thuisarts voorziet echter nog (lang) niet in patiënteninformatie voor alle medisch-specialistische aandoeningen, waardoor de onderlinge verwijzing nog niet altijd mogelijk is.

5.4 Succesfactoren en belemmerende factoren

Het NHG, de FMS en Patiëntenfederatie Nederland beschouwen Thuisarts.nl als een succesvol platform voor laagdrempelige en toegankelijke patiënteninformatie over aandoeningen en behandelingen, om patiënten te informeren over hun behandelproces¹⁸. Zij benoemen een aantal bevorderende factoren:

¹⁷ Bron: interview FMS.

¹⁸ Bron: interviews NHG, Kennisinstituut FMS en Patiëntenfederatie Nederland.

- Thuisarts.nl is via Google goed vindbaar (door search engine optimalization).
- Huisartsen dragen Thuisarts.nl expliciet uit, op verschillende manieren. Hierdoor heeft Thuisarts.nl ruim 10.000 ambassadeurs. Dit draagt waarschijnlijk bij aan het gevoel van vertrouwen onder gebruikers, mede omdat patiënten veel waarde hechten aan het advies van hun (huis)arts [61].
- Thuisarts.nl biedt beknopte, laagdrempelige en toegankelijke informatie voor patiënten. Onder andere door het situatie-gericht aanbieden en informatie op taalniveau B1.

“Ik denk dat het bij patiënten bekend is geworden doordat huisartsen Thuisarts.nl in de praktijk gebruiken.” [Marjolein de Weerd, Kennisinstituut FMS]

Naast succesfactoren, werd ook een aantal mogelijk belemmerende factoren aangewezen, waaronder:

- Thuisarts.nl hanteert een strikt verwijsbeleid. Zo wordt niet verwezen naar organisaties die op enige manier commerciële belangen hebben, bijvoorbeeld voor financiering, of organisaties die hun informatie niet volledig baseren op wetenschappelijke richtlijnen. Enerzijds een positief punt, anderzijds kan hierdoor niet altijd de volledige cirkel van relevante patiënten- en wetenschappelijke organisaties worden ontsloten.
- Thuisarts.nl biedt een strak format, met eisen aan begrijpelijkheid en leesbaarheid. Vanuit verschillende medische disciplines is er soms de wens om compleet te zijn. Dit past echter niet bij het format van Thuisarts.nl en kan daarin mogelijk enigszins een spanningsveld opleveren en leiden tot meerdere informatiebronnen voor patiënten. Wanneer dit echter goed wordt gestroomlijnd en gecommuniceerd vanuit de betrokken organisaties, hoeft dit geen belemmering te vormen voor de informatievoorziening naar patiënten.
- Er zijn daarnaast nog enkele verbeterpunten omtrent de gebruiksvriendelijkheid en (naams)bekendheid van de site.

“[...] dat Thuisarts veel meer naar boven moet komen [via Google].” [huisarts, focusgroep]

6 Thuisarts.nl en de best passende zorg voor patiënten

6.1 Patient journey: vinden van de best passende zorg

Om de best passende zorg te vinden, is het belangrijk dat patiënten goed geïnformeerd zijn over onder andere hun aandoening en behandelmogelijkheden [62]. Thuisarts.nl voorziet daar in, voor een groeiend aantal gebruikers en aandoeningen [62]. Er zijn aanwijzingen dat patiënten zich door Thuisarts.nl beter geïnformeerd voelen [6, 15, 49]. Daarnaast zijn er aanwijzingen dat Thuisarts.nl een rol speelt bij de beslissing van zorggebruikers om al dan niet naar de huisarts te gaan [21, 45]. Thuisarts.nl speelt daarmee een rol bij keuzeondersteuning omtrent behandeling binnen de patient journey. Goede informatievoorziening draagt daarnaast bij aan gezamenlijke besluitvorming, een belangrijke ontwikkeling binnen de zorg (zie ook de deelrapporten over de 3 goede vragen en Beslist Samen! [63, 64]) [62, 65, 66]. Het is echter niet voldoende bekend of en hoe zorggebruikers Thuisarts.nl daadwerkelijk toepassen in hun zorgproces en daarmee in welke mate Thuisarts.nl bijdraagt aan het vinden van de best passende zorg.

“Een goed geïnformeerde patiënt kan beter beslissen over zijn behandeling en keuzes maken dan wanneer je niet goed geïnformeerd bent.” [Klaartje Spijkers, Patiëntenfederatie Nederland]

6.2 Professional journey: geven van de best passende zorg

Huisartsen spelen een belangrijke rol bij het vinden van de best passende zorg door patiënten [46]. Thuisarts.nl ondersteunt zorgverleners bij het geven van patiëntenvoorlichting en wordt door deze doelgroep op regelmatige wijze gebruikt tijdens en na het consult met de patiënt [13, 38, 46]. Thuisarts.nl haakt daarmee tevens aan op het bieden van keuzeondersteuning omtrent behandeling binnen de professional journey. Ook kunnen zorgverleners Thuisarts.nl gebruiken als naslagwerk voor zichzelf, waarmee Thuisarts.nl mogelijk bijdraagt aan een consistentere toepassing en implementatie van NHG-Standaarden en medisch-specialistische richtlijnen in de spreekkamer. Er is echter geen onderzoek bekend dat dit in kaart heeft gebracht.

7 Discussie

Zorggebruikers willen goed geïnformeerd zijn over hun aandoening en behandel mogelijkheden en zoeken vaak online naar deze informatie, veelal voordat ze een arts raadplegen [1-5, 7-9]. Het online aanbod van gezondheidsinformatie is echter divers en versnipperd en de informatie is niet altijd betrouwbaar of onafhankelijk van commerciële belangen [4, 6, 10]. In 2011 is de publiekswaasite Thuisarts.nl gelanceerd om betrouwbare patiënteninformatie te bieden. Het doel van dit deelrapport van de Transparantiemonitor was om inzichtelijk te maken welke bijdrage Thuisarts.nl kan leveren aan transparantie in de zorg en of en hoe dat patiënten helpt om de best passende zorg te vinden. In dit hoofdstuk worden de bijbehorende onderzoeksvragen beantwoord.

7.1 Methodologische reflectie

De bevindingen in dit deelrapport zijn gebaseerd op een combinatie van beschikbare literatuur, interviews met direct betrokkenen bij Thuisarts.nl en focusgroepen met 15 zorgverleners. Het patiëntenperspectief is meegenomen via verschillende bronnen, namelijk 1) een peiling onder het algemene publiek waarmee hun informatiebehoefte in kaart is gebracht, 2) een interview met Patiëntenfederatie Nederland en 3) beschikbare literatuur op dit onderwerp. Hiermee zijn alle belangrijke doelgroepen op enige wijze betrokken in de overzichtsstudie (triangulatie). Een beperking van het onderzoek is dat we niet goed in beeld hebben wat de impact van het gebruik van Thuisarts.nl precies is op patiëntkeuzes. In deze eerste rapportage over Thuisarts.nl is geen apart onderzoek verricht onder zorggebruikers. Uit het rapport komt daarnaast naar voren dat met name het perspectief van de zorggebruikers omtrent het gebruik, de waardering en de bruikbaarheid van Thuisarts.nl onvoldoende is belicht in bestaande literatuur. Daarom is het belangrijk om verdiepend onderzoek uit te voeren onder deze doelgroep. Een gebruikersonderzoek voor Thuisarts.nl vormt bijvoorbeeld mogelijk een onderdeel in een van de vervolgjaren van de Transparantiemonitor om vragen te beantwoorden als in hoeverre zorggebruikers andere keuzes maken door Thuisarts.nl en in hoeverre die keuzes beter aansluiten bij de behoeften van patiënten. Ondanks de methodologische beperkingen geven de resultaten in dit deelrapport wel verschillende inzichten de bijdrage van patiënteninformatie op Thuisarts.nl aan transparantie in de zorg en de best passende zorg voor patiënten.

7.2 Hoe heeft Thuisarts.nl zich ontwikkeld?

Thuisarts is ontwikkeld om huisartsen, die steeds vaker te maken kregen met (vragen over) zelf gevonden online informatie door patiënten, te ondersteunen bij hun voorlichtingsfunctie voor, tijdens en na het consult met patiënten. In latere jaren is de focus enigszins verschoven richting het doel van directe patiëntenvoorlichting over ziekte en aandoeningen en stimuleren van zelfzorg en zelfredzaamheid, passend binnen de ontwikkelingen van patiëntenparticipatie en samen beslissen binnen de zorg [62, 65, 66]. Sinds de start van Thuisarts.nl heeft de site verschillende ontwikkelingen doorgemaakt. Zo is Thuisarts.nl sterk uitgebreid en verankerd geraakt binnen patiëntenvoorlichting.

7.2.1 Uitbreiding scope naar medisch-specialistische zorg

Als een soort olievlek is Thuisarts.nl sinds het ontstaan sterk uitgebreid, in zowel inhoud als scope. De belangrijkste ontwikkeling is dat Thuisarts.nl naast huisartsenzorg tegenwoordig ook voorziet in een groeiend aanbod aan medisch-specialistische patiënteninformatie. Sinds 2018 is het ontwikkelen van patiënteninformatie bij richtlijnen zelfs een standaard onderdeel van richtlijnontwikkeling gefinancierd vanuit SKMS-gelden. Hiermee is deze procedure ingebed in toekomstige medisch-specialistische richtlijn(door)ontwikkeling en is het, net als voor huisartsenzorg, ook voor medisch-specialistische zorg standaard geworden om bij richtlijnen patiënteninformatie voor Thuisarts.nl te ontwikkelen. Met deze aanvulling is één centrale plek ontstaan voor onafhankelijke en betrouwbare patiënteninformatie over huisartsenzorg en medisch-specialistische zorg [22].

7.2.2 Verankering in het systeem van patiëntenvoorlichting

Thuisarts.nl is sterk verankerd in het systeem van patiëntenvoorlichting, waarbij ook zorgverleners zelf de site hebben geïntegreerd in hun dagelijkse praktijk. Thuisarts.nl is hiermee ingebed in de reguliere zorgprocessen en blended care¹⁹ ontstaat, wat het gebruik van eHealth stimuleert [67]. Dit is vooral nog met name het geval onder huisartsen, die het platform reeds sinds de start sterk uitdragen. Ook onder medisch specialisten heerst een eerste vorm van enthousiasme, al moet het gebruik onder deze groep zorgverleners nog verder groeien.

Inmiddels is Thuisarts.nl uitgegroeid tot één van de meest bezochte gezondheidswebsites en is het de grootste onafhankelijke publiekswebsite voor gezondheidsinformatie in Nederland [21]. Thuisarts.nl vormt daarmee een belangrijke bron voor onafhankelijk en betrouwbare patiënteninformatie en wordt gezien als startpunt voor het zoeken naar basisinformatie binnen een netwerk van betrouwbare bronnen. Deze groei en verankering is opvallend, omdat het is begonnen als particulier initiatief en er relatief weinig externe subsidie is ontvangen. Het snel gegroeide draagvlak onder NHG-leden is hierbij een sterk bevorderende factor geweest voor de blootstelling onder de verschillende doelgroepen.

De verwachting is dat de centrale positie in de toekomst behouden blijft. Enerzijds omdat Thuisarts.nl de gedrukte NHG-patiëntenfolders heeft vervangen en anderzijds omdat de patiënteninformatie over medisch-specialistische aandoeningen op termijn sterk zal uitbreiden. Zowel het NHG, de FMS als Patiëntenfederatie Nederland stimuleren daarbij dat zoveel mogelijk (basis)informatie wordt ontsloten via de centrale plek van Thuisarts.nl. De site wordt daarnaast ook steeds sterker verweven met andere betrouwbare bronnen, zoals Zorgkaart Nederland en KiesBeter, waarbij elke site andere informatie biedt, en doorverwijst voor aanvullende informatie. Hiermee blijft naar verwachting ook in de toekomst een belangrijke rol en positie weggelegd voor Thuisarts.nl.

7.3 Hoe wordt Thuisarts.nl gebruikt?

Thuisarts.nl is bedoeld voor zowel zorgverleners als patiënten en ondersteunt (huis)artsen bij het geven van goede voorlichting aan patiënten en patiënten bij het vinden van goede informatie [6]. Thuisarts heeft een groot draagvlak onder zorgverleners, die het zien als betrouwbare tegenhanger van alle online beschikbare informatie. Onder zorgverleners, met name huisartsen, wordt Thuisarts.nl al langere tijd veelvuldig gebruikt als onderdeel van hun voorlichting aan patiënten. Dit suggereert dat zij hier goede praktijkervaringen mee hebben en zij hun patiënten hiermee goed kunnen

¹⁹ Een mix van reguliere zorg en eHealth.

ondersteunen. Daarnaast beschouwen het NHG, de FMS en Patiëntenfederatie Nederland Thuisarts.nl als een succesvol platform voor laagdrempelige en toegankelijke patiënteninformatie over aandoeningen en behandelingen. Dit draagvlak is opvallend, omdat een beperkt aantal jaren geleden het gebruik van internet door veel (huis)artsen nog werd afgeraden en tijdens het opzetten van Thuisarts.nl niet alle huisartsen direct achter het initiatief stonden [68]. Desondanks ontstond er kort na de lancering een groot draagvlak en hoog gebruik onder deze doelgroep.

Om de informatie toe te kunnen passen in het zorgproces, is de eerste stap dat zorggebruikers Thuisarts.nl kunnen vinden. Bijvoorbeeld door zelf online informatie op te zoeken of door een verwijzing via de zorgverlener. Thuisarts.nl is de meest bezochte gezondheidswebsite en kent een hoog aantal bezoekers, wat suggereert dat Thuisarts.nl voorziet in de informatiebehoefte van zorggebruikers [7]. Of en hoe zorggebruikers patiënteninformatie van Thuisarts.nl daadwerkelijk gebruiken in hun zorgproces is echter onvoldoende bekend. In tegenstelling tot het bezoekersaantal, lijkt de (naams)bekendheid van Thuisarts.nl onder zorggebruikers niet heel groot, wat ook geldt voor andere betrouwbare online bronnen [7]. Een mogelijke verklaring hiervoor is dat zorggebruikers veelal via een zoekmachine op zoek gaan naar informatie en niet direct via een specifieke website [2, 30]. Omdat het er uiteindelijk om gaat dat zorggebruikers de informatie -direct of indirect- kunnen vinden, vormt een lage naamsbekendheid niet per se een belemmering, mits de informatie goed vindbaar is. Er zijn signalen die erop wijzen dat patiënten Thuisarts-informatie weten te vinden, al wordt ook in verschillende onderzoeken gevonden dat zorggebruikers nog niet altijd betrouwbare informatie kunnen vinden op internet [11, 68, 69]. Er is dan ook meer inzicht nodig in de vraag of patiënten de patiënteninformatie op Thuisarts.nl goed kunnen vinden en kunnen toepassen in hun zorgproces.

7.4 Wat levert Thuisarts.nl op voor het zorgproces?

Er zijn aanwijzingen dat zorggebruikers zich door de patiënteninformatie op Thuisarts.nl goed geïnformeerd voelen en dat Thuisarts.nl een ondersteunende rol speelt bij de beslissing van zorggebruikers om al dan niet naar de huisarts te gaan. De onderzoeken die zijn gedaan suggereren tevens dat zorggebruikers de patiënteninformatie op Thuisarts.nl positief waarderen. Echter, zoals hierboven ook gesteld, is het nog onvoldoende bekend hoe zorggebruikers Thuisarts.nl gebruiken in hun zorgproces.

Thuisarts kent een hoge dekkingsgraad voor huisartsenzorg en staat aan het begin van het ontsluiten van medisch-specialistische patiënteninformatie. Thuisarts.nl biedt alleen informatie die is gebaseerd op richtlijnen of waarover consensus bestaat en voorziet daarmee niet in alle huisartsenzorg. Het is niet bekend of zorggebruikers voldoende informatie kunnen vinden op Thuisarts.nl of dat zij bepaalde onderwerpen, bijvoorbeeld onderwerpen waar geen consensus over bestaat.

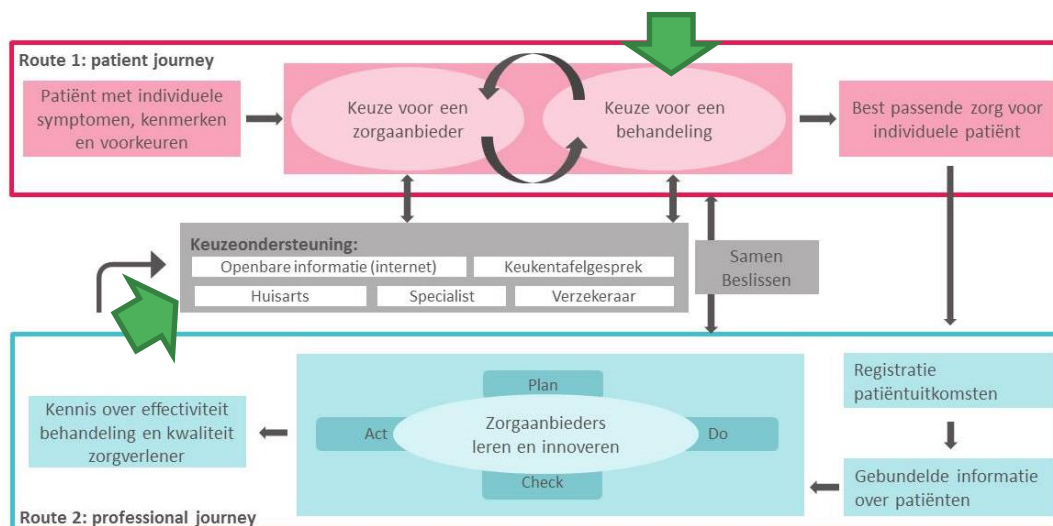
7.5 Conclusie: hoe kan Thuisarts.nl bijdragen aan transparantie en de best passende zorg voor patiënten?

Thuisarts.nl vertaalt de wetenschappelijke richtlijnen voor huisartsen en medisch specialisten naar patiënteninformatie en maakt richtlijnen begrijpelijk en inzichtelijk en daarmee transparant voor patiënten – een belangrijk speerpunt van de overheid en partijen in de zorg. Dit doet Thuisarts.nl voor een steeds verder toenemend aantal aandoeningen, binnen zowel de eerste- als tweedelijnszorg. Thuisarts.nl haakt hiermee hoofdzakelijk aan op de patient journey, door patiënteninformatie te bieden die kan dienen als keuzeondersteuning omtrent behandeling (zie figuur 7.1). Goed geïnformeerde patiënten is tevens een belangrijke kernwaarde voor samen beslissen. Omdat

zorgverleners deze informatie ook kunnen gebruiken in hun voorlichting naar patiënten, haakt Thuisarts.nl ook aan op de professional journey.

Om daadwerkelijk bij te dragen aan transparantie in de zorg en het vinden van de best passende zorg, is een belangrijke voorwaarde dat zorggebruikers de informatie kunnen vinden en gebruiken in hun zorgproces. De resultaten hiervoor lijken in de positieve richting te wijzen, maar er is voornamelijk te weinig (systematische) informatie bekend om hier een conclusie over te kunnen trekken.

Figuur 7.1 Illustratie waar Thuisarts.nl binnen het raamwerk van transparantie een rol speelt in de patient journey en professional journey (groene pijlen)



7.6 Thuisarts.nl en het vervolg van de Transparantiemonitor

In de komende jaren wordt Thuisarts.nl jaarlijks gemonitord in de Transparantiemonitor. Op basis van deze rapportage is een aantal onderwerpen en hiaten in kaart gebracht die mogelijk geschikt zijn om te monitoren in de komende jaren. De daadwerkelijke onderwerpen zullen elk jaar met betrokkenen worden afgestemd.

- Thuisarts.nl is continu in ontwikkeling en er zijn verschillende plannen om de website in de toekomst uit te bouwen. Over steeds meer aandoeningen en behandelingen komt op Thuisarts.nl patiëntinformatie beschikbaar, zowel in de eerste- als tweede lijn. De Transparantiemonitor kan deze toekomstige ontwikkelingen in inhoud en structuur van de website in kaart brengen en hiermee de olievlek monitoren.
- Er zijn aanwijzingen dat Thuisarts.nl gebruikt en gewaardeerd wordt door zorggebruikers, maar er is hier relatief weinig systematisch onderzoek over beschikbaar. In de komende jaren kan binnen de Transparantiemonitor gebruikersonderzoek worden verricht, in samenwerking met de betrokken organisaties. Een focus hierbij kan zijn hoe zorggebruikers de informatie toepassen in hun zorgproces en hoe de informatie aansluit op wensen en behoeften van zorggebruikers met beperkte gezondheidsvaardigheden.

Literatuur

1. Belt TH van de, Engelen LJLPG, Berben SAA, Teerenstra S, Samsom M, Schoonhoven L. Internet and social media for health-related information and communication in health care: preferences of the Dutch general population. *Journal of Medical Internet Research*, 2013; 15(10):e220.
2. Bos N, Springvloet L, Rolink M, Jong J de, Friele R, Boer D de. Gebruik van informatie over gezondheid. Een vragenlijstonderzoek onder burgers. Utrecht: Nivel, 2019.
3. Brabers A, Reitsma-van Rooijen M, Jong J de. Gebruik van internet voor gezondheidsinformatie. *Huisarts & Wetenschap*, 2012; 55(8):359.
4. Consumentenbond. Naar de huisarts of naar 'Dokter Google'? [Geraadpleegd op 10-12-2018]. Beschikbaar via: <https://www.consumentenbond.nl/zorgkosten/google-bron-van-medische-informatie>
5. Wouters M, Swinkels I, Lettow B van, Jong J de, Sinnige J, et al. E-health in verschillende snelheden. *Ehealth-monitor 2018*. Den Haag/Utrecht: Nictiz/Nivel, 2018.
6. Drenthen T, Beijaert RPH, Jansen PWM, Korevaar JC, Smeele IJM. Thuisarts.nl, hoe bevalt dat? Ervaringen na 3 jaar Thuisarts.nl. *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde*, 2014; 158:A8282.
7. Zorg en Zekerheid. Bijsluiter gewenst voor betrouwbare online gezondheidsinformatie [Geraadpleegd op 13-11-2018]. Beschikbaar via: <https://www.zorgenzekerheid.nl/over-ons/nieuws-en-opinie/nieuwsbericht/bijsluiter-gewenst-voor-betrouwbare-online-gezondheidsinformatie.htm>
8. Centraal Bureau voor de Statistiek. Vaker online op zoek naar informatie over gezondheid [Geraadpleegd op 01-02-2019]. Beschikbaar via: <https://www.cbs.nl/nl-nl/nieuws/2019/04/vaker-online-op-zoek-naar-informatie-over-gezondheid>
9. Consumentenbond. Medische internetinformatie zet consumenten mogelijk op verkeerde been [Geraadpleegd op 01-02-2019]. Beschikbaar via: <https://www.consumentenbond.nl/nieuws/2017/medische-internetinformatie-zet-consumenten-mogelijk-op-verkeerde-been>
10. Eysenbach G, Powell J, Kuss O. Empirical studies assessing the quality of health information for consumers on the worldwide web: a systematic review. *JAMA*, 2002; 287:2691–2700.
11. Vervloet M, Rolink M, Dijk L van, Triemstra M, Linn A, Boer D de. Burgers en websiteontwikkelaars kijken samen naar online informatie over medicatie. Utrecht: Nivel, 2019.
12. One Shoe. Betrouwbare en onafhankelijke informatie van je huisarts [Geraadpleegd op 05-10-2018]. Beschikbaar via: <https://oneshoe.nl/werk/web/thuisarts>
13. Nederlands Huisartsen Genootschap. Thuisarts.nl: nu ook informatie over medisch-specialistische zorg [Geraadpleegd op 03-09-2018]. Beschikbaar via: <https://www.nhg.org/actueel/nieuws/thuisartsnl-nu-ook-informatie-over-medisch-specialistische-zorg>
14. Patiëntenfederatie Nederland. Thuisarts.nl geeft informatie ziekenhuis [Geraadpleegd op 06-09-2018]. Beschikbaar via: <https://www.patiëntenfederatie.nl/producten/kwaliteitsmeting-en-transparantie/thuisarts-nl-geeft-informatie-ziekenhuis>

15. Dialogic. Handreiking zelfredzaamheid en ICT: inventarisatie digitale informele zorgdiensten en de potentie van big data en open data. Utrecht: Dialogic, 2014.
16. Springvloet L, Bos N, Jong J de, Friele R, Boer D de. Medisch-specialistische richtlijnen. Hoe dragen medisch-specialistische richtlijnen bij aan transparantie en de best passende zorg? Utrecht: Nivel, 2019.
17. Federatie Medisch Specialisten. SKMS [Geraadpleegd op 09-10-2018]. Beschikbaar via: <https://www.demedischspecialist.nl/onderwerp/skms>
18. Zonmw. Verplaatsing van 17 keuzehulpen en het bijbehorende beheer & onderhoud, van kiesbeter naar Thuisarts.nl [Geraadpleegd op 18-10-2018]. Beschikbaar via: <https://www.zonmw.nl/nl/onderzoek-resultaten/preventie/programmas/project-detail/preventieprogramma-4/verplaatsing-van-17-keuzehulpen-en-het-bijbehorende-beheer-onderhoud-van-kiesbeter-naar-thuisarts/verslagen/>
19. Nederlands Huisartsen Genootschap. Nieuwe films op Thuisarts.nl [Geraadpleegd op 06-09-2018]. Beschikbaar via: <https://www.nhg.org/actueel/nieuws/nieuwe-films-op-thuisartsnl>
20. Zorginstituut Nederland. Publicatie medisch-specialistische zorginformatie op Thuisarts.nl een van de resultaten van het Jaar van de Transparantie [Geraadpleegd op 06-09-2018]. Beschikbaar via: <https://www.zorginstituutnederland.nl/actueel/nieuws/2016/06/14/publicatie-medisch-specialistische-zorginformatie-op-thuisarts.nl-een-van-de-resultaten-van-het-jaar-van-de-transparantie>
21. Spoelman WA, Bonten TN, Waal MWM de, Drenthen T, Smeele IJM, et al. Effect of an evidence-based website on healthcare usage: an interrupted time-series study. *BMJ Open*, 2016; 6:e013166.
22. Kennisinstituut Medisch Specialisten. Thuisarts.nl start betrouwbare informatie over medisch-specialistische zorg [Geraadpleegd op 06-09-2018]. Beschikbaar via: <https://www.kennisinstituut.nl/nieuws-agenda/nieuws/thuisartsnl-start-betrouwbare-informatie-over-medisch-specialistische-zorg>
23. Patiëntenfederatie Nederland. Handleiding: ontwikkelen van patiënteninformatie bij kwaliteitsstandaarden. Informatie voor patiëntenorganisaties en kwaliteitsstandaardontwikkelaars. Utrecht: Patiëntenfederatie Nederland, 2018.
24. Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. Resultaten van het Jaar van de transparantie. Den Haag: Ministerie van VWS, 2016.
25. Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. Voortgangsbrief Jaar van de Transparantie. Den Haag: Ministerie van VWS, 2015.
26. Nederlands Huisartsen Genootschap. ‘Moet ik naar de dokter’ app en Thuisarts.nl gaan samenwerken [Geraadpleegd op 02-10-2018]. Beschikbaar via: <https://www.nhg.org/actueel/nieuws/moet-ik-naar-de-dokter-app-en-thuisartsnl-gaan-samenwerken>
27. Zorgvisie. Thuisarts.nl ook beschikbaar via app beterdichtbij [Geraadpleegd op 06-09-2018]. Beschikbaar via: <https://www.zorgvisie.nl/thuisarts-nl-ook-beschikbaar-via-app-beterdichtbij/>
28. De Ingenieur. Award voor thuisdokter-app [Geraadpleegd op 06-09-2018]. Beschikbaar via: <https://www.deingenieur.nl/artikel/award-voor-thuisdokter-app>

29. Nederlands Huisartsen Genootschap. Thuisarts.nl nu ook op uw wachtkamerschermen [Geraadpleegd op 05-10-2018]. Beschikbaar via: <https://www.nhg.org/actueel/nieuws/thuisartsnl-nu-ook-op-uw-wachtkamerschermen>
30. Stichting Drupal Splash Awards. Rebuild, restructured and redesigned public health website Thuisarts [Geraadpleegd op 06-09-2018]. Beschikbaar via: <https://www.splashawards.nl/nominaties/rebuild-restructured-and-redesigned-public-health-website-thuisarts>
31. Nederlands Huisartsen Genootschap. Meer focus op inhoud met vernieuwd Thuisarts.nl [Geraadpleegd op 06-09-2018]. Beschikbaar via: <https://www.nhg.org/actueel/nieuws/meer-focus-op-inhoud-met-vernieuwd-thuisartsnl>
32. Thuisarts.nl. Over Thuisarts.nl [Geraadpleegd op 06-09-2018]. Beschikbaar via: <https://www.thuisarts.nl/over-thuisartsnl>
33. Nederlands Huisartsen Genootschap. Zorggebruik bij huisarts gedaald na lancering Thuisarts.nl [Geraadpleegd op 05-10-2018]. Beschikbaar via: <https://www.nhg.org/actueel/nieuws/zorggebruik-bij-huisarts-gedaald-na-lancering-thuisartsnl>
34. Federatie Medisch Specialisten. Minister Schippers lanceert Thuisarts.nl [Geraadpleegd op 06-09-2018]. Beschikbaar via: <https://www.demedischspecialist.nl/nieuws/minister-schippers-lanceert-thuisartsnl>
35. Brug J, Assema P van, Lechner L. Gezondheidsvoorlichting en gedragsverandering: een planmatige aanpak. Assen: Koninklijke van Gorcum, 2016.
36. Leids Universitair Medisch Centrum. Zorggebruik bij huisarts gedaald na lancering Thuisarts.nl [Geraadpleegd op 09-10-2018]. Beschikbaar via: <https://www.lumc.nl/over-het-lumc/nieuws/2016/november/zorggebruik-gedaald-thuisarts/>
37. Manintveld C. Thuisarts.nl wordt steeds visueler. *Syntheshis*, 2014; 2(13):19.
38. Dubbeldam I, Sanders J, Meijman FJ, Spooren W. Websites op consult. Zorgverleners over de inbreng van en verwijzing naar medische websites tijdens het consult. *Tijdschrift voor Taalbeheersing*, 2011; 33(2):166-86.
39. Nederlands Huisartsen Genootschap. 1 jaar Thuisarts.nl [Geraadpleegd op 05-10-2018]. Beschikbaar via: <https://www.nhg.org/actueel/nieuws/1-jaar-thuisartsnl>
40. Skipr. Nu ook medisch-specialisten op Thuisarts.nl [Geraadpleegd op 04-09-2018]. Beschikbaar via: <https://www.skipr.nl/actueel/id26822-nu-ook-medisch-specialisten-op-thuisarts.nl.html>
41. Thuisarts.nl. Thuisarts 5 jaar! [Geraadpleegd op 04-09-2018]. Beschikbaar via: <https://www.thuisarts.nl/nieuws/thuisarts-5-jaar>
42. Thuisarts.nl. Thuisarts 2 jaar! [Geraadpleegd op 04-09-2018]. Beschikbaar via: <https://www.thuisarts.nl/nieuws/thuisarts-2-jaar>
43. Digitale Zorggids Patientenfederatie. Thuisarts [Geraadpleegd op 02-10-2018]. Beschikbaar via: <https://www.digitalezorggids.nl/product/thuisarts>
44. Dijk L van, Hendriks M, Zwikker H, Jong J de, Vervloet M. Informatiebehoeften van patiënten over geneesmiddelen. Utrecht: Nivel, 2016.

45. Reitsma-van Rooijen M, Korevaar J, Drenthen T. Thuisarts.nl en bezoek aan de huisarts. *Huisarts & Wetenschap*, 2015; 58(5):257.
46. Springvloed L, Bos N, Jong J de, Friele R, Boer D de. Het artsenperspectief op transparantie in de zorg. Een verkenning middels twee focusgroepen met huisartsen en medisch specialisten. Utrecht: Nivel, 2019.
47. Gunst S van. *Praktijkondersteuners en Thuisarts*. TPO De Praktijk, 2017:17-19.
48. Skipr. Huisartsen vervangen patiëntenfolders door website [Geraadpleegd op 05-10-2018]. Beschikbaar via: <https://www.skipr.nl/actueel/id34926-huisartsen-vervangen-patientenfolders-door-website.html>
49. Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. *Beleidsdoelstellingen op het gebied van Volksgezondheid, Welzijn en Sport*. Den Haag: Ministerie van VWS, 2016.
50. Spoelman W, Bonten T, Waal M de, Drenthen T, Smeele I, Nielen M. De invloed van Thuisarts.nl op het zorggebruik. *Huisarts & Wetenschap*, 2017; 60(6):260-263.
51. Zorgvisie. Medische websites delen gezondheidsgegevens bezoekers [Geraadpleegd op 06-09-2018]. Beschikbaar via: <https://www.zorgvisie.nl/medische-websites-delen-gezondheidsgegevens-bezoekers-2732143w/>
52. Nederlands Huisartsen Genootschap. Thuisarts.nl vrij van tracking cookies [Geraadpleegd op 04-09-2018]. Beschikbaar via: <https://www.nhg.org/actueel/nieuws/thuisartsnl-vrij-van-tracking-cookies>
53. Nictiz, Nivel. *Tussen vonk en vlam. Ehealth monitor 2015*. Den Haag/Utrecht: Nictiz/Nivel, 2015.
54. Kennisinstituut Medisch Specialisten. Thuisarts.nl: nu ook informatie over medisch-specialistische zorg [Geraadpleegd op 05-10-2018]. Beschikbaar via: <https://www.kennisinstituut.nl/nieuws-agenda/nieuws/thuisartsnl-nu-ook-informatie-over-medisch-specialistische-zorg>
55. Pronk E. Thuisarts van NHG beste app [Geraadpleegd op 04-09-2018]. Beschikbaar via: <https://www.medischcontact.nl/nieuws/laatste-nieuws/artikel/thuisarts-van-nhg-beste-app.htm>
56. Thuisarts.nl. Thuisarts wint Health app award! [Geraadpleegd op 04-09-2018]. Beschikbaar via: <https://www.thuisarts.nl/nieuws/thuisarts-wint-health-app-award>
57. Skipr. Thuisarts.nl uitgeroepen tot populairste gezondheidswebsite [Geraadpleegd op 04-09-2018]. Beschikbaar via: <https://www.skipr.nl/actueel/id28692-thuisarts.nl-uitgeroepen-tot-populairste-gezondheidswebsite.html>
58. Digital Communication Awards. *Winners list* [Geraadpleegd op 05-10-2018]. Beschikbaar via: <https://www.digital-awards.eu/best-of-2018/>
59. Nederlands Huisartsen Genootschap. Thuisarts.nl verkozen tot beste Content Platform van Europa 2018 [Geraadpleegd op 05-10-2018]. Beschikbaar via: <https://www.nhg.org/actueel/nieuws/thuisartsnl-verkozen-tot-beste-content-platform-van-europa-2018>
60. One Shoe. Twee ‘Oscars van het Internet’ voor Thuisarts.nl! [Geraadpleegd op 08-03-2019]. Beschikbaar via: <https://oneshoe.nl/blog/twee-oscars-van-het-internet-voor-thuisarts.nl/>

61. Brabers AEM, Kooijman MP, Jong JD de. Barometer Vertrouwen in de gezondheidszorg. Utrecht: Nivel, 2019.
62. Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. Voortgangsrapportage e-health en zorgvernieuwing. Den Haag: Ministerie van VWS, 2018.
63. Springvloet L, Bos N, Jong J de, Friele R, Boer D de. De 3 goede vragen. Hoe dragen de 3 goede vragen bij aan transparantie en de best passende zorg? Utrecht: Nivel, 2019.
64. Bos N, Springvloet L, Jong J de, Friele R, Boer D de. Beslist Samen! Een implementatieproject over samen beslissen. Utrecht: Nivel, 2019.
65. Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. Het Jaar van de Transparantie. Den Haag: Ministerie van VWS, 2015.
66. Patiëntenfederatie Nederland. Samen Beslissen [Geraadpleegd op 10-01-2019]. Beschikbaar via: <https://www.patiëntenfederatie.nl/themas/samen-beslissen/>
67. Talboom-Kamp E, Numans M, Chavannes N. Persoonsgerichte zorg met e-health. Huisarts & Wetenschap, 2018; 12:45-8.
68. Bergwerff M. 'Wie googelt op moeheid komt al snel op kanker of Lyme'. Nunl, 2019.
69. Vervloet M. Patiënten vinden moeilijk hun weg in veelheid aan informatie over medicijnen. Utrecht: Nivel, 2016.

Bijlage A Methode

Desk research

De overzichtsstudie is gestart met een globale literatuurstudie/desk research. Hierbij is hoofdzakelijk gebruik gemaakt van informatie vanuit betrokken organisaties, wetenschappelijke publicaties, (digitale) krantenartikelen (zoals Zorgvisie en Skipr) en kamerstukken en rapporten die daaraan ten grondslag liggen. Met behulp van deze literatuur is de basis voor het rapport vormgegeven.

Interviews met betrokken organisaties

De organisaties die primair betrokken zijn bij Thuisarts.nl zijn geïnterviewd. Dit zijn het Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG), Patiëntenfederatie Nederland en het Kennisinstituut van de Federatie Medisch Specialisten. Via de interviews is verdiepende informatie opgehaald over onder andere de ontwikkelingen, effecten en het gebruik van de patiënteninformatie op Thuisarts.nl. De geïnterviewde betrokkenen hebben tevens de conceptversie van het rapport voorzien van aanvullingen waar nodig en de quotes geverifieerd.

Focusgroepen met zorgverleners

In februari 2019 zijn twee focusgroepen gehouden met huisartsen en medisch specialisten. De focusgroepen richtten zich op de gehele breedte binnen de Transparantiemonitor, met Thuisarts.nl als één van de onderdelen. De zorgverleners zijn geworven in samenwerking met de Vereniging VvAA. De respondenten zijn benaderd aan het einde van een vragenlijst die is afgenomen door de VvAA met als hoofdt thema regeldruk in de gezondheidszorg (N=6.800). Aan het eind van de vragenlijst gaven ongeveer 600 respondenten aan benaderd te willen worden voor vervolgonderzoek. Van hen hebben 15 artsen deelgenomen aan de focusgroepen (vijf huisartsen, tien medisch specialisten). De deelnemers waren gemiddeld 53 jaar en 47% was vrouw. Gemiddeld waren ze 25 jaar werkzaam in de gezondheidszorg. Bijna de helft (40%) was actief in een wetenschappelijke vereniging. De resultaten van de focusgroepen staan beschreven in een ander deelrapport van de Transparantiemonitor [46].

Vragenlijstonderzoek binnen Consumentenpanel Gezondheidszorg (Nivel)

In september 2018 ontving een steekproef (N=1.500) uit het Consumentenpanel Gezondheidszorg van het Nivel, representatief naar leeftijd en geslacht voor de bevolking van 18 jaar en ouder, een vragenlijst over het gebruik van informatie over gezondheid. In totaal hebben 680 respondenten de vragenlijst ingevuld (respons 45%). Van de respondenten is 52% vrouw. De gemiddelde leeftijd van de respondenten is 58 jaar. De respondenten zijn niet geheel representatief voor de Nederlandse bevolking van 18 jaar en ouder; voor percentages over de totale groep respondenten is daarom een weging toegepast. De vragenlijst 'Informatie over gezondheid' bestond uit 29 vragen, waaronder vragen over het (online) opzoeken van informatie over gezondheid, aandoeningen en behandelingen. Meer informatie over dit onderzoek is te vinden in het deelrapport 'Gebruik van informatie over gezondheid; een vragenlijstonderzoek onder burgers' [2].

De 3 goede vragen

Hoe dragen de 3 goede vragen bij aan transparantie en de best passende zorg voor patiënten?



NIVEL
Kennis voor betere zorg

De 3 goede vragen

Hoe dragen de 3 goede vragen bij aan transparantie en de best passende zorg voor patiënten?

De Transparantiemonitor 2018
Deelrapport: De '3 goede vragen'

Linda Springvloet
Nanne Bos
Judith de Jong
Roland Friele
Dolf de Boer

Juli 2019

ISBN 978-94-6122-569-6

030 272 97 00
nivel@nivel.nl
www.nivel.nl

© 2019 Nivel, Postbus 1568, 3500 BN UTRECHT

Gegevens uit deze uitgave mogen worden overgenomen onder vermelding van Nivel en de naam van de publicatie. Ook het gebruik van cijfers en/of tekst als toelichting of ondersteuning in artikelen, boeken en scripties is toegestaan, mits de bron duidelijk wordt vermeld.

Inhoud

Samenvatting	4
1 Inleiding	5
1.1 De 3 goede vragen en de Transparantiemonitor	6
1.2 Doel van voorliggende rapportage	6
1.3 Methodologische verantwoording	6
1.4 Leeswijzer	6
2 Achtergrond van de 3 goede vragen	7
2.1 Aanleiding: samen beslissen	7
2.2 Betere zorg begint met een goed gesprek	7
2.3 De 3 goede vragen en transparantie	11
3 Gebruik van de 3 goede vragen in de praktijk	12
3.1 Gebruik in de medisch-specialistische zorg	12
3.2 Gebruik in de huisartsenzorg	13
3.3 Gebruik door zorggebruikers in de spreekkamer	13
4 De 3 goede vragen en het zorgproces: effecten en waardering	14
4.1 Effecten in het buitenland	14
4.2 Effecten in Nederland	14
5 De 3 goede vragen en de best passende zorg	17
5.1 Patient journey: vinden van de best passende zorg	17
5.2 Professional journey: geven van de best passende zorg	17
6 Discussie en conclusie	18
6.1 Methodologische reflectie	18
6.2 Hoe hebben de 3 goede vragen zich ontwikkeld?	18
6.3 Wat leveren de 3 goede vragen op voor het zorgproces?	18
6.4 Hoe worden de 3 goede vragen gebruikt?	19
6.5 Conclusie: hoe dragen de 3 goede vragen bij aan transparantie en de best passende zorg?	20
Literatuur	22
Bijlage A Methode	25

Samenvatting

De Transparantiemonitor

Dit rapport is onderdeel van de Transparantiemonitor, waarin jaarlijks wordt onderzocht hoe transparantie in de zorg zich ontwikkelt en wat dat oplevert voor het vinden van de best passende zorg. Met behulp van literatuur en interviews heeft het Nivel in kaart gebracht hoe de 3 goede vragen kunnen bijdragen aan transparantie in de zorg en de best passende zorg.

Samen beslissen en de 3 goede vragen

Vanuit de zorg is veel aandacht voor samen beslissen, waarbij zorgverleners en patiënten in samenspraak beslissen welke zorg het beste past. Uit wetenschappelijk onderzoek is bekend dat samen beslissen een positieve invloed heeft op het zorgproces en zowel patiënten als zorgverleners zijn voorstander van samen beslissen. Toch wordt samen beslissen nog niet altijd toegepast in de praktijk. Om concreet invulling te geven aan samen beslissen, heeft Patiëntenfederatie Nederland in samenwerking met tien grote patiëntenorganisaties en de Federatie Medisch Specialisten de 3 goede vragen ontwikkeld voor (in eerste instantie) de medisch-specialistische zorg. De 3 goede vragen zijn gericht op patiënten en worden verspreid via zorgorganisaties. De 3 goede vragen hebben als doel patiënten en zorgverleners bewust te maken van samen beslissen over de voor de patiënt best passende zorg en om het goede gesprek tussen zorgverleners en patiënt op gang te brengen dat nodig is voor samen beslissen. De vragen zijn specifiek gericht op de verschillende (behandel)mogelijkheden, de hieraan verbonden risico's en hoe het past in de situatie van de patiënt, om zo patiënten te helpen om de relevante informatie te krijgen van zorgverleners. De 3 goede vragen vormen onderdeel van een bredere beweging richting samen beslissen en zijn ingebed in een grotere communicatiecampagne ('Betere zorg begint met een goed gesprek'). Naast inbedding in de medisch-specialistische zorg, zijn de 3 goede vragen doorontwikkeld voor gebruik in de huisartsenzorg en is een versie ontwikkeld voor kinderen en jongeren en hun ouders.

Gebruik en effecten van de 3 goede vragen

Verschillende ziekenhuizen en huisartsenpraktijken hebben de 3 goede vragen geïmplementeerd. In de spreekkamer komen de vragen echter veelal niet letterlijk terug en op patiënten- en artsenniveau lijkt de bekendheid van de 3 goede vragen gering. Wanneer men er wel mee bekend is, dragen de (aandacht voor de) 3 goede vragen bij aan meer bewustzijn: onder patiënten over dat zij vragen mogen stellen en onder zorgverleners over dat de persoonlijke situatie van de patiënt een rol speelt. Daarbij zijn er geen aanwijzingen dat de consulttijd toeneemt door de 3 goede vragen. De daadwerkelijke bijdrage aan samen beslissen is echter niet bekend, al wordt gesuggereerd dat naast de 3 goede vragen ook andere initiatieven nodig zijn om samen beslissen te bewerkstelligen, passend binnen de bredere communicatiecampagne 'Betere zorg begint met een goed gesprek'.

Hoe kunnen de 3 goede vragen bijdragen aan transparantie en de best passende zorg?

De 3 goede vragen zijn, mits daadwerkelijk besproken tijdens een consult, een concreet instrument om informatie te krijgen over behandelopties en om voorkeuren en persoonlijke omstandigheden van patiënten op tafel te krijgen en mee te laten wegen in de gezamenlijke besluitvoering. Ze haken hiermee aan op de patient en professional journey. Een voorwaarde om bij te kunnen dragen aan de patient en professional journey is dat beide doelgroepen zich bewust zijn van c.q. bekend zijn met de 3 goede vragen en de achterliggende gedachte ervan. Dit is echter nog niet altijd het geval en het vergroten van bekendheid en gebruik vormt een belangrijk aandachtspunt voor de verdere implementatie van de 3 goede vragen.

1 Inleiding

De Transparantiemonitor (2018-2022) brengt in beeld hoe patiënten al dan niet de weg vinden naar de best passende zorg (zie box 1.1 voor een toelichting). Het project bestaat uit verschillende onderdelen, waaronder het in kaart brengen van initiatieven die raakvlakken hebben met transparantie in de zorg en/of de best passende zorg voor patiënten en een meting onder burgers en artsen. Dit deelrapport is onderdeel van de Transparantiemonitor 2018 en belicht hoe de 3 goede vragen kunnen bijdragen aan transparantie in de zorg en de best passende zorg voor patiënten.

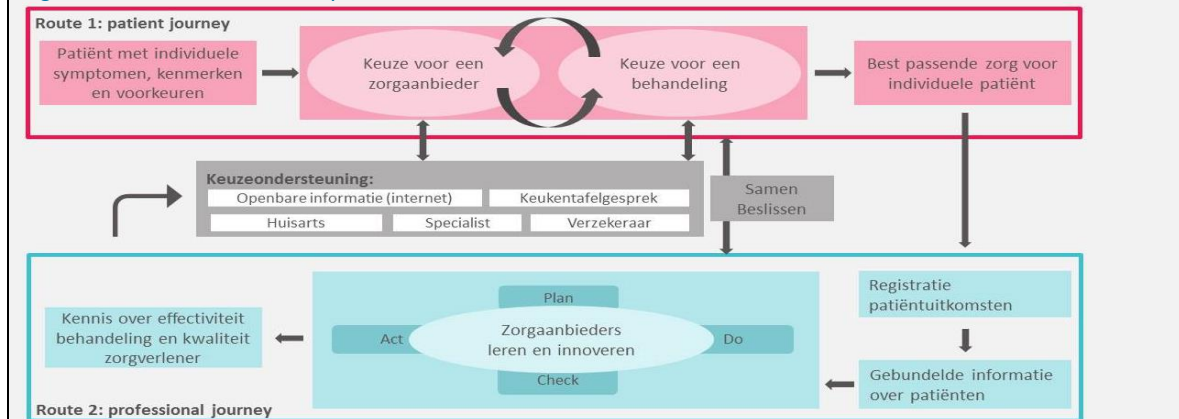
Box 1.1 *Transparantie en de best passende zorg*

Binnen de Transparantiemonitor wordt transparantie in de zorg gedefinieerd als “beschikbaarheid en bruikbaarheid van informatie over (kwaliteit van) behandelingen en (kwaliteit van) zorgaanbieders en zorgverleners”. Deze transparantie moet bijdragen aan de best passende zorg voor patiënten. Maar hoe werkt dat? En wat levert dat op? Dat onderzoeken we jaarlijks in de Transparantiemonitor in de periode 2018 - 2022. De Transparantiemonitor wordt gefinancierd door het ministerie van VWS.

Figuur 1.1 integreert verschillende (beleids-)hypothesen, onderverdeeld naar een patient journey en een professional journey en fungeert als raamwerk voor de Transparantiemonitor en onderliggende deelrapporten.

- In de patient journey kiest een patiënt met zijn of haar individuele voorkeuren een zorgaanbieder. Na diagnose volgt de keuze om wel of niet een behandeling te ondergaan, vaak gevolgd door een keuze voor één van de behandelopties. Dit moet leiden tot de best passende zorg voor die patiënt. In de praktijk zijn patiënten zich echter lang niet altijd bewust van deze keuzes en worden zij hier niet altijd over geïnformeerd. Daarnaast vinden keuze soms meerdere keren plaats binnen het zorgproces, bijvoorbeeld als iemand een zorgaanbieder kiest en bij doorverwijzing opnieuw een keuze moet maken voor een zorgaanbieder.
- Als een patiënt zorg ontvangt ontstaat er een schat aan informatie over zaken als de diagnose, de verleende zorg, het ziektebeloop, de ervaringen van de patiënt, etc. In de professional journey wordt de informatie van de individuele patiënt gebundeld met de informatie van andere patiënten om daarvan te kunnen leren. De informatie die daaruit voortvloeit kan worden gebruikt om de keuzeprocessen in de patient journey te ondersteunen, altijd in combinatie met het telkens weer achterhalen van wat voor de individuele patiënt belangrijk is in zijn of haar leven.

Figuur 1.1 *Raamwerk transparantie*



1.1 De 3 goede vragen en de Transparantiemonitor

Binnen de zorg is de ontwikkeling gaande richting gezamenlijke besluitvorming. Samen beslissen heeft een positieve invloed op het zorgproces en draagt bij aan het vinden en geven van de best passende zorg voor patiënten [1]. De 3 goede vragen bieden een concreet instrument om vorm te geven aan samen beslissen en zijn gericht op het verkrijgen van informatie over behandelopties en wat dit betekent in de persoonlijke situatie van de patiënt. Vertaald naar het raamwerk van de Transparantiemonitor uit Box 1 richten de 3 goede vragen -mits de onderwerpen van de vragen aan bod komen tijdens het consult- zich op het verkrijgen van keuze-informatie omtrent behandelmogelijkheden (patient journey). Daarnaast worden zorgverleners er van bewust gemaakt dat de persoonlijke situatie van de patiënt een rol speelt bij de keuze voor de best passende zorg (professional journey).

1.2 Doel van voorliggende rapportage

Dit deelrapport heeft als doel inzichtelijk te maken welke bijdrage de 3 goede vragen leveren aan transparantie in de zorg en of dat patiënten kan helpen de best passende zorg te vinden. Tevens gaan we in op welke ontwikkelingen daarin hebben plaatsgevonden. De onderzoeksvragen zijn:

- *‘Hoe hebben de 3 goede vragen zich ontwikkeld?’*
- *‘Hoe dragen de 3 goede vragen bij aan transparantie?’*
- *‘Hoe worden de 3 goede vragen gebruikt?’*
- *‘Wat leveren de 3 goede vragen op voor het zorgproces c.q. welke effecten zijn er?’*
- *‘Hoe dragen de 3 goede vragen bij aan de best passende zorg voor de patiënt?’*

1.3 Methodologische verantwoording

Dit deelrapport beschrijft een overzichtsstudie naar de 3 goede vragen in het kader van transparantie in de zorg en de best passende zorg. De gegevens in dit deelrapport zijn gebaseerd op verschillende bronnen. Dit betreft met name openbare literatuur en interviews met betrokken organisaties (Patiëntenfederatie Nederland, het Nederlands Huisartsen Genootschap en Stichting Kind en Ziekenhuis). Daarnaast zijn twee focusgroepen gehouden met zorgverleners, waarbij de 3 goede vragen een onderdeel vormden. Meer informatie over de methode staat beschreven in bijlage A.

1.4 Leeswijzer

In dit deelrapport spreken we over zorggebruikers en patiënten. Met zorggebruikers bedoelen we elke in Nederland wonende burger die toegang heeft tot de gezondheidszorg. Zij zijn niet altijd patiënt; patiënten zijn mensen onder behandeling bij een zorgverlener (huisarts of medisch specialist).

In het eerste hoofdstuk is beschreven waarom de 3 goede vragen een casus vormt binnen De Transparantiemonitor. Hoofdstuk 2 beschrijft het ontstaan en de ontwikkeling van de 3 goede vragen en hoe deze bijdragen aan transparantie in de zorg. In hoofdstuk 3 wordt beschreven hoe de 3 goede vragen worden gebruikt door zorggebruikers en zorgverleners. De effecten van de 3 goede vragen staan beschreven in hoofdstuk 4 en hoofdstuk 5 beschrijft hoe de 3 goede vragen bijdragen aan de best passende zorg. In de discussie wordt een samenvatting en beschouwing gegeven van de belangrijkste bevindingen.

2 Achtergrond van de 3 goede vragen

2.1 Aanleiding: samen beslissen

Binnen de zorg is veel aandacht voor samen beslissen¹ (gezamenlijke besluitvorming/shared decision making), een proces waarin zorgverlener en patiënt in samenspraak beslissen welke zorg het beste past [2]. Zij doen dit op basis van wetenschappelijke kennis en op basis van de ervaringskennis, waarden en wensen van de patiënt. Op deze manier wordt recht gedaan aan de expertise van de zorgverlener en aan het recht van de patiënt op volledige informatie over alle behandel- en zorgopties en over de mogelijke voordelen, risico's en effecten daarvan [3]. Zowel zorginstellingen als patiëntenorganisaties, maar ook zorgverzekeraars, hebben samen beslissen opgenomen in hun strategische doelstellingen. Samen beslissen heeft een positieve invloed op het zorgproces, onder andere doordat patiënten beter geïnformeerd zijn en een actievere rol spelen bij preferentiegevoelige beslissingen [1]. Over enkele andere effecten van samen beslissen, zoals medisch gezien betere keuzes maken en of patiënten een hogere kwaliteit van leven ervaren, is de literatuur niet eenduidig [4, 5]. Door samen te beslissen kunnen zorgverleners beter inspelen op de behoeften en voorkeuren van de patiënten en kan worden voorkomen dat zorg wordt gegeven waar de patiënt niet achter staat. Zowel patiënten als zorgverleners zijn voorstander van samen beslissen [2, 6]. In 2016 gaf bijvoorbeeld 94% van de patiënten aan (soms of altijd) mee te willen beslissen [7]. Desondanks wordt samen beslissen nog niet altijd toegepast in de praktijk [7, 8]. Zo gaf in 2016 één op de zeven patiënten aan zich te weinig betrokken te voelen bij de uiteindelijke beslissing over hun behandeling [7]. Daarom startte in 2016 de bewustwordingscampagne 'Betere Zorg Begint met een Goed Gesprek'.

2.2 Betere zorg begint met een goed gesprek

De communicatiecampagne 'Betere zorg begint met een goed gesprek' is gestart in oktober 2016 en is een initiatief van de Patiëntenfederatie Nederland en de Federatie Medisch Specialisten (FMS), in samenwerking met de Nederlandse Vereniging van Ziekenhuizen en de Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra. Daarnaast werkten verschillende ziekenhuizen mee aan de ontwikkeling.

Om samen te kunnen beslissen hebben zowel zorgverleners als patiënten een rol; de arts als specialist op het medische vlak en de patiënt als expert over het eigen lijf en situatie. De campagne richt zich dan ook op beide doelgroepen en heeft tot doel om bewustwording van samen beslissen te bevorderen onder zowel zorgverleners als patiënten [8-11]. De campagne maakt artsen en patiënten op relevante plekken in het ziekenhuis bewust van samen beslissen en biedt een website met informatieve filmpjes, hulpmiddelen en tips voor patiënten en zorgverleners ter ondersteuning bij samen beslissen. De communicatiecampagne biedt hiermee een overkoepelend initiatief en een communicatiedrager, waaraan verschillende specifieke campagnes hangen die zijn gericht op het thema samen beslissen. Bijvoorbeeld de 3 goede vragen, die antwoord geven op de vraag hoe een goed gesprek op gang kan worden geholpen.

¹ Samen beslissen betekent dat het volgende wordt besproken: alle mogelijkheden voor behandeling en medische voor- en nadelen hiervan, wat dit betekent voor de eigen situatie en de persoonlijke voorkeur van de patiënt. Vervolgens wordt gezamenlijk een afweging gemaakt en besloten wat het best past bij de patiënt.

2.2.1 De 3 goede vragen in de medisch-specialistische zorg

De 3 goede vragen (zie figuur 2.1) hebben als doel om patiënten en zorgverleners bewust(er) te maken van het belang van samen beslissen over de voor de patiënt best passende zorg, rekening houdend met hun eigen omstandigheden [12-15]. Daarnaast helpen de vragen om het goede gesprek tussen zorgverleners en patiënten, dat nodig is voor samen beslissen, op gang te brengen. Patiënten en zorgverleners worden er bewust van gemaakt dat zowel de persoonlijke situatie en voorkeuren van de patiënt als de medische kennis van de zorgverlener meespelen bij de behandelkeuze en dat patiënten mogen meepraten over hun behandeling en vragen mogen stellen. De materialen zijn gericht op patiënten en worden primair verspreid via zorgaanbieders, zodat enerzijds patiënten de materialen tegenkomen op relevant plekken in het ziekenhuis (wachtkamers en spreekkamers) en anderzijds onder zorgverleners indirect meer bewustwording wordt gecreëerd². Daarnaast verspreiden ook patiëntenorganisaties de 3 goede vragen en bijbehorende informatie.

“Vanuit patiëntenperspectief kun je mensen echt stimuleren om de drie vragen te stellen, maar een duidelijke succesfactor is dat ook vanuit zorginstellingen of zorgverleners die uitnodiging wordt gedaan.” [Anouk Knops, Patiëntenfederatie Nederland]

Figuur 2.1 De 3 goede vragen.



Bron: Patiëntenfederatie Nederland

De 3 goede vragen vinden hun oorsprong in het buitenland [12]. In Australië en Engeland zijn “Ask 3 questions”-campagnes gevoerd die patiënten op succesvolle wijze hebben gestimuleerd om mee te praten over hun zorg (zie ook hoofdstuk 4) [16, 17]. De Patiëntenfederatie Nederland heeft in samenwerking met tien grote patiëntenorganisaties en de Federatie Medisch Specialisten de campagne vertaald naar de Nederlandse situatie, voor in eerste instantie de medisch-specialistische zorg. In 2015 startte een kleine pilot in het RadboudUMC. De positieve resultaten onder zowel zorgverleners als patiënten (zie ook hoofdstuk 4) hebben geleid tot een landelijke uitrol van de 3 goede vragen binnen ziekenhuizen in Nederland vanaf november 2015 [18]. Hiertoe is een toolkit ontwikkeld om de invoering in andere ziekenhuizen te versoepelen, met daarin onder andere communicatiematerialen en een handreiking. Er is geen standaard training over de 3 goede vragen ontwikkeld, maar de website van de 3 goede vragen biedt wel informatie en films over het bredere thema samen beslissen. De 3 goede vragen zijn in eerste instantie geïntroduceerd als een op zichzelf staand product, maar zijn tegenwoordig ingebed als belangrijk en concreet instrument voor samen beslissen binnen de bovenstaand beschreven bredere communicatiecampagne ‘Betere Zorg Begint met een Goed Gesprek’.

² Bron: interview Patiëntenfederatie Nederland.

“Als ziekenhuis vinden we het belangrijk dat patiënten een actieve rol krijgen in het behandelproces en dat we dat van beide kanten [patiënten en zorgverleners] stimuleren.”

[Clasien van der Houwen, gynaecoloog Tjongerschans ziekenhuis]

2.2.2 De 3 goede vragen in de huisartsenzorg

Ook in de huisartsenzorg vormt gezamenlijke besluitvorming een belangrijk speerpunt [6]. Daarom zijn de Patiëntenfederatie Nederland, het Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG), de Landelijke Huisartsen Vereniging (LHV), InEen en Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland (V&VN) in 2016 gestart met een verkenning naar de mogelijkheden om de 3 goede vragen te implementeren binnen de eerste lijn [10]. Deze verkenning bestond uit deskresearch naar bestaande literatuur, focusgroepen met huisartsen, praktijkondersteuners, beleidsmedewerkers van zorggroepen en patiënten, en een pilot in zes huisartsenpraktijken (zie hoofdstuk 4 voor resultaten uit deze pilot). Een belangrijke impuls voor deze verkenning was de subsidieronde van het Zorginstituut in 2016, waardoor de mogelijkheid ontstond om materialen en scholing te ontwikkelen binnen het project ‘Samen beslissen in de huisartsenzorg’³. Naast deze verkenning en het ophalen van ervaringen zijn in dit project verschillende producten ontwikkeld en activiteiten ontplooid, waaronder [10]:

- Een (virtuele) implementatiekoffer over de 3 goede vragen voor de huisartsenzorg.
- Zorggroepen in vijf regio’s ondersteunen en stimuleren huisartsenpraktijken bij de 3 goede vragen.
- Patiënten worden bij een 14-tal onderwerpen op Thuisarts.nl gewezen op het belang van samen beslissen en geïnformeerd over de 3 goede vragen.
- Een workshop persoonsgericht consulteren voor huisartsen en praktijkondersteuners en verwerking van de vragen in de leergang ‘Professionele effectiviteit in Persoonsgerichte Zorg’.
- In het Hoofdlijnenakkoord Huisartsenzorg staat een aparte samen beslissen-paragraaf beschreven.

“Samen beslissen is een vrij abstract begrip en de 3 goede vragen zijn een concreet hulpmiddel om samen beslissen op gang te brengen.” [Ton Drenthen, NHG]

Op basis van de positieve resultaten van deze verkenning is besloten om vanaf 2018 de 3 goede vragen landelijk te implementeren in de huisartsenzorg¹. De geleerde lessen uit het project zijn verwerkt en om bewustwording van samen beslissen te vergroten onder patiënten en zorgverleners is een landelijke communicatiecampagne ontwikkeld: ‘Help de dokter met een goed gesprek’. Deze campagne liep van oktober tot en met december 2018 en was een initiatief binnen de bestaande campagne ‘Betere zorg begint met een goed gesprek’ [10, 13, 19]. Met de campagne nodigen huisartsen hun patiënten uit om van zich te laten horen in de spreekkamer en om hen aan te moedigen tot samen beslissen. De 3 goede vragen voor de huisartsenzorg hebben een plek binnen deze campagne. De campagne biedt informatie voor patiënten, onder andere via online campagnevoering en radiospots. Daarnaast worden verschillende vormen van scholing geboden aan zorgverleners, gericht op het versterken van vaardigheden in samen beslissen. Door de 3 goede vragen in te bedden in zowel de medisch-specialistische zorg als de huisartsenzorg ontstaat herkenbaarheid, eenheid van taal en versterken beide initiatieven elkaar.

“We wilden iets dat herkenbaar is en dat je altijd mee kunt nemen naar welke zorgverlener je ook gaat.” [Anouk Knops, Patiëntenfederatie Nederland]

³ Bron: Interviews Patiëntenfederatie Nederland en NHG.

2.2.3 De 3 goede vragen voor kinderen en jongeren

Kinderen en jongeren willen ook graag samen beslissen over hun behandeling, maar hebben vaak te weinig informatie over behandelopties en de consequenties daarvan. Daarom heeft Stichting Kind en Ziekenhuis (SKZ) samen met Patiëntenfederatie Nederland de 3 goede vragen doorontwikkeld naar vragen die aansluiten bij wat kinderen belangrijk vinden om te weten [20-22].

“Hoe kunnen wij hen helpen en stimuleren om zelf ook na te denken en vragen te stellen?”
[Hester Rippen, SKZ]

In 2016 is een pilot uitgevoerd met een speciale versie van de 3 goede vragen voor kinderen. De vragen zijn concreet en zijn gericht op het heden: 1) Dit voel ik, wat is het?, 2) Wat kunnen we er allemaal aan doen?, 3) Wat betekent dit voor mij nu en later?. De doelgroep bestaat uit kinderen vanaf ongeveer zes jaar tot 16 á 18 jaar. De materialen (zie figuur 2.2 voor een voorbeeld) zijn specifiek gericht op deze doelgroep, maar zijn ook bedoeld om ouders bewust te maken dat zij hun kind kunnen stimuleren om mee te beslissen en na te denken over het behandelproces. Alle materialen zijn ontwikkeld in samenwerking met kinderen en jongeren, vier pilot-ziekenhuizen en de Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde. Naast gedrukte materialen is ook een specifiek animatiefilmpje ontwikkeld, bijvoorbeeld voor in wachtkamers. Op basis van de positieve resultaten van de pilot (zie hoofdstuk 4), is besloten voor een landelijke uitrol vanaf 2018. De versie voor kinderen is ingebed in de algemene strategie voor implementatie van de 3 goede vragen.

Figuur 2.2 Voorlichtingsmateriaal van de 3 goede vragen voor kinderen



Bron: Patiëntenfederatie Nederland

2.2.4 Financiering van de 3 goede vragen en overkoepelende campagnes

De eerste ontwikkeling van de 3 goede vragen is gefinancierd vanuit het Hoofdlijnenakkoord medisch-specialistische zorg. De overkoepelende campagne ‘Betere zorg begint met een goed gesprek’ werd financieel ondersteund door het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS), Zorginstituut Nederland en ZonMw [8, 23]. De doorontwikkeling naar de huisartsenzorg is gefinancierd vanuit de subsidieregeling ‘Transparantie over de kwaliteit van zorg’ (thema Samen Beslissen 2016) van Zorginstituut Nederland (project ‘Samen beslissen in de huisartsenzorg’ (2016-2018)). De landelijke uitrol van de campagne ‘Help de dokter met een goed gesprek’ is ook gefinancierd vanuit

deze subsidie⁴. De versie voor kinderen en jongeren is ontwikkeld vanuit SKPC-gelden (Stichting Kwaliteitsgelden Patiënten Consumenten) van Patiëntenfederatie Nederland.

2.3 De 3 goede vragen en transparantie

De 3 goede vragen hebben als primair doel om patiënten en zorgverlener ervan bewust te maken dat patiënten vragen mogen stellen, dat zij mogen meebeslissen en dat hun persoonlijke situatie meeweegt in de keuze voor de behandeling [12-15]. Indien de onderwerpen van de drie vragen in consulten tussen zorgverleners en patiënten daadwerkelijk aan bod komen, helpen de 3 goede vragen patiënten daarnaast om voor hen relevante informatie te krijgen van zorgverleners [12]. Op deze manier maken de 3 goede vragen (indirect) informatie beschikbaar over de zorg; behandelopties of andere informatie die anders niet aan de orde zouden komen, worden nu (mogelijk) wel besproken, iets dat de initiatiefnemers ook terugkrijgen van zorgverleners⁵.

“Als jij bepaalde vragen gaat stellen, waarvan je denkt ik vind dit minder helder of daar heb ik minder zicht op, of dit vind ik belangrijk, dan ontstaat er voor jou meer transparantie.” [Hester Rippen, SKZ]

⁴ Bron: interviews Patiëntenfederatie Nederland, NHG en Stichting Kind en Ziekenhuis.

⁵ Bron: interviews Patiëntenfederatie Nederland, NHG en Stichting Kind en Ziekenhuis.

3 Gebruik van de 3 goede vragen in de praktijk

De 3 goede vragen zijn gericht op patiënten, maar worden voornamelijk verspreid via zorgaanbieders. Dit hoofdstuk beschrijft daarom eerst hoe vaak en hoe de 3 goede vragen worden gebruikt door zorgaanbieders en vervolgens hoe dit tot uiting komt in de spreekkamer (patiënten). In zowel de medisch-specialistische zorg als in de huisartsenzorg worden de 3 goede vragen over het algemeen ingevoerd als concreet instrument binnen een bredere strategische doelstelling gericht op samen beslissen⁶. Ook komen de 3 goede vragen terug in protocollen, akkoorden of andere afspraken.

3.1 Gebruik in de medisch-specialistische zorg

Steeds meer ziekenhuizen verspreiden informatie over de 3 goede vragen; meer dan de helft⁷ van de Nederlandse ziekenhuizen heeft de 3 goede vragen op enige manier ingevoerd (zie figuur 3.1 voor enkele voorbeelden; het gebruik van de 3 goede vragen in de spreekkamer staat beschreven in paragraaf 3.3.) [10, 24]. De 3 goede vragen worden meestal geïmplementeerd in de vorm van algemene folders en posters, maar ook op-maat gemaakte materialen met daarop het logo van het ziekenhuis kunnen worden besteld. Veel ziekenhuizen vermelden de 3 goede vragen daarnaast op hun website en in wachtkamers, en ook in verwijs- en afsprakenbrieven wordt regelmatig actief gewezen op de 3 goede vragen. Bij het inbedden van de 3 goede vragen in de bestaande lokale structuren en programma's blijft bij voorkeur hierbij de uitstraling en inhoud van de 3 goede vragen gehandhaafd, zodat de herkenbaarheid van het initiatief wordt gestimuleerd⁸. Het is niet bekend in welke mate de specifieke versie voor kinderen en jongeren wordt ingezet, maar verschillende ziekenhuizen hebben hier wel materialen voor aangevraagd⁹.

“Je ziet een aantal ziekenhuizen die heel fanatiek zijn met de 3 goede vragen en anderen iets minder. Soms is het ook erg verdeeld over poli's.” [Hester Rippen, SKZ]

Figuur 3.1 Voorbeelden van verschillende manieren van implementatie van de 3 goede vragen. Van links naar rechts: Elkerliek ziekenhuis, RadboudUMC en de algemene poster van de 3 goede vragen



Bron: Patiëntenfederatie Nederland

⁶ Bron: interviews Patiëntenfederatie Nederland en NHG.

⁷ De Patiëntenfederatie Nederland houdt geen exact overzicht bij van de implementatie van de 3 goede vragen, mede door de laagdrempelige informatieaanvraag zonder inschrijving en kosten. Er kan daarom geen exact aantal worden gegeven. Tot februari 2019 hadden 67 ziekenhuizen informatie aangevraagd over de 3 goede vragen.

⁸ Bron: interview Patiëntenfederatie Nederland.

⁹ Naar schatting werken 15 ziekenhuizen met de 3 goede vragen voor kinderen en jongeren. Bron: interview Patiëntenfederatie Nederland.

De Patiëntenfederatie Nederland voert geen actief beleid voor de verspreiding³. Toch komen er veel (informatie-)aanvragen vanuit ziekenhuizen, met name omdat men hiermee invulling wil geven aan samen beslissen. Patiëntenfederatie Nederland speelt hierbij een begeleidende rol, bijvoorbeeld door, waar gewenst, ziekenhuizen in contact te brengen met elkaar, patiëntenorganisaties of verzekeraars en door te adviseren bij de implementatie van de 3 goede vragen. Stichting Kind en Ziekenhuis heeft daarnaast de intentie een project op te starten waarin wordt gekeken hoe de implementatie in ziekenhuizen en huisartsenpraktijken kan worden bespoedigd¹⁰.

3.2 Gebruik in de huisartsenzorg

De landelijke campagne ‘Help de dokter met een goed gesprek’, met daarin de 3 goede vragen, is gestart in 2018 en de beweging staat nog aan het begin. Meer dan 130 huisartsenpraktijken en/of zorggroepen zijn reeds de 3 goede vragen gaan gebruiken en het aantal aanvragen is groeiende¹. De huisartsen die deelnamen aan de twee focusgroepen van de Transparantiemonitor waren echter nog niet allemaal bekend met de 3 goede vragen [25]. Op verschillende manieren wordt vanuit de initiërende organisaties aandacht besteed aan de landelijke campagne en daarmee aan de 3 goede vragen, zodat de uitrol van de 3 goede vragen in de huisartsenpraktijk toeneemt¹¹: “Er komt een bewustwording, een beweging, op gang” [10]. Daarnaast is het zoveel mogelijk opgenomen in activiteiten waar de 3 goede vragen relevant zijn, zoals in scholing.

Huisartsenpraktijken implementeren de 3 goede vragen voornamelijk in de vorm van het verspreiden van folders en posters [10]. Veel huisartsen verwijzen ook op hun website naar de 3 goede vragen. De versie voor kinderen en jongeren wordt voor zover bekend nog weinig gebruikt in de huisartsenzorg. Er is geen standaard richtlijn voor het invoeren van de 3 goede vragen binnen een huisartsenpraktijk. Wel is een beknopte handreiking ontwikkeld met een aantal praktische tips voor zorggroepen en individuele huisartsen(praktijken).

3.3 Gebruik door zorggebruikers in de spreekkamer

Er is weinig bekend over het daadwerkelijke gebruik van de 3 goede vragen onder zorggebruikers. Uit de pilot in het RadboudUMC kwam naar voren dat de helft (48%) van de patiënten in het ziekenhuis niet hadden gehoord van de 3 goede vragen ondanks de implementatie, mogelijk omdat de materialen onvoldoende opvielen [26]. De helft (49%) van de patiënten die wel van de 3 goede vragen hadden gehoord, stelde minimaal één vraag in de spreekkamer. In 2016 vroeg Patiëntenfederatie Nederland 298 van haar Zorgpanel-leden om de 3 goede vragen te gebruiken in hun volgende contact met een zorgverlener [15]. Het merendeel van deze respondenten (60%) gaf aan de 3 goede vragen al eens eerder gebruikt te hebben. Tijdens het onderzoek gebruikten de meeste deelnemers de 3 goede vragen tijdens het consult (59%) en een derde (32%) zowel tijdens het gesprek als ter voorbereiding, veelal bij het kiezen van een behandeling (61%). Vaak werden alle drie de vragen gesteld (44%); 77% stelde de vraag over de mogelijkheden, 70% vroeg wat het betekent voor de persoonlijke situatie en 69% vroeg naar de risico's. In de praktijk geven zorgverleners echter aan dat de 3 goede vragen in de spreekkamer over het algemeen niet letterlijk besproken worden door zowel patiënten als zorgverleners². Daarnaast bleek uit de focusgroepen dat zorgverleners niet altijd bekend zijn met de 3 goede vragen [25].

¹⁰ Bron: interview Stichting Kind en Ziekenhuis.

¹¹ Bron: interviews Patiëntenfederatie Nederland en NHG.

4 De 3 goede vragen en het zorgproces: effecten en waardering

4.1 Effecten in het buitenland

De 3 goede vragen-campagnes in Engeland en Australië hadden verschillende positieve effecten [16, 17, 27-29]. Zo waren er onder andere aanwijzingen dat patiënten actiever participeerden in een gesprek en sneller vragen durfden te stellen en dat het leidde tot betere informatievoorziening. Daarnaast merkten artsen meer patiëntgerichte informatie te kunnen geven, goed voorbereid te zijn op vragen van de patiënt en waren zij meer geneigd om patiënten te betrekken in het consult, zonder dat de gesprekken langer duurden. Zowel patiënten als artsen werden zich meer bewust van het belang van samen beslissen. Deze onderzoeken concluderen dat de 3 goede vragen de patiënt-zorgverlener communicatie versterken en veiligheid en kwaliteit verbeteren.

4.2 Effecten in Nederland

Omdat in het buitenland verschillende onderzoeken zijn gedaan naar de 3 goede vragen, is in Nederland geen nieuw effectonderzoek uitgevoerd¹². Wel zijn er verschillende verkenningen en pilots geweest die de bevindingen uit buitenlands onderzoek lijken te bevestigen.

4.2.1 Zorgverleners

Zowel medisch specialisten als huisartsen zijn over het algemeen positief over de 3 goede vragen [10, 26, 30-33]. Zo vinden ze de 3 goede vragen gemakkelijk toepasbaar in de praktijk en eenmaal gebruikt willen veel zorgverleners de 3 goede vragen blijven gebruiken. Zorgverleners merken verschillende positieve effecten van de 3 goede vragen. Zo gaven zorgverleners aan dat er soms onderwerpen aan de orde komen waar ze zelf misschien minder aan hadden gedacht, nodigt het patiënten uit om meer te vertellen en te vragen over hun eigen situatie en stimuleert het artsen om zich daarin in te leven. Zorgverleners zijn van mening dat patiënten er veel aan hebben en het hun positie versterkt. Daarnaast worden ook zorgverleners zich meer bewust van samen beslissen, waardoor zij ook een meer open houding aannemen. Ook de versie voor kinderen en jongeren wordt positief ontvangen¹³.

Er worden echter ook verschillende kanttekening geplaatst door zorgverleners. Zo werd onder huisartsen soms gedacht dat de 3 goede vragen meer geschikt zijn voor de tweede lijn, waar veelal meer behandelopties zijn¹⁴. In de praktijk blijken de vragen echter ook goed geschikt voor de huisartsenzorg [30, 31]. Tijdgebrek wordt soms als potentieel belemmerende factor benoemd, maar zowel de internationale onderzoeken als de nationale verkenningen suggereren dat het niet leidt tot extra consulttijd, terwijl de kwaliteit van het consult wel toeneemt, mogelijk door beter voorbereide patiënten [10, 16, 17, 27-34]. Zorgverleners merken echter niet altijd verschillen op bij zowel patiënten als in hun eigen benadering [10, 26, 30-32, 34, 35]. Veel zorgverleners vinden bijvoorbeeld dat ze reeds samen met hun patiënten beslissen, al ervaren patiënten dat niet altijd zo. De 3 goede vragen helpen

¹² Bron: interview Patiëntenfederatie Nederland.

¹³ Bron: interviews Patiëntenfederatie Nederland en Stichting Kind en Ziekenhuis.

¹⁴ Bron: interview NHG.

zorgverleners wel bij het structureren van het gesprek en als geheugensteun ter controle of alles aan bod is gekomen. Daarnaast ondersteunen de 3 goede vragen om explicieter samen te beslissen. Enkele zorgverleners uit de focusgroepen van de Transparantiemonitor gaven in aanvulling hierop aan dat de 3 goede vragen op zichzelf staand waarschijnlijk niet voldoende zullen zijn voor samen beslissen en dat er meer nodig is, ook aan de kant van zorgverleners, alsmede dat het nog steeds afhangt van welke arts een patiënt tegenover zich heeft [25].

“En het gevaar van deze goede vraag, is dat een dokter hier heel medisch technisch op gaat antwoorden, op deze vragen van de patiënt en niet ervanuit gaat van wat iemand echt wil en welke psychische, sociale beleving daar nog [een rol spelen].” [medisch specialist, focusgroep]

De 3 goede vragen lenen zich volgens zorgverleners voor verschillende medische situaties [7, 10, 31]. Dit geldt met name voor chronische aandoeningen waarbij patiënten langer in de zorg zijn, maar ook kleinere onderwerpen lenen zich voor samen beslissen en dus voor de 3 goede vragen. De 3 goede vragen zijn niet altijd geschikt voor spoedsituaties waar snel handelen de prioriteit heeft.

Op landelijk niveau is het nog te vroeg om eventuele veranderingen in zorgprocessen te zien; “samen beslissen vergt een gedragsverandering en dat doe je niet in twee jaar” [10]. De invoering loopt en steeds meer ziekenhuizen en huisartsenpraktijken zetten de 3 goede vragen in als instrument voor samen beslissen, maar het heeft tijd nodig om in het zorgproces verweven te raken. Zorgverleners en beleidsmedewerkers verwachten echter wel dat de 3 goede vragen kunnen leiden tot gezamenlijke besluitvorming en, op termijn, kunnen bijdragen aan een efficiëntere consultvoering¹⁵ [31].

4.2.2 Zorggebruikers

Zorggebruikers die de 3 goede vragen kennen staan er over het algemeen positief tegenover en ontlenen steun aan de vragen. Patiënten voelen zich serieus genomen, hebben het gevoel te mogen meepraten over hun behandeling en ervaren een uitnodigende houding van zorgverleners [2, 12, 15, 26, 32-36]. De 3 goede vragen dragen bijvoorbeeld bij aan bewustwording van de eigen keuzemogelijkheden, het verkrijgen van informatie en het gezamenlijk besluiten nemen. Zowel in de medisch-specialistische zorg als in de huisartsenzorg raden patiënten de 3 goede vragen aan andere patiënten aan, met name omdat er duidelijkheid ontstaat over de behandeling en eventuele behandelopties. In de pilots binnen de medisch-specialistische zorg en huisartsenzorg werd echter (nog) geen effect gevonden op daadwerkelijk gezamenlijke besluitvorming in de spreekkamer. Patiënten worden zich voornamelijk meer bewust van samen beslissen en dat ze überhaupt een keuze hebben. Ook vergemakkelijkt het, het stellen van andere vragen. Sommige patiënten geven echter aan dat iedereen op zijn manier een gesprek moet kunnen voeren en dat het mogelijk helpt voor timide personen maar niet voor assertieve personen [15].

Verschillende reacties vanuit het veld lijken te bevestigen dat patiënten, zowel volwassenen als jongeren, zich er bewuster van worden dat ze vragen mogen stellen en het gemakkelijker gaan vinden om vragen te stellen, al komen de vragen niet altijd letterlijk terug in de spreekkamer¹ (zie ook hoofdstuk 3.3). Wel wordt gesteld dat naast de 3 goede vragen meer nodig is om tot samen beslissen te komen [15]. Uit de focusgroepen van de Transparantiemonitor klonk daarnaast het geluid dat het belangrijk is dat patiënten reeds beschikken over de goede informatie; als een patiënt nog een informatieachterstand heeft, kan dat het samen beslissen belemmeren en zullen de vragen minder

¹⁵ Bron: interviews Patiëntenfederatie Nederland, NHG en Stichting Kind en Ziekenhuis.

goed tot uiting komen [25]. Ook werd genoemd dat de vragen mogelijk (te) moeilijk zijn en niet direct worden onthouden door patiënten.

“Ik heb al moeite om die vragen te onthouden [...]”

[medisch specialist, focusgroep]

Kinderen en jongeren

De pilot onder kinderen en jongeren liet zien dat folders vooral werden meegegeven aan ouders en vervolgens niet werden doorgegeven aan de kinderen [22]. Desondanks waardeerden kinderen de gesprekken met hun zorgverleners wel hoger en voelden ze zich beter gewaardeerd dan bij de voormeting, waarschijnlijk omdat de zorgprofessionals zich vanwege de pilot beter hadden voorbereid op het samen beslissen. Kinderen vonden de 3 goede vragen vooral geschikt voor een eerste consult of wanneer er iets in hun situatie verandert, en zeiden dat het alleen werkt als de dokter de vragen actief onder de aandacht brengt. Ze stellen het op prijs om kort van tevoren en bij binnenkomst in het ziekenhuis aan de vragen herinnerd te worden, bijvoorbeeld via een berichtje of door een balie-medewerker. Berichten via algemene sociale media worden niet gewaardeerd omdat kinderen buiten het ziekenhuis liever niet aan hun ziek-zijn herinnerd worden. Met deze uitkomsten is rekening gehouden in de landelijk uitrol.

Doelengroepen voor wie de 3 goede vragen (mogelijk) minder passen

Er zijn volgens zorgverleners ook patiënten-doelgroepen voor wie de 3 goede vragen mogelijk minder goed passen [10, 25]. Bijvoorbeeld patiënten die volledig vertrouwen op de zorgverleners en de keuze aan hen willen laten of ouderen die het veelal gewend zijn dat de zorgverlener de keuze maakt.

“Soms zeggen oudere patiënten ‘beslist u maar dokter’. Maar ook dan kun je samen beslissen door aan te geven dat je helpt bij de beslissing. Je kunt de mogelijkheden aanbieden in het perspectief van hun eigen situatie en bespreken welke beslissing dan het best bij hen past.”

[Clasien van der Houwen, gynaecoloog Tjongerschans ziekenhuis]

Gezamenlijke besluitvorming lijkt minder vanzelfsprekend voor en minder aan te sluiten bij patiënten met beperkte gezondheidsvaardigheden, maar kan juist ook bij deze doelgroep zorguitkomsten verbeteren [37-39]. Er is echter nog geen onderzoek verricht naar de werking en waardering van specifiek de 3 goede vragen onder patiënten met beperkte gezondheidsvaardigheden. Er zijn vanuit professionals echter wel signalen dat de vragen mogelijk te moeilijk zijn en dat de versie voor kinderen ook goed geschikt zou zijn voor deze doelgroep¹⁶ [25]. In het vervolg van de 3 goede vragen krijgt deze doelgroep waarschijnlijk extra aandacht en zullen aanpassingen worden doorgevoerd, indien nodig. Hiervoor zijn echter nog geen concrete stappen gezet.

¹⁶ Bron: interviews Patiëntenfederatie Nederland, NHG en Stichting Kind en Ziekenhuis.

5 De 3 goede vragen en de best passende zorg

5.1 Patient journey: vinden van de best passende zorg

Het doel van de 3 goede vragen is om bewustwording van (het belang van) samen beslissen te vergroten onder zowel patiënten als zorgverleners [12-15]. Om samen beslissen succesvol te implementeren, is het volgens patiënten onder andere belangrijk om voldoende informatie te hebben over behandelmogelijkheden, voordelen, nadelen en risico's [7]. De 3 goede vragen bieden patiënten een concrete ondersteuning bij het stellen van vragen en het verkrijgen van deze informatie om een goede keuze te maken voor behandeling en zorg. Door het stellen van deze, of vergelijkbare, vragen krijgen patiënten inzicht in de verschillende behandelopties die er zijn voor hun aandoening. De 3 goede vragen stimuleren hiermee dat in de spreekkamer wordt besproken wat voor de patiënt belangrijk is. Vervolgens kunnen zorgverlener en patiënt samen beslissen over de best passende zorg voor de patiënt. In hoeverre de 3 goede vragen daadwerkelijk (op deze manier) bijdragen aan het vinden van de best passende zorg is echter niet bekend, evenals het precieze effect van de implementatie van de 3 goede vragen op de mate van samen beslissen. Er zijn wel aanwijzingen dat de 3 goede vragen bijdragen aan (de bewustwording van) samen beslissen, ondanks de vragen veelal niet letterlijk worden gesteld (zie ook hoofdstuk 4) [31]. De 3 goede vragen kunnen daarnaast enkel een rol spelen in de patient journey wanneer zowel patient als zorgverlener ermee bekend is c.q. zich er bewust van is.

“De 3 Goede Vragen vormen een goed hulpmiddel om dat proces te ondersteunen en een stap dichterbij gezamenlijke besluitvorming in de (huisartsen)zorg te komen.” [Ton Drenthen, NHG]

5.2 Professional journey: geven van de best passende zorg

De 3 goede vragen zijn primair gericht op patiënten, maar maken ook zorgverleners er van bewust dat de persoonlijke situatie van de patiënt een rol speelt bij de keuze voor de behandeling. Middels de 3 goede vragen worden zorgverleners daarnaast gestimuleerd om na te gaan of alle belangrijke informatie voor de patiënt is besproken in het consult en komen er door de 3 goede vragen onderwerpen aan de orde die anders mogelijk achterwege zouden blijven of wordt dieper ingezoomd op punten die voor de patiënt belangrijk zijn [10, 30-33]. Hiermee haken de 3 goede vragen, mits bekend bij de zorgverlener, ook aan op de professional journey, en ondersteunen ze om uit te komen op de best passende zorg voor de patiënt.

6 Discussie en conclusie

Samen beslissen heeft een positieve invloed op zorguitkomsten, maar gebeurt, ondanks de behoefte onder zowel zorgverleners als patiënten, in de praktijk nog (lang) niet altijd. Veel initiatieven gericht op het stimuleren van samen beslissen, zoals keuzehulpen, consultkaarten en trainingen voor zorgverleners, zijn gericht op zorgverleners die het bij de patiënt moeten brengen. De 3 goede vragen zijn ontwikkeld als concreet instrument om samen beslissen te stimuleren vanuit patiëntenperspectief en om patiënten een actievere rol te geven in het consult. Het doel van dit deelrapport van de Transparantiemonitor was om inzichtelijk te maken welke bijdrage de 3 goede vragen kunnen leveren aan transparantie in de zorg en hoe dat patiënten kan helpen om de best passende zorg te vinden. In dit hoofdstuk worden de bijbehorende onderzoeksvragen beantwoord.

6.1 Methodologische reflectie

De bevindingen in dit deelrapport zijn gebaseerd op een combinatie van beschikbare literatuur, interviews met direct betrokkenen bij de 3 goede vragen en focusgroepen met 15 zorgverleners. Het patiëntenperspectief is meegenomen via beschikbare literatuur, waaronder verschillende bestaande verkenningen gericht op gebruik, waardering en effecten van de 3 goede vragen onder zorggebruikers, en gesprekken met Patiëntenfederatie Nederland. Hiermee zijn verschillende belangrijke doelgroepen betrokken (triangulatie) en geven de resultaten in dit rapport verschillende inzichten in de bijdrage van de 3 goede vragen aan transparantie in de zorg en de best passende zorg voor patiënten.

6.2 Hoe hebben de 3 goede vragen zich ontwikkeld?

De 3 goede vragen vinden hun oorsprong in het buitenland en zijn in Nederland in eerste instantie ontwikkeld voor de medisch-specialistische zorg. De positieve ervaringen hebben ertoe geleid dat de 3 goede vragen tevens zijn doorontwikkeld naar de huisartsenzorg. Daarnaast is er een speciale versie ontwikkeld voor kinderen en jongeren. De 3 goede vragen vormen ondertussen een (concreet) onderdeel binnen een bredere beweging richting samen beslissen en zijn ingebed in een grotere communicatie-campagne ('Betere zorg begint met een goed gesprek'). Ook zijn de 3 goede vragen opgenomen in protocollen en andere vormen van afspraken. De scope en het bereik van de 3 goede vragen zijn hiermee steeds breder geworden.

6.3 Wat leveren de 3 goede vragen op voor het zorgproces?

De 3 goede vragen hebben als doel patiënten en zorgverleners bewust te maken van samen beslissen over de best passende zorg en om het gesprek tussen zorgverleners en patiënten op gang te brengen. Buitenlandse studies tonen positieve resultaten op zorgprocessen en samen beslissen, zonder toename van de consulttijd. Patiënten worden zich er meer van bewust dat ze vragen mogen stellen en zorgverleners worden zich er meer van bewust dat de persoonlijke situatie van de patiënt een rol speelt bij het kiezen van de best passende zorg. Resultaten die ook in Nederland aanwezig lijken te zijn, waarbij zowel zorgverleners als patiënten positief zijn over de 3 goede vragen als instrument. Er is in Nederland echter geen systematisch onderzoek uitgevoerd naar de effecten van de 3 goede vragen of naar het gebruik in de praktijk buiten de implementatie-pilots.

De 3 goede vragen werken vooral op het niveau van bewustwording van de mogelijkheid om vragen te stellen en, in het verlengde daarvan, samen beslissen. Of het daadwerkelijk bijdraagt aan samen beslissen is echter vooralsnog onbekend, aangezien de 3 goede vragen alleen meestal niet voldoende zijn om te komen tot samen beslissen, en op verschillende andere gebieden ook acties nodig zijn [15, 25]. De 3 goede vragen vormen dan ook onderdeel van een bredere strategie gericht op gezamenlijke besluitvorming en zijn één van de instrumenten binnen de campagne 'Betere zorg begint met een goed gesprek', waar ruimte is voor verschillende initiatieven gericht op samen beslissen.

6.4 Hoe worden de 3 goede vragen gebruikt?

De positieve resultaten uit de pilots binnen medisch-specialistische zorg en huisartsenzorg hebben geleid tot een landelijke uitrol vanaf respectievelijk 2016 en 2018. De 3 goede vragen zijn niet actief verspreid, maar toch kwamen er veel (informatie-)aanvragen vanuit zorgaanbieders, met name omdat ze hiermee concrete invulling willen geven aan hun speerpunt omtrent samen beslissen. Ziekenhuizen en huisartsenpraktijken lijken dus gedeeld eigenaarschap te voelen over het thema. Binnen zowel de medisch-specialistische zorg als de huisartsenzorg is daarbij een olievlek zichtbaar en groeit het aantal instellingen en praktijken dat de 3 goede vragen uitzet. De 3 goede vragen zijn vooralsnog sterker verankerd binnen de medisch-specialistische zorg dan binnen de huisartsenzorg waar slechts een klein gedeelte van de praktijken en zorggroepen de 3 goede vragen reeds gebruiken. Dit komt echter mede doordat de 3 goede vragen pas eind 2018 zijn uitgerold in de huisartsenzorg (ten opzichte van 2015 voor de medisch-specialistische zorg) en aan het begin staan van de beweging.

Om blootstelling onder patiënten te vergroten is het belangrijk dat de implementatie verder toeneemt. De 3 goede vragen zijn opgenomen in verschillende protocollen en akkoorden, zoals het Hoofdlijnenakkoord Huisartsenzorg. Daarnaast komt een beweging op gang; de invoering loopt nog en het aantal zorgaanbieders dat de 3 goede vragen gebruikt als instrument voor samen beslissen groeit. Als deze groei zich voortzet, ontstaat de mogelijkheid om de 3 goede vragen ingebed te krijgen in standaard zorgprocessen.

Om patiënten daadwerkelijk bloot te stellen aan de 3 goede vragen moeten ziekenhuizen en huisartsen deze (actief) uitdragen. Randvoorwaarde hierbij is dat zowel zorgverleners als patiënten zich het idee achter de 3 goede vragen eigen maken en zich ervan bewust zijn dat een consult tweerichtingsverkeer mag zijn. Het is onbekend of zorgaanbieders de 3 goede vragen actief implementeren en patiënten actief stimuleren om vragen te stellen, of dat het vooral passief gebruik betreft zoals het ophangen van posters. Het niet letterlijk terugkomen van de 3 goede vragen in de spreekkamer en de onbekendheid van de 3 goede vragen bij een deel van de zorgverleners en zorggebruikers lijken te wijzen op passieve implementatie. Dat ziekenhuizen het initiatief stimuleren en verspreiden betekent niet automatisch dat het bekend raakt onder de medische staf en opvalt bij patiënten. Het is dan ook belangrijk om nader in kaart te brengen hoe de 3 goede vragen het best onder de aandacht van patiënten en zorgverleners kan worden gebracht.

6.4.1 Aandachtspunt: patiënten met beperkte gezondheidsvaardigheden

Verschuillende signalen uit de praktijk wijzen erop dat de 3 goede vragen in hun huidige vorm minder goed aansluiten bij patiënten met beperkte gezondheidsvaardigheden. Zij vormen echter een belangrijke doelgroep voor samen beslissen, omdat samen beslissen bij hen veel kan opleveren voor uitkomsten van de zorg. De Patiëntenfederatie Nederland geeft aan dat deze doelgroep bij

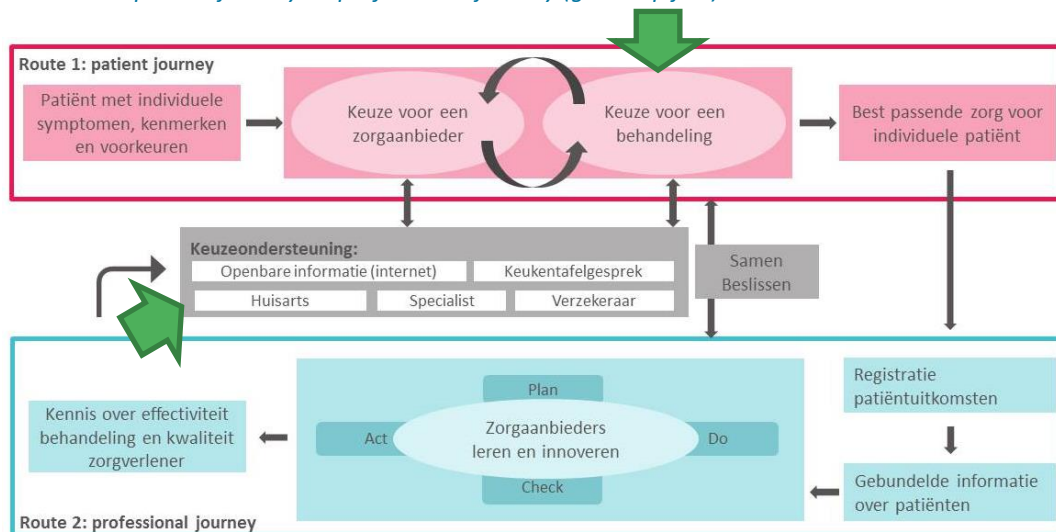
vervolgprojecten extra aandacht krijgt en, waar nodig, stappen worden genomen om de vragen gebruiksvriendelijker te maken.

6.5 Conclusie: hoe dragen de 3 goede vragen bij aan transparantie en de best passende zorg?

Indien de onderwerpen van de drie vragen in consulten tussen zorgverleners en patiënten aan bod komen, helpen de 3 goede vragen patiënten om de voor hen relevante informatie te krijgen van zorgverleners, informatie die mogelijk niet altijd ter sprake komt in een consult. Hiermee wordt informatie over de zorg beschikbaar gemaakt, met name omtrent behandelmogelijkheden. In de spreekkamer komen de 3 goede vragen echter niet letterlijk terug, waardoor de daadwerkelijke bijdrage aan transparantie gering lijkt te zijn. Dit is echter ook geen directe doelstelling van de 3 goede vragen, die primair zijn bedoeld om bewustwording omtrent samen beslissen te vergroten onder zowel patiënten als zorgverleners en hen er van bewust te maken dat ook de persoonlijke situatie van de patiënt meeweegt in de keuze voor de behandeling en haken hiermee aan op de patient en professional journey (zie figuur 6.1). Het is echter vooralsnog niet bekend of en in hoeverre de 3 goede vragen daadwerkelijk bijdragen aan samen beslissen en de best passende zorg voor patiënten.

Een voorwaarde om bij te kunnen dragen aan de patient en professional journey is daarnaast dat beide doelgroepen zich bewust zijn van c.q. bekend zijn met de 3 goede vragen en de achterliggende gedachte ervan. Dit is echter nog niet altijd het geval, mede doordat de 3 goede vragen pas recent landelijk zijn uitgerold en meer tijd nodig is om verweven te raken in het zorgproces. Het vergroten van bekendheid en gebruik van de 3 goede vragen op het niveau van deze doelgroepen is dan ook een belangrijk aandachtspunt.

Figuur 6.1 Illustratie waar de 3 goede vragen binnen het raamwerk van transparantie een rol spelen in de patient journey en professional journey (groene pijlen)



6.5.1 Aanbevelingen en vervolgonderzoek

Dit rapport laat enkele hiaten zien in de kennis omtrent de bekendheid en het gebruik van de 3 goede vragen door zorggebruikers en zorgverleners in de dagelijkse praktijk. Een belangrijk aandachtspunt is om het bewustzijn van (de gedachte achter) de 3 goede vragen onder zorggebruikers en zorgverleners

te vergroten, naast de toenemende implementatie op ziekenhuisniveau. Daarnaast wordt aanbevolen de toepasbaarheid van de 3 goede vragen onder verschillende patiënten-doelgroepen, zoals patiënten met beperkte gezondheidsvaardigheden, te onderzoeken en aanpassingen door te voeren, indien nodig. Tevens is het belangrijk om aandacht te (blijven) houden voor toekomstige effecten op het niveau van daadwerkelijk beslissen en in hoeverre dit door de 3 goede vragen (en andere initiatieven hiertoe) wordt beïnvloed.

Literatuur

1. Veenendaal H van, Rietmeijer C, Vooght-Pruijs H, Raats I. Samen beslissen is beter. Huisarts & wetenschap, 2014.
2. Patiëntenfederatie Nederland, Federatie Medisch Specialisten. Samen Beslissen? 3 goede vragen. Utrecht: Patiëntenfederatie Nederland, Federatie Medisch Specialisten, 2017.
3. Elwyn G, Frosch D, Thomson R, Joseph-Williams N, Lloyd A, et al. Shared decision making: a model for clinical practice. Journal of General Internal Medicine, 2012; 27(10):1361-1367.
4. Haaft G ter, Veenendaal H van. Versnellen van gedeelde besluitvorming in Nederland. Den Haag: ZonMw, 2016.
5. Shay LA, Lafata JE. Where is the evidence? A systematic review of shared decision making and patient outcomes. Medical Decision Making, 2015; 35(1):114-131.
6. Lingen M van. Aan de slag met 'samen beslissen'. De Eerstelijns, 2017: 20-21.
7. Patiëntenfederatie Nederland. Samen Beslissen met de zorgverlener over welke zorg het beste past. Rapport meldactie. Utrecht: Patiëntenfederatie Nederland, 2017.
8. Patiëntenfederatie Nederland. Patiënten en artsen starten campagne over samen beslissen in het ziekenhuis [Geraadpleegd op 14-01-2019]. Beschikbaar via: <https://www.Patiëntenfederatie.nl/nieuws/patienten-en-artsen-starten-campagne-over-samen-beslissen-in-het-ziekenhuis>
9. Federatie Medisch Specialisten. Samen beslissen [Geraadpleegd op 10-01-2019]. Beschikbaar via: <https://www.demedischspecialist.nl/samen-beslissen>
10. Zorginstituut Nederland. Help de dokter met een goed gesprek [Geraadpleegd op 14-01-2019]. Beschikbaar via: <https://7-concrete-lessen-voor-samen-beslissen.zorginstituutnederland.nl/7-voorloper-projecten-delen-hun-lessen-aanpak-en-resultaten/patientenfederatie-nederland-ea/>
11. Patiëntenfederatie Nederland. Betere zorg begint met een goed gesprek [Geraadpleegd op 10-01-2019]. Beschikbaar via: <https://begineengoesprek.nl/>
12. Patiëntenfederatie Nederland. 3 goede vragen [Geraadpleegd op 14-12-2018]. Beschikbaar via: <https://3goedevragen.nl/>
13. Verpleegkundigen en Verzorgenden Nederland. '3 goede vragen' nu ook bij de huisarts [Geraadpleegd op 14-01-2019]. Beschikbaar via: <http://praktijkverpleegkundigen-praktijkondersteuners.nl/Nieuws/1014/-3-goede-vragen--nu-ook-bij-de-huisarts>
14. Nederlands Huisartsen Genootschap. '3 goede vragen' nu ook bij de huisarts [Geraadpleegd op 15-01-2019]. Beschikbaar via: https://www.nhg.org/?utm_source=NationaleVacaturebank.nl&utm_medium=sollicitatie&utm_campaign=huisarts&j_id=5dfa21ee-e187-40a2-8b14-2d19146e31d5&q=actueel/nieuws/3-goede-vragen-nu-ook-bij-de-huisarts&redirect-to-mobile=1

15. Patiëntenfederatie Nederland. Rapport Patiëntervaringen met '3 goede vragen' Utrecht: Patiëntenfederatie Nederland, 2017.
16. Ask Share Know Centre for Research Excellence. Ask Share Know [Geraadpleegd op 15-01-2019]. Beschikbaar via: <http://askshareknow.com.au/>
17. Cardiff and Vale University Health Board. Ask 3 Questions [Geraadpleegd op 15-01-2019]. Beschikbaar via: <http://www.cardiffandvaleuhb.wales.nhs.uk/ask3>
18. Federatie Medisch Specialisten. Website '3 goede vragen' gereed [Geraadpleegd op 14-01-2019]. Beschikbaar via: <https://www.demedischspecialist.nl/nieuws/website-%E2%80%993-goede-vragen%E2%80%99-gereed>
19. Nederlands Huisartsen Genootschap. Publiekscampagne 'Help de dokter met een goed gesprek' van start [Geraadpleegd op 14-01-2019]. Beschikbaar via: <https://www.nhg.org/actueel/nieuws/publiekscampagne-help-de-dokter-met-een-goed-gesprek-van-start>
20. ZorgenZ. Zorg in de Praktijk. Samen beslissen: 3 goede vragen voor kinderen [Geraadpleegd op 15-01-2019]. Beschikbaar via: <https://zorgenz.nl/nieuws/samen-beslissen-3-goede-vragen-voor-kinderen/>
21. Patiëntenfederatie Nederland. Samen beslissen wat het beste bij jou past [Geraadpleegd op 15-01-2019]. Beschikbaar via: <https://3goedevragen.nl/kinderen/>
22. Kind en Zorg. 3 goede vragen voor kinderen [Geraadpleegd op 29-01-2019]. Beschikbaar via: <https://kindenzorg.nl/3-goede-vragen-kinderen/>
23. ZonMw. Brengt de campagne 'Betere zorg begint met een goed gesprek' samen beslissen dichterbij? Den Haag: ZonMw, 2017.
24. Patiëntenfederatie Nederland. Onze partners [Geraadpleegd op 15-01-2019]. Beschikbaar via: <https://3goedevragen.nl/de-3-goede-vragen/onze-partners/>
25. Springvloet L, Bos N, Jong J de, Friele R, Boer D de. Het artsenperspectief op transparantie in de zorg. Een verkenning middels twee focusgroepen met huisartsen en medisch specialisten. Utrecht: Nivel, 2019.
26. Faber M, Kuijk J van, Sanders R, Hermens R. 3 goede vragen. Evaluatie van een pilot in het RadboudUMC. Nijmegen: IQ healthcare, 2015.
27. Shepherd H, Barratt A, Trevena L, McGeechan K, Carey K, et al. Three questions that patients can ask to improve the quality of information physicians give about treatment options: a cross-over trial. *Patient Education and Counseling*. 2011;84(3):379-85.
28. Shepherd H, Barratt A, Jones A, Bateson D, Carey K, et al. Can consumers learn to ask three questions to improve shared decision making? A feasibility study of the ASK (AskShareKnow) Patient–Clinician Communication Model intervention in a primary health-care setting. *Health Expectations*. 2016;19(5):1160-8.
29. The Health Foundation. Testing and refining the 'Ask 3 Questions' campaign promoting shared decision making to patients in Newcastle. Newcastle: The Health Foundation, 2013.

30. Patiëntenfederatie Nederland. Werkt 3 goede vragen ook in de huisartsenzorg? Ondersteuning van patiënten en zorgverleners bij Samen Beslissen. Utrecht: Patiëntenfederatie Nederland, 2018.
31. Patiëntenfederatie Nederland. Samen beslissen in de huisartsenzorg. De resultaten van de verkenning in de huisartsenzorg naar het gebruik van '3 goede vragen'. Utrecht: Patiëntenfederatie Nederland, 2018.
32. Broek I van den, Reewijk L van. Samen beslissen in de spreekkamer: hoe kom je samen tot gepaste zorg? 3 goede vragen in de praktijk, eerste ervaringen binnen Cardiologie Radboudumc. Nijmegen: RadboudMC, 2015.
33. Lieshout J van, Garvelink M, Palmen C, Maassen I, Faber M. 3 goede vragen. Evaluatie van een pilot in zes huisartsenpraktijken. Nijmegen: IQ healthcare, 2017.
34. Nyst E. Drie goede vragen sterken patiënt maar arts merkt niets. Medisch Contact. 2015.
35. Patiëntenfederatie Nederland. '3 goede vragen' is veelbelovende tool voor patiënten [Geraadpleegd op 15-01-2019]. Beschikbaar via: <https://begineengoedgesprek.nl/inspiratie/3-goede-vragen-is-veelbelovende-tool-voor-patienten/>
36. Patiëntenfederatie Nederland. 3 goede vragen: het helpt echt in de spreekkamer [Geraadpleegd op 29-01-2019]. Beschikbaar via: <https://www.Patiëntenfederatie.nl/nieuws/3-goede-vragen-het-helpt-echt-in-de-sprekkamer>
37. Say R, Murtagh M, Thomson R. Patients' preference for involvement in medical decision making: a narrative review. Patient Education and Counseling, 2006; 60:102-114.
38. Leon DA, Walt G, Satariano WA. Poverty, inequality and health: an international perspective. American Journal of Epidemiology, 2001; 154:588-589.
39. Durand M-A, Carpenter L, Dolan H, Bravo P, Mann M, Bunn F, Elwyn G. Do Interventions Designed to Support Shared Decision-Making Reduce Health Inequalities? A Systematic Review and Meta-Analysis, Plos One, 2014; 9:e94670.

Bijlage A Methode

Desk research

De overzichtsstudie is gestart met een globale literatuurstudie/desk research. Hierbij is hoofdzakelijk gebruik gemaakt van informatie vanuit betrokken organisaties, wetenschappelijke publicaties, (digitale) krantenartikelen (zoals Zorgvisie en Skipr) en kamerstukken en rapporten die daaraan ten grondslag liggen. Met behulp van deze literatuur is de basis voor het rapport vormgegeven.

Interviews met betrokken organisaties

De organisaties die primair betrokken zijn bij de 3 goede vragen zijn geïnterviewd. Dit zijn de Patiëntenfederatie Nederland, het NHG en Stichting Kind en Ziekenhuis. Daarnaast is een interview gehouden met een ziekenhuis dat de 3 goede vragen heeft geïmplementeerd. Via de interviews is verdiepende informatie opgehaald over onder andere de ontwikkelingen, effecten en het gebruik van de 3 goede vragen. De geïnterviewde betrokkenen hebben tevens de conceptversie van de casus voorzien van aanvullingen waar nodig en de quotes geverifieerd.

Focusgroepen met zorgverleners

In februari 2019 zijn twee focusgroepen gehouden met huisartsen en medisch specialisten. De focusgroepen richtten zich op de gehele breedte binnen de Transparantiemonitor, met de 3 goede vragen als één van de onderdelen. De zorgverleners zijn geworven in samenwerking met de Vereniging VvAA. De respondenten zijn benaderd aan het einde van een vragenlijst die is afgenomen door de VvAA met als hoofdthema regeldruk in de gezondheidszorg (N=6.800). Aan het eind van de vragenlijst gaven ongeveer 600 respondenten aan benaderd te willen worden voor vervolgonderzoek. Van hen hebben 15 artsen deelgenomen aan de focusgroepen (vijf huisartsen, tien medisch specialisten). De deelnemers waren gemiddeld 53 jaar en 47% was vrouw. Gemiddeld waren ze 25 jaar werkzaam in de gezondheidszorg. Bijna de helft (40%) was actief in een wetenschappelijke vereniging. De resultaten van de focusgroepen staan beschreven in een ander deelrapport van de Transparantiemonitor [25].

Beslist Samen!

Een implementatieproject over samen beslissen



NIVEL
Kennis voor betere zorg

Beslist Samen!

Een implementatieproject over samen beslissen

De Transparantiemonitor 2018
Deelrapport: Beslist Samen!

Nanne Bos
Linda Springvloet
Judith de Jong
Roland Friele
Dolf de Boer

Juli 2019

ISBN 978-94-6122-567-2

030 272 97 00
nivel@nivel.nl
www.nivel.nl

© 2019 Nivel, Postbus 1568, 3500 BN UTRECHT

Gegevens uit deze uitgave mogen worden overgenomen onder vermelding van Nivel en de naam van de publicatie. Ook het gebruik van cijfers en/of tekst als toelichting of ondersteuning in artikelen, boeken en scripties is toegestaan, mits de bron duidelijk wordt vermeld.

Inhoud

Samenvatting	4
1 Inleiding	5
1.1 Beslist Samen! binnen de Transparantiemonitor	6
1.2 Doel van voorliggende rapportage	6
1.3 Methodologische verantwoording	6
1.4 Leeswijzer	7
2 Achtergrond Beslist Samen!	8
2.1 Samen beslissen	8
2.2 Het implementatieproject 'Beslist Samen!' – samen beslissen in zorgprocessen	8
2.3 Opbrengsten	11
2.4 Verantwoordelijkheden	13
2.5 Financiering	13
3 Beslist Samen! en transparantie	14
3.1 Hoe draagt Beslist Samen! bij aan transparantie?	14
3.2 Door en voor wie?	16
4 Beslist Samen! en het zorgproces en de best passende zorg	19
4.1 Hoe heeft Beslist Samen! zich ontwikkeld?	19
4.2 Professional journey	19
4.3 Patient journey	20
5 Discussie	21
5.1 Methodologische reflectie	21
5.2 Beslist Samen!	21
5.3 Hoe draagt Beslist Samen! bij aan transparantie?	22
5.4 Wat levert Beslist Samen! op voor het zorgproces en de best passende zorg?	22
Literatuur	24
Bijlage A Werkwijze Beslist Samen!	25

Samenvatting

De Transparantiemonitor

Dit rapport is onderdeel van de Transparantiemonitor, waarin jaarlijks wordt onderzocht hoe transparantie in de zorg zich ontwikkelt en wat transparantie oplevert voor het vinden van de best passende zorg voor patiënten. Met behulp van, met name, interviews en aangevuld met literatuur heeft het Nivel in kaart gebracht hoe het implementatieproject Beslist Samen! bijdraagt aan transparantie in de zorg en hoe Beslist Samen! patiënten helpt om de best passende zorg te vinden.

Beslist Samen!

Binnen de zorg is veel aandacht voor samen beslissen (gezamenlijke besluitvorming/shared decision making), een proces waarin zorgverlener en patiënt in samenspraak beslissen welke zorg het beste past. Zij doen dit op basis van wetenschappelijke kennis en expertise en op basis van de ervaringskennis, waarden en wensen van de patiënt. Het implementatieproject Beslist Samen! had als doel om samen beslissen succesvol toe te passen en in te bedden in zorgprocessen in ziekenhuizen en om geleerde lessen op te halen. De centrale gedachte van Beslist Samen! was dat een programmatische aanpak nodig was om bestaande en beschikbare kennis en initiatieven over samen beslissen met elkaar te verbinden en opschaling te realiseren. Deze doelstelling lijkt gerealiseerd te zijn als wordt gekeken naar het aantal zorgprocessen dat is gestart met samen beslissen; 56 zorgprocessen in plaats van de beoogde 24 zorgprocessen. Dit is op basis van positieve ervaringen, want veelal wordt niet echt systematisch geëvalueerd.

Beslist Samen! en transparantie

Samen beslissen vraagt om een samenwerking tussen zorgverlener en patiënt. Uit de interviews blijkt dat in meerdere Beslist Samen! projecten door het veranderen van de zorgprocessen om meer samen te beslissen, informatie over behandelopties en consequenties transparanter gemaakt zijn voor patiënten. Daarnaast werden patiënten gestimuleerd om meer informatie over behoeften en voorkeuren te delen met de zorgverleners. Hiervoor werden initiatieven en instrumenten gebruikt, zoals de 3 goede vragen, een voorbereidingsvideo voor een consultgesprek en keuzehulpen.

Beslist Samen! en de best passende zorg voor patiënten

Beslist Samen! heeft geleid tot veranderingen in zorgprocessen om samen beslissen te bevorderen. De mate waarin de deelnemende ziekenhuizen daadwerkelijk veranderingen hebben gerealiseerd is variabel. Het opnemen van een keuzehulp is een verandering van het zorgproces, maar een bewustwording onder zorgverleners en patiënten van wat samen beslissen is, is dit feitelijk niet. Uit de interviews met projectleiders en leden van de stuurgroep komt een eenduidig geluid naar voren dat Beslist Samen! heeft geleid tot meer samen beslissen en dat Beslist Samen! de professional en de patient journey beïnvloedt, maar dit is niet objectief meetbaar gemaakt binnen het project. In welke mate Beslist Samen! bijdraagt aan de best passende zorg voor de patiënt varieert tussen en binnen deelnemende ziekenhuizen. Vanuit de interviews kwam ook naar voren dat samen beslissen niet alleen om een verandering van structuren en zorgprocessen gaat, maar vooral ook een cultuurverandering betreft.

1 Inleiding

De Transparantiemonitor (2018-2022) brengt in beeld hoe patiënten al dan niet de weg vinden naar de best passende zorg (zie box 1.1 voor een toelichting). Het project bestaat uit verschillende onderdelen, waaronder het in kaart brengen van initiatieven die raakvlakken hebben met transparantie in de zorg en/of de best passende zorg voor patiënten en een meting onder burgers en artsen. Dit deelrapport is onderdeel van de Transparantiemonitor 2018 en belicht hoe het project Beslist Samen! volgens experts en zorgverleners kan bijdragen aan transparantie en de best passende zorg voor patiënten.

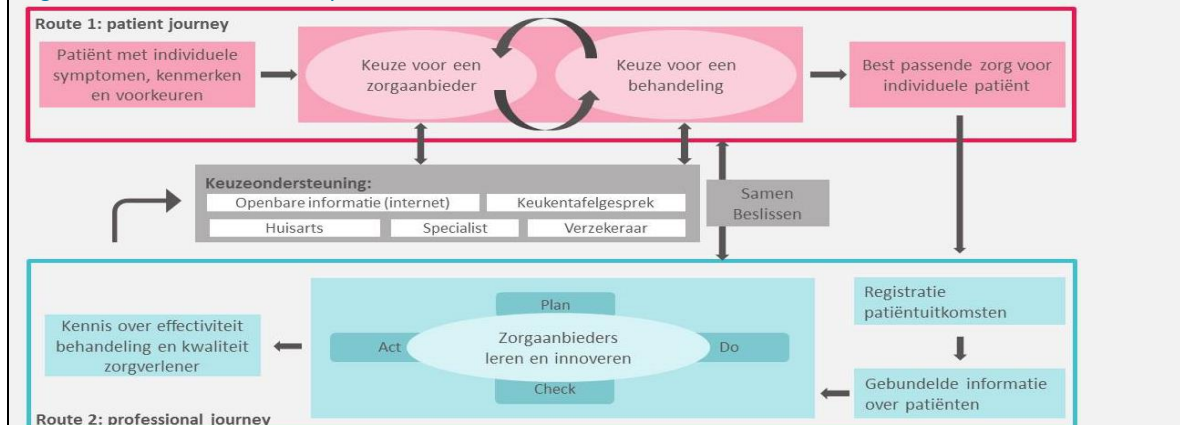
Box 1.1 *Transparantie en de best passende zorg*

Binnen de Transparantiemonitor wordt transparantie in de zorg gedefinieerd als “beschikbaarheid en bruikbaarheid van informatie over (kwaliteit van) behandelingen en (kwaliteit van) zorgaanbieders en zorgverleners”. Deze transparantie moet bijdragen aan de best passende zorg voor patiënten. Maar hoe werkt dat? En wat levert dat op? Dat onderzoeken we jaarlijks in de Transparantiemonitor in de periode 2018 - 2022. De Transparantiemonitor wordt gefinancierd door het ministerie van VWS.

Figuur 1.1 integreert verschillende (beleids-)hypothesen, onderverdeeld naar een patient journey en een professional journey en fungeert als raamwerk voor de Transparantiemonitor en onderliggende deelrapporten.

- In de patient journey kiest een patiënt met zijn of haar individuele voorkeuren een zorgaanbieder. Na diagnose volgt de keuze om wel of niet een behandeling te ondergaan, vaak gevolgd door een keuze voor één van de behandelopties. Dit moet leiden tot de best passende zorg voor die patiënt. In de praktijk zijn patiënten zich echter lang niet altijd bewust van deze keuzes en worden zij hier niet altijd over geïnformeerd. Daarnaast vinden keuzes soms meerdere keren plaats binnen het zorgproces, bijvoorbeeld als iemand een zorgaanbieder kiest en bij doorverwijzing opnieuw een keuze moet maken voor een zorgaanbieder.
- Als een patiënt zorg ontvangt ontstaat er een schat aan informatie over zaken als de diagnose, de verleende zorg, het ziektebeloop, de ervaringen van de patiënt, etc. In de professional journey wordt de informatie van de individuele patiënt gebundeld met de informatie van andere patiënten om daarvan te kunnen leren. De informatie die daaruit voortvloeit kan worden gebruikt om de keuzeprocessen in de patient journey te ondersteunen, altijd in combinatie met het telkens weer achterhalen van wat voor de individuele patiënt belangrijk is in zijn of haar leven.

Figuur 1.1 *Raamwerk transparantie*



1.1 Beslist Samen! binnen de Transparantiemonitor

Een belangrijke stap naar de best passende zorg is het kiezen van een behandeling. De keuze voor een behandeling wordt steeds meer gezamenlijk genomen door arts en patiënt. Dit wordt ‘samen beslissen’ genoemd. De beweging richting samen beslissen is daarmee een belangrijke ontwikkeling voor de Transparantiemonitor.

Een project specifiek gericht op samen beslissen is het implementatieproject Beslist Samen!. Dit project had als doel om samen beslissen ziekenhuis-breed in te voeren in een selectie van 12 ziekenhuizen en hieruit inzicht op te doen en te delen. Met Beslist Samen! moest een omslag gemaakt worden van enkele innoverende ziekenhuizen die al gestart waren met samen beslissen naar een bredere invoering, zodat in ieder gesprek in de spreekkamer gezamenlijk wordt besloten over de best passende zorg. In dit deelrapport van de Transparantiemonitor kijken we naar de opbrengsten van het project Beslist Samen! in het kader van transparantie en de best passende zorg.

1.2 Doel van voorliggende rapportage

Het doel van deze rapportage is om een beeld te schetsen hoe het implementatieproject Beslist Samen! bijdraagt aan transparantie van de zorg en de best passende zorg voor de patiënt. De onderzoeksvragen die in dit rapport worden beantwoord zijn:

1. *‘Wat is het implementatie project Beslist Samen!?’*
2. *‘Hoe draagt Beslist Samen! bij aan transparantie?’*
3. *‘Wat zijn de ervaringen van Beslist Samen!; wat levert Beslist Samen! op voor het zorgproces en de best passende zorg?’*

1.3 Methodologische verantwoording

Dit rapport beschrijft inzichten en praktijkervaringen die zijn opgedaan met het project Beslist Samen!. Hierbij is voornamelijk gebruik gemaakt van informatie uit interviews. In totaal zijn acht individuele face-to-face en telefonische interviews afgenomen met betrokken personen en organisaties betrokken bij Beslist Samen!. Het betreft interviews met de projectleider en twee leden van de stuurgroep Beslist Samen! (STZ, CZ), vertegenwoordigers van de patiëntenorganisaties Freya en NFK en projectleiders uit drie van de 12 deelnemende ziekenhuizen. De ziekenhuizen Medisch Universitair Centrum Maastricht, Isala en Beatrix ziekenhuis zijn geselecteerd, zodat de ervaringen met Beslist Samen! in een universitair medisch centrum, een topklinisch ziekenhuis en een algemeen ziekenhuis worden meegenomen. De veranderingen van de zorgprocessen van deze ziekenhuizen door deelname aan Beslist Samen! staan beschreven in box 2.1. De gesprekken zijn opgenomen en uitgeschreven in een gespreksverslag, welke zijn geïnterviewde betrokkenen. Deze gespreksinformatie vormt de basis van dit rapport. Voor achtergrondinformatie is (wetenschappelijke) literatuur gebruikt alsmede nieuwsberichten op websites van ziekenhuizen en informatie vanuit betrokken organisaties (NFU, NVZ, SAZ, STZ, V&VN, Zilveren Kruis, CZ, FMS, Patientenfederatie Nederland en deelnemende ziekenhuizen).

1.4 Leeswijzer

In het eerste hoofdstuk is beschreven waarom Beslist Samen! een casus vormt binnen De Transparantiemonitor. Hoofdstuk 2 beschrijft de aanleiding en de inhoud van het implementatietraject Beslist Samen!. In hoofdstuk 3 wordt ingegaan op hoe Beslist Samen! bijdraagt aan transparantie in de zorg. De ervaringen met Beslist Samen! en of Beslist Samen! leidt tot de best passende zorg staan beschreven in hoofdstuk 4. In hoofdstuk 5, de discussie, wordt een samenvatting gegeven van de belangrijkste bevindingen en worden deze bevindingen geïnterpreteerd.

In dit deelrapport spreken we over zorggebruikers en patiënten. Met zorggebruikers bedoelen we elke in Nederland wonende burger die toegang heeft tot de gezondheidszorg. Niet alle zorggebruikers zijn altijd patiënt. Als we de term patiënt gebruiken, bedoelen we mensen die onder behandeling zijn bij een zorgverlener (huisarts of medisch specialist).

2 Achtergrond Beslist Samen!

2.1 Samen beslissen

Binnen de zorg is veel aandacht voor samen beslissen¹ (gezamenlijke besluitvorming/ shared decision making) – een proces waarin zorgverlener en patiënt in samenspraak beslissen welke zorg het beste past bij de zorgvraag van de patiënt [2]. Zij doen dit op basis van wetenschappelijke kennis en op basis van de ervaringskennis, waarden en wensen van de patiënt. Op deze manier wordt recht gedaan aan de expertise van de zorgverlener en aan het recht van de patiënt op volledige informatie over alle behandel- en zorgopties en over de mogelijke voordelen, risico's en effecten daarvan [3].

Zorginstellingen en patiëntenorganisaties, maar ook zorgverzekeraars, hebben samen beslissen opgenomen in hun strategische doelstellingen [4]. Samen beslissen heeft een positieve invloed op het zorgproces, onder andere doordat patiënten beter geïnformeerd zijn en een actievere rol spelen bij preferentiegevoelige beslissingen [5]. Over enkele andere effecten van samen beslissen, zoals medisch gezien betere keuzes maken en of patiënten een hogere kwaliteit van leven ervaren is de literatuur niet eenduidig [4, 6]. Door samen te beslissen kunnen zorgverleners beter inspelen op de behoefte en voorkeuren van de patiënten en kan worden voorkomen dat zorg wordt gegeven waar de patiënt niet achter staat. Zowel patiënten als zorgverleners zijn voorstander van samen beslissen [2, 7]. In 2017 gaf bijvoorbeeld 94% van de patiënten aan (soms of altijd) mee te willen beslissen [8]. Desondanks wordt samen beslissen nog niet altijd toegepast in de praktijk. Zo gaf in 2016 één op de zeven patiënten aan zich te weinig betrokken te voelen bij de uiteindelijke beslissing over hun behandeling [9].

Ziekenhuizen proberen samen beslissen op verschillende manieren in (delen van) de organisatie te brengen, maar door versnippering van de initiatieven is het lastig om samen beslissen daadwerkelijk bestendig te krijgen in de ziekenhuizen. Dit is onder andere aanleiding geweest om het grootschalige implementatietraject Beslist Samen! op te zetten.

2.2 Het implementatieproject 'Beslist Samen!' – samen beslissen in zorgprocessen

Het doel van het implementatieproject Beslist Samen! was een succesvolle toepassing en inbedding van samen beslissen in zorgprocessen. Zorgprocessen zijn kort- of langdurende individuele processen waarbinnen het gaat over het verzamelen van informatie, het vaststellen van de zorgvraag, behoeften, problemen en doelen. Het plannen en uitvoeren van de activiteiten en het verlenen, evalueren en zo nodig bijstellen van de zorg behoort ook tot een zorgproces. Evenals het afsluiten van de geboden zorg.

Vanuit de gedachte dat er bij een behoorlijk aantal ziekenhuizen en uit onderzoeksprojecten al kennis over samen beslissen bestond, maar dit te weinig in de praktijk werd gebracht en dat deze kennis gebundeld een groter bereik zou hebben, was er behoefte aan een grootschalig implementatieproject [10]. Daarom zijn 24 zorgprocessen in 12 ziekenhuizen aan de slag gegaan om zover mogelijk te komen met het implementeren van samen beslissen in de dagelijkse praktijk. Het ging om het implementeren

¹ Samen beslissen betekent dat het volgende wordt besproken: alle mogelijkheden en medische voor- en nadelen hiervan, wat dit betekent voor de eigen situatie en de persoonlijke voorkeur van de patiënt. Vervolgens wordt gezamenlijk een afweging gemaakt en besloten wat het best past bij de patiënt.

van de buiten het kader van Beslist Samen! ontwikkelde en reeds bestaande instrumenten (ondersteunende informatie en communicatie middelen) zoals keuzehulpen en consultkaarten, trainingen en op procesverandering gerichte aanpakken met als direct doel om patiënten beter te informeren en hen in staat te stellen betere keuzes te maken in de zorg. De instrumenten moesten voldoen aan de criteria uit de leidraad “Hoe maak ik een keuzehulp bij een richtlijn”[11]. Voorbeelden van criteria zijn dat de keuzehulp is gebaseerd op een geldende medische richtlijn en dat een team van experts betrokken moet worden bij de ontwikkeling van de keuzehulp.

2.2.1 Vijf stappen om samen beslissen mogelijk te maken

Ieder deelnemend ziekenhuis werd gevraagd om vijf stappen voor het succesvol implementeren van samen beslissen toe te passen in zorgprocessen. Deze vijf stappen zijn onderdeel van de campagne ‘Betere zorg begint met een goed gesprek’ van de Patiëntenfederatie Nederland en de Federatie Medisch Specialisten (zie Box 2.1 voor deze vijf implementatiestappen van samen beslissen). De vijf stappen leveren gezamenlijk een bewustwording bij zorgprofessionals op over het verloop van het zorgproces en de beslismomenten tijdens het proces. Ook het aanpassen van het zorgproces en het evalueren van de aanpassingen zijn onderdeel van de vijf stappen. Echter, in welke mate echt systematisch is geëvalueerd is onduidelijk.

Box 2.1 Vijf stappen voor het implementeren van samen beslissen in een zorgproces

1. Beschrijving van de gewenste zorg en zorgproces voor samen beslissen, zodat duidelijk wordt wie de behandelopties bepaalt, wie de opties met voor- en nadelen bespreekt, wie uitleg geeft aan de patiënt en wie de beslissing neemt samen met de patiënt en wanneer dit gebeurt. Zo kan bepaald worden dat je in het multidisciplinair-overleg opties bespreekt, dat je deze in het dossier vastlegt, en dat de patiënt bedenktijd krijgt en een tweede consult voor de definitieve beslissing valt;
2. Nulmeting en formuleren concrete doelstellingen;
3. Uitvoeren probleemanalyse;
4. Opstellen en uitvoeren van plan van aanpak;
5. Evalueren en bijstellen zorgprocessen.

<http://www.begineengoedgesprk.nl/uitgelicht-post/in-5-stappen-naar-eeen-succesvolle-implementatie/>

De manier waarop de vijf stappen konden worden geïmplementeerd was niet vooraf vastgesteld. De 12 deelnemende ziekenhuizen hebben dan ook op zeer verschillende wijzen invulling gegeven aan het veranderen van zorgprocessen om samen beslissen mogelijk maken. In box 2.2 staan drie voorbeelden van aanpassingen in de zorgprocessen in de door ons onderzochte ziekenhuizen. In deze ziekenhuizen leidde Beslist Samen! tot het implementeren van een keuzehulp in zorgprocessen, het wegnemen van een belemmering om samen te beslissen, namelijk verplaatsen van besluitvorming in een multidisciplinair-overleg naar de spreekkamer, en bewustwording van wat samen beslissen is bij professionals en patiënten.

Box 2.2 Voorbeelden van aanpassingen in de zorgprocessen in drie ziekenhuizen

Isala:

In het Isala deden twee vakgroepen mee aan Beslist Samen!, namelijk gynaecologie (fertiliteitszorg) en kindergeneeskunde (astma en incontinentiezorg). De inspanningen van Isala hebben zich gericht op een voorwaardelijke stap voor succesvol implementeren van samen beslissen, namelijk een bewustwording bij arts en patiënt. Artsen en verpleegkundigen zijn geschoold in de principes van gedeelde besluitvorming en de gesprekstechnieken daarvoor, zodat de zorgverleners principes van samen beslissen kunnen toepassen in reguliere patiëntencontacten. Deze bewustwording wordt in Isala gezien als een voorwaarde voor het trainen van vaardigheden voor samen beslissen. Het project heeft volgens de geïnterviewde betrokkene geleid tot attitude verandering bij de zorgprofessionals. Dit maakt dat zij zich enigszins anders gedragen in de spreekkamer, wat vervolgens invloed kan hebben op de inhoud en de kwaliteit van de besluiten die zijn genomen. Daarnaast is een generieke voorbereidingsfilm voor patiënten ontwikkeld, om ze voor te bereiden op het proces van gedeelde besluitvorming, die de patiënt vooraf aan het consult kan bekijken. Het implementeren van de eerste stap van het stappenplan, waarbij beslistmomenten worden geïnventariseerd in de zorgprocessen (zie Box 2.1), viel buiten het Beslist Samen! projectplan van Isala.

Maastricht UMC:

In het Maastricht UMC is binnen het zorgpad borstkanker gekeken naar belemmerende factoren om samen te beslissen. Voor de start van Beslist Samen! was de situatie als volgt: in plaats van dat het multidisciplinair-overleg (MDO) behandelopties opleverde stond de uitkomst van het MDO vooraf al vast, namelijk medisch gezien de beste behandeling. In het MDO werd op basis van kenmerken van de tumor en de ziektegeschiedenis van de patiënt de beste behandeling voor de patiënt besproken in aanwezigheid van 10 tot 15 professionals. Aan het einde van het MDO werd beslist welk behandeltraject een patiënt ingaat (radiotherapie, chemotherapie, operatie), gebaseerd op de oncologische richtlijnen voor mammacare. Een verslag van het MDO werd opgenomen in het patiëntendossier en daarmee dus de beslissing die genomen werd over de behandeling van de patiënt. Bij borstkanker werd al vrij snel duidelijk dat als een beslissing is genomen in het MDO door hoogleraren/professoren en specialisten dat een arts-assistent in de spreekkamer hier niet van gaat afwijken. De eerste aanpassing om samen te gaan beslissen was het wegnemen van deze belemmering. Het MDO werd anders ingericht met als resultaat dat in de verslaglegging van het MDO meerdere behandelopties stonden opgenomen, welke daarna met de patiënt besproken kunnen worden. Het beslistmoment is verplaatst van tijdens het MDO door de zorgverleners naar het gesprek in de spreekkamer met de patiënt.

Beatrix ziekenhuis:

In het Beatrix ziekenhuis is op procesniveau gestart door het zorgproces te veranderen en keuzehulp in te voeren in twee zorgpaden, namelijk de gynaecologie (baarmoederverzakking) en orthopedie (knieslijtage). De focus lag op leren vanuit deze zorgprocessen over wat nodig is voor samen beslissen en wat samen beslissen van arts en patiënt vraagt. Het idee was om al lerende naar een ziekenhuis-brede invoering van samen beslissen te gaan, aangezien bij het bestuur van het Beatrix ziekenhuis de opvatting bestaat dat samen beslissen een cultuurverandering betreft die ziekenhuis-breed moet worden ingevoerd. Twee procesveranderingen alleen zouden onvoldoende zijn. Daarop is ziekenhuis-breed het werken met de 3 goede vragen geïmplementeerd, en gestart met het aanbieden van trainingen voor zorgverleners.

“De beweging [Samen beslissen] is interessanter dan de score [het meten van Samen beslissen]. Wat doe jij als vakgroep en wat doe je anders dan ik? [projectleider Beslist Samen! Beatrix

2.2.2 Methodiek Beslist Samen!

Naast een verandering van twee zorgprocessen per ziekenhuis werd met het implementatieproject Beslist Samen! geprobeerd om een omslag te maken van innovatie op enkele afdelingen naar ziekenhuis-brede invoer van samen beslissen. Ook was er behoefte om vooral veel te leren over het 'implementeren' van samen beslissen door gebruik te maken van de ervaringen van het implementeren in de 12 geselecteerde ziekenhuizen in een innovatief leerprogramma, zodat samen beslissen zich als een olievlek zou kunnen verspreiden onder deelnemers en niet-deelnemers van Beslist Samen!. De niet-deelnemende ziekenhuizen zouden bereikt worden via onder andere een digitaal leerplein, nieuwsbrieven en bijeenkomsten. De centrale gedachte van Beslist Samen! was dat een programmatische aanpak nodig was om beschikbare kennis en initiatieven met elkaar te verbinden en opschaling te realiseren [12].

Beslist Samen! is op 1 maart 2017 van start gegaan en sloot aan op de landelijke campagne 'Betere zorg begint met een goed gesprek'² van de Patiëntenfederatie Nederland en de Federatie Medisch Specialisten. Vanuit deze campagne werd veel ondersteunende informatie aangeboden en werden diverse communicatiemiddelen beschikbaar gesteld om samen beslissen te bevorderen (zie het deelrapport 3 Goede vragen van de transparantiemonitor [13]), die binnen Beslist Samen! konden worden ingebed. Het project Beslist Samen! liep tot en met augustus 2018. De werkwijze van Beslist Samen! bestond uit acht stappen; zie box 2.3 voor een beknopt overzicht van deze acht stappen. Een uitgebreide beschrijving van de werkwijze staat in bijlage A.

2.3 Opbrengsten

Beslist Samen! had niet het karakter van een vooraf dichtgetimmerd project. Desondanks is volgens de geïnterviewde leden van de stuurgroep het implementatie-project grotendeels verlopen zoals vooraf bedacht. Er was veel ruimte voor ziekenhuizen om gedurende de implementatie te leren, bij te sturen en uit te breiden. Dit leidde ertoe dat in veel meer, namelijk 56 zorgprocessen in plaats van de beoogde 24 zorgprocessen, gestart is met het veranderen van het zorgproces om samen beslissen mogelijk te maken.

2.3.1 Opbrengst: producten ter bevordering van implementatie

Vanuit de gezamenlijke projecten en zorgprocessen vanuit de 12 deelnemende ziekenhuizen zijn generieke onderdelen ontwikkeld om opbrengsten duurzaam te borgen, de geleerde lessen breed te verspreiden en goede voorbeelden te delen. Het betreft producten die geschikt zijn om landelijk te implementeren zoals meetinstrumenten gebruikt in het kader van implementatie (observatie vragenlijsten), een leerplein voor professionals³, animaties^{2,4}, en nieuwsberichten als onderdeel van een landelijke campagne zoals 'Betere zorg begint met een goed gesprek'. De ontwikkeling van een e-learning voor professionals verliep deels gelijktijdig met Beslist Samen!⁵. Beslist Samen! heeft geen zicht op het bereik van deze opbrengsten bij niet-deelnemende ziekenhuizen.

In een vervolproject 'Beslist Samen! met spreekkamer-informatie op maat', waarin opnieuw 12 ziekenhuizen waaronder enkele ziekenhuizen vanuit het eerste project Beslist Samen!, aan de slag

² <http://www.begineengoedgesprek.nl/>

³ <https://www.nvz-kennisnet.nl/werkgroep/53-leerplein-samen-beslissen/documenten>

⁴ <https://www.erasmusmc.nl/nl-nl/samen-de-regie>

⁵ <https://nfk.nl/themas/samen-beslissen>

gaan met samen beslissen worden de producten vanuit Beslist Samen! toegepast. De focus van het vervolgproject ligt op het gebruik van (uitkomst)informatie om samen te beslissen.

Box 2.3 Overzicht van acht stappen in het project Beslist Samen!

1. Instellen stuurgroep en aanstellen projectleider. De stuurgroep van Beslist Samen! werd samengesteld uit een afvaardiging van de projectpartners (Patiëntenfederatie Nederland, Federatie Medisch Specialisten (FMS), Nederlandse Vereniging van Ziekenhuizen (NVZ), Samenwerkende Algemene Ziekenhuizen (SAZ), Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra (NFU), Zilveren Kruis, CZ groep en de Samenwerkende Topklinische opleidingsZiekenhuizen (STZ)). De stuurgroep heeft een projectleider aangesteld voor afstemming en ondersteuning van de projectleiders in de ziekenhuizen. Projectleiders in de ziekenhuizen werden zelf verantwoordelijk voor de implementatie.
2. Werving instellingen.
3. Vaststellen instellingen. De deelnemende ziekenhuizen committeerden zich aan de invoering van het proces van Samen Beslissen in minimaal 2 zorgprocessen. Er werd een mix van algemene, topklinische en academische ziekenhuizen geselecteerd. De deelnemende ziekenhuizen waren [1]:
 - a. Beatrixziekenhuis (Rivas Zorggroep);
 - b. Bernhoven;
 - c. Bravis ziekenhuis;
 - d. Elisabeth-Tweesteden Ziekenhuis;
 - e. Isala;
 - f. CIRO;
 - g. Reinier de graaf;
 - h. Elkerliek ziekenhuis;
 - i. Zuyderland Medisch Centrum;
 - j. Flevoziekenhuis;
 - k. Erasmus MC;
 - l. Maastricht UMC+.
4. Vorming projectteam per ziekenhuis met in ieder geval een medisch specialist, patiëntenvertegenwoordiging (vanuit het ziekenhuis zelf (bijv. cliëntenraad), een patiëntvertegenwoordiger vanuit een landelijke patiëntenorganisatie) en een verpleegkundige (afhankelijk van de gekozen zorgprocessen).
5. Uitwerking van de implementatie-ondersteuning. In co-creatie tussen ziekenhuis en de stuurgroep met een aantal implementatie-experts/(verander)deskundigen op het terrein van samen beslissen werd bepaald hoe elk ziekenhuis komt tot een eigen plan van aanpak.
6. Inspiratiebijeenkomst en inrichten leerplein om de kennisuitwisseling tussen de deelnemende ziekenhuizen en met de andere ziekenhuizen te bevorderen.
7. Start en uitvoering van de implementatie. De implementatie-aanpak bestond uit:
 - a. Fase 1 Exploreren: initieer zorgpad optimalisatie (op zorggroep niveau).
 - b. Fase 2: Uitvoeren: ontwerp de processen in het zorgpad.
 - c. Fase 3: Evalueren: borg het nieuw ontworpen zorgproces / meet uitkomsten (op afdelingsniveau).
8. Evaluatie en landelijke bijeenkomst.

2.3.2 Opbrengst: 7 concrete inzichten over samen beslissen

Beslist Samen! heeft de kennis die de implementatieprojecten opbrachten gebundeld in zeven concrete inzichten. Deze inzichten zijn op het symposium '7 concrete lessen over samen beslissen', georganiseerd door het Zorginstituut Nederland (3 december 2018), gepresenteerd en in workshops besproken met de aanwezigen. De zeven inzichten zijn te vinden op het leerplein van NVZ en de website www.begineengoedgesprk.nl⁶. De kern van deze inzichten is dat samen beslissen vooral ook een verandering van individueel gedrag vergt in combinatie met bijvoorbeeld aanpassingen in zorgprocessen en informatieaanbod. Samen beslissen gebeurt in werkelijkheid al en er zijn goede voorbeelden van samen beslissen en tegelijkertijd is er veel winst te behalen in de mate waarin samen beslissen wordt toegepast; professionals denken dat zij aan samen beslissen doen, maar patiënten ervaren dit in onvoldoende mate. Professionals krijgen meer inzicht in samen beslissen door het te doen. Positieve ervaringen van enthousiastelingen ('voorlopers') kunnen het draagvlak voor samen beslissen gaandeweg vergroten. Ook de patiënt kan meer samen beslissen uitlokken in de spreekkamer. Samen beslissen gaat niet alleen om vaardigheden ontwikkelen, maar ook over structuren aanpassen en het veranderen van zorgprocessen. Om vervolgens te meten en evalueren of er meer aan samen beslissen wordt gedaan.

2.4 Verantwoordelijkheden

In de overkoepelende stuurgroep van Beslist Samen! zijn het professioneel perspectief, patiëntperspectief en het verzekeraarsperspectief vertegenwoordigd. In de stuurgroep zaten vertegenwoordigers van Patiëntenfederatie Nederland, FMS, V&VN, NVZ, SAZ, NFU, STZ, Zilveren Kruis en CZ. Deze partijen waren ook de initiatiefnemers van het project. Door deze samenstelling van de stuurgroep wordt het gemakkelijker om opbrengsten onder de aandacht van de achterban van deze partijen te brengen.

In ieder ziekenhuis werd een projectleider aangewezen die een werkgroep binnen de eigen organisatie heeft opgezet (zie box 2.2, stap 4). De stuurgroep heeft een projectleider aangesteld voor afstemming en ondersteuning van de projectleiders in de ziekenhuizen. Projectleiders in de ziekenhuizen zijn zelf verantwoordelijk voor de implementatie op basis van een zelf opgesteld plan met eigen doelen, methoden en metingen.

2.5 Financiering

Het implementatieprogramma Beslist Samen! is een project dat voortkomt uit de eerste subsidieregeling Transparantie over de Kwaliteit van Zorg in het Jaar van de transparantie (2016). Ziekenhuizen ontvingen een bijdrage uit het project en moesten zelf minimaal een derde van het bedrag inleggen.

⁶ <https://begineengoedgesprk.nl/professionals/instrumenten/inzichten/>

3 Beslist Samen! en transparantie

Om tijdens een beslistmoment samen te kunnen beslissen moeten patiënten volledig geïnformeerd zijn. Daarnaast hebben patiënten en zorgverleners inzicht nodig in de voorkeuren van patiënten. Inzicht bieden in verschillende behandelopties, de consequenties van deze opties en de betekenis ervan voor het leven van de patiënt is daarom belangrijk. Door tijdens een consult informatie uit te wisselen tussen zorgverlener en patiënt en samen te werken kan een keuze worden gemaakt voor een medisch verantwoorde behandeling die aansluit bij de behoeften van de patiënt. Beslist Samen! heeft deze uitwisseling van informatie gestimuleerd en draagt daarmee bij aan transparantie en het maken van keuzes voor de beste passende zorg (zie box 3.1. voor een definitie van transparantie en een raamwerk transparantie). Dit hoofdstuk beschrijft op welke manier Beslist Samen! bijdraagt aan transparantie van de zorg .

“Beslist Samen! draagt bij aan transparantie, maar met enige aarzeling. Als de medische beroepsgroep in zijn algemeenheid massaal uitdraagt ‘wij zijn van het samen beslissen’ dan zal dat ertoe leiden dat het voor mensen ook helderder wordt dat de dokter er voor open staat om alternatieven te kiezen en dus keuze te bieden. En dat is belangrijk als het om transparantie gaat, mensen willen iets te kiezen hebben, zij willen de beste zorg voor hun probleem. Maar, de beste zorg heeft een medische inhoudelijke kant en een keuze vrijheid kant, namelijk wat is voor mij belangrijk? Voor mij draagt het principe van samen beslissen bij aan de gewenste transparantie. Het is een voorwaarde en het helpt, maar er is nog wel meer nodig. Met alleen samen beslissen is het niet opgelost. Een volgende stap is welke resultaten boeken we dan, zowel op medische uitkomst als op patiënt beleving, want dat is ook een voorwaarde. Deze stap die we nu hebben gezet is een noodzakelijke stap om te komen tot transparantie.”[projectleider Beslist Samen!, Isala]

3.1 Hoe draagt Beslist Samen! bij aan transparantie?

Uit de interviews blijkt dat in meerdere Beslist Samen! ziekenhuizen informatie over behandelopties en consequenties transparanter gemaakt zijn voor patiënten, door het veranderen van de zorgprocessen om meer samen te beslissen mogelijk te maken. In het Maastricht UMC gebeurde dit door meerdere behandelopties in de verslaglegging van het MDO op te nemen en te bespreken met de patiënt tijdens een consult. In het Beatrix ziekenhuis is meer informatie over behandelopties en consequenties aangeboden aan de patiënt door gebruik te maken van keuzehulpen. Daarnaast werden patiënten gestimuleerd om meer informatie over behoeften en voorkeuren te delen met de zorgverleners. In Isala werden patiënten gestimuleerd door een voorbereidingsvideo te tonen voorafgaand aan een consult waarin patiënten uitgenodigd werden om vragen te stellen en om informatie te geven aan de zorgprofessionals. Deze manieren om meer samen beslissen mogelijk te maken staan uitgebreider beschreven in box 3.1.

Box 3.1 Manieren om informatie-uitwisseling tussen zorgverlener en patiënt te bevorderen

Isala:

Isala heeft een algemene voorbereidingsvideo gemaakt voor patiënten waarin het standpunt van Isala-dokters over samen beslissen duidelijk wordt gemaakt, wat helpt om mensen in de actieve stand te zetten en bewuster te maken van de mogelijkheid om vragen te stellen of voorkeuren ten aanzien van de behandeling duidelijk te maken. De video is niet gericht op de inhoud maar vooral op bewustwording bij patiënten: “U gaat naar het ziekenhuis, daar zullen besluiten worden genomen en wij [Isala-dokters] vinden het belangrijk om te horen wat u daarvan vindt en wij nodigen u dus ook uit om daarin mee te denken.” De video is niet voor alle Isala patiënten beschikbaar gesteld. De overweging hierbij is dat de video verwachtingen bij de patiënt wekt en niet alle artsen al zover zijn. De afdelingen die aan samen beslissen doen of willen gaan doen, kunnen de video gebruiken en een link naar de video koppelen aan de uitnodiging voor het gesprek op de poli.

Maastricht UMC:

In het Maastricht UMC worden de behandelopties in het MDO in aanwezigheid van 10-15 zorgverleners besproken. Het MDO is patiëntgericht gemaakt door altijd een zorgverlener aanwezig te laten zijn die de patiënt gezien heeft. Door vertegenwoordiging van de niet-medische belangen door bijvoorbeeld de verpleegkundig specialist, wordt er meer focus gelegd op de patiënt als mens (onder andere gezinssamenstelling en professe) bij het bespreken van de verschillende behandelopties. De opties worden vastgelegd in het elektronisch patiëntendossier (EPD). Vervolgens wordt in de spreekkamer de opties vanuit het MDO voorgelegd en besproken met de patiënt, daarna wordt gezamenlijk een besluit genomen over welke behandeling de voorkeur heeft.

Beatrix ziekenhuis:

In het Beatrix ziekenhuis is gekozen voor het inbedden van keuzehulpen in zorgprocessen. In de keuzehulpen staan de verschillende behandelopties opgenomen evenals afwegingen die de patiënt kan maken per optie. In de behandelkeuzehulp knieslijtage worden twee opties besproken, namelijk opereren of niet opereren met de voor- en nadelen. In het geval van baarmoederverzakking worden drie operatietechnieken genoemd met de voor- en nadelen.

“Keuzehulpen zijn slechts instrumenten maar wel heel nuttige instrumenten om samen beslissen op te laten drijven. Makkelijk om in te zetten in de processen en geeft ook een manier in het samen beslissen traject om wat tijd te winnen of tijd te kopen bij informatie-inwinning bij patiënten. Ik denk dat het heel goed werkt als je denkt aan de mate van transparantie en weten wat je te wachten staat. Dan is het een fantastisch middel als het goed wordt ingezet.” [projectleider Beslist Samen!, Beatrix ziekenhuis]

3.1.1 Behandelopties en consequenties

Het idee achter Beslist Samen! is dat door de bewustwording van samen beslissen bij zowel patiënten als zorgverleners, er meer gerichte informatie en andersoortige informatie wordt uitgewisseld tijdens de consulten. De verschillende behandelopties, inclusief niet behandelen, en de bijbehorende consequenties van alle behandelingen worden besproken en gezamenlijk door arts en patiënt gewogen in de context van wat de unieke patiënt belangrijk vindt in zijn of haar leven. In de zorgprocessen waarin een keuzehulp is opgenomen worden alle behandelopties besproken, omdat deze in de keuzehulp aan bod komen. Voor de overige zorgprocessen is vanuit Beslist Samen! echter nog onduidelijk of *alle* behandelopties in de spreekkamer worden besproken of dat het alleen gaat om behandelopties die worden aangeboden binnen een ziekenhuis. Ook blijft onduidelijk of de optie om

niet te behandelen wordt besproken, maar dit is wel aannemelijk omdat is aangesloten bij de zorgprocessen in de ziekenhuizen en daarin gewerkt is aan het aanbieden van meer opties (namelijk andere opties binnen het ziekenhuis, niet-behandelen en andere opties buiten het ziekenhuis).

3.1.2 Voorkeuren van patiënten

Het idee van samen beslissen is dat door een actievere rol van patiënten de voorkeuren van patiënten bewuster worden meegenomen in de besluitvorming.

In Beslist Samen! is het initiatief de '3 goede vragen' onder de aandacht van de ziekenhuizen gebracht. De 3 goede vragen ondersteunt patiënten in de voorbereiding op een gesprek door voorafgaand aan het gesprek na te denken over eigen mogelijkheden, de voor- en nadelen van de mogelijkheden en wat dat betekent in de eigen situatie. De 3 goede vragen stimuleert patiënten om zich actiever op te stellen in het beslisproces door zelf na te denken en voorkeuren aan te geven (zie ook deelrapport 3 goede vragen [13]).

Een andere manier om voorkeuren van patiënten in beeld te krijgen is via patiënten-vertegenwoordiging. Op beslismomenten tijdens het zorgproces waar de aanwezigheid van de patiënt zelf niet gepast is, zoals tijdens een multidisciplinair-overleg, wordt de patiënt vertegenwoordigd door bijvoorbeeld een verpleegkundige die goed bekend is met de persoonlijke situatie en context van de patiënt. Deze zorgverlener zorgt dat de informatie over de persoonlijke situatie ingebracht wordt tijdens de beslismomenten en een rol spelen bij overwegingen over behandelopties. Een andere mogelijkheid is dat in het MDO wordt afgesproken dat alle reële behandelopties worden weergegeven in plaats van één behandeladvies.

3.2 Door en voor wie?

Samen beslissen vraagt een samenwerking tussen zorgverlener en patiënt en begint al voor of tijdens het kennismakingsgesprek. Voor zorgverleners is het belangrijk om te weten wie de persoon is die tegenover hem zit om in een latere fase beter aan te kunnen sluiten bij de behoeften van de patiënt. De patiënt draagt bij door zichzelf voor te bereiden op het gesprek en een actieve(re) rol in te nemen - hij is zich er van bewust dat er gezamenlijk beslissingen genomen moeten worden in het gesprek. Het gaat immers om beslissingen over de gezondheid van de patiënt. De patiënt kan de besluitvorming ondersteunen door persoonlijke voorkeuren aan te dragen in het gesprek en zich goed te informeren.

Bovenstaande komt grotendeels overeen met verschillende modellen voor samen beslissen, waarbij het 3-stappen-model van Elwyn [3] de basis vormt. De eerste stap betreft 'keuze', namelijk bewustwording dat er iets te kiezen valt en dat de mening van zowel de zorgverleners als de patiënt belangrijk is bij het maken van de beslissing. De tweede stap bestaat uit de 'opties', waarin de verschillende behandelmogelijkheden en voor- en nadelen worden voorgelegd en besproken met de patiënt. De derde stap is 'de beslissing' waarin de uiteindelijke beslissing wordt genomen, nadat is gewikt en gewogen over wat de patiënt als waarden en voorkeuren heeft.

In de projecten van Beslist Samen! is onderscheid te maken tussen interventies die zich richten op de patiënt, zoals het inbedden van een keuzehulp of een voorbereidingsvideo voor patiënten en interventies die zich richten op de zorgverleners, zoals bewustwordingstrainingen of vaardigheidstrainingen bij zorgverleners.

3.2.1 Zorgverleners

Vanuit de interviews komt naar voren dat de betekenis van wat samen beslissen voor zorgverleners inhoudt en de invulling die eraan gegeven wordt nog niet is afgebakend. Onderstaand worden enkele beschrijvingen gegeven.

Samen beslissen vraagt van zorgverleners om op een nieuwe manier het gesprek te voeren in de spreekkamer. Zorgverleners moeten zichzelf proberen te verplaatsen in de patiënt en voorkomen dat zij in de valkuil stappen om voor patiënten te beslissen, wanneer het te complex, te verwarrend, te emotioneel beladen of anderszins zou zijn. Zorgverleners moeten leren dat er voor elke patiënt ook andere aspecten dan medische aspecten een rol spelen.

Ook wordt gezegd dat samen beslissen wettelijk is vastgelegd in de Wet Geneeskundige Behandelovereenkomst [14]. Zorgverleners worden eraan gehouden om mensen optimaal voor te lichten en een besluit te nemen dat aansluit bij de context en past bij de voorkeuren van de patiënt. Een valkuil hierbij is de verwarring tussen informed consent en samen beslissen. Een zorgverlener vertelt een patiënt wat er gedaan wordt en de zorgverlener vraagt hiervoor toestemming. Dat is wat anders dan dat zorgverlener en patiënt samen beslissen wat het best past bij het medische probleem van de patiënt.

“Het vermoeden bestaat dat de gemiddelde zorgverlener in Isala sympathiek staat tegenover samen beslissen, maar eigenlijk onbewust onbekwaam is, eigenlijk niet zo goed weet hoe het moet. Dus wel wil en misschien ook wel meent dat hij het wel doet, maar waarschijnlijk toch meer voor dan met de patiënt denkt. Dat was het vermoeden en inmiddels hebben we dat in onderzoek ook bevestigd.”
[projectleider Beslist Samen!, Isala]

Beslist Samen! brengt bewustwording van wat samen beslissen nu echt is, dat er alternatieven zijn voor de huidige manier van zorgverlening en wat het van specialisten vraagt. Bijvoorbeeld structuur in het gesprek, verbetering van de relatie met een patiënt en een meer tevreden patiënt. Volgens de geïnterviewde experts laat Beslist Samen! deze effecten zien die ook in de literatuur over samen beslissen staan beschreven [6, 15]. Een aanvullend argument van de overkoepelend projectleider is het leuker worden van het vak, alhoewel dit niet aantoonbaar is gemaakt via objectieve metingen.

3.2.2 Patiënten

De betekenis en invulling van samen beslissen voor patiënten zijn vrij algemeen geformuleerd in de literatuur over samen beslissen [3, 16]. Samen beslissen is ook voor patiënten vooral een kwestie van bewustwording. Samen beslissen vraagt van patiënten een actieve houding in de besluitvorming. Initiatieven als de 3 goede vragen of de voorbereidingsvideo van Isala ondersteunen hen in de voorbereiding op een gesprek met een arts. Daarnaast helpen keuzehulpen bij de bewustwording dat er behandelopties zijn en dat patiënten gezamenlijk met de arts een keuze maken die aansluit bij hun voorkeuren.

De projectleiders geven aan dat veel patiënten laten blijken dat zij samen beslissen heel prettig vinden, en dat er patiënten zijn die aangeven dat zij nog niet toe zijn aan samen beslissen. Dit komt onder meer voort uit de verwachting dat de arts de meeste kennis heeft en weet wat de beste oplossing (behandeling) voor hun probleem is. Maar ook bij deze patiënten die de spreekkamer binnen komen met de opmerking: “Dokter zegt u het maar”, is samen beslissen mogelijk door het geven van volledige informatie en behandelopties te bespreken en rekening te houden met de persoonlijke

situatie. In een goed proces van samen beslissen is namelijk ingebouwd dat de patiënt kan aangeven dat hij of zij de beslissing aan de zorgverlener wil overlaten, waarbij de arts nog steeds rekening houdt met de persoonlijke omstandigheden.

4 Beslist Samen! en het zorgproces en de best passende zorg

Ondanks dat samen beslissen niet op dezelfde wijze voor alle zorgprocessen meetbaar is gemaakt binnen Beslist Samen!, zijn de stuurgroep en projectleiders in de ziekenhuizen ervan overtuigd dat Beslist Samen! de wijze van aanbieden van informatie en de mate waarin een arts erop terugkomt positief verandert. Lokaal zijn enkele metingen verricht waar op verschillende manieren positieve effecten worden gezien (bijvoorbeeld via observaties, patiëntvragenlijsten en focusgroepen). Vanuit deze aanwijzingen lijkt Beslist Samen! bij te dragen aan goede besluitvorming in het zorgproces en daarmee de best passende zorg. Beslist Samen! heeft hiermee impact op zowel de patient journey als de professional journey.

4.1 Hoe heeft Beslist Samen! zich ontwikkeld?

Er werd gesignaleerd dat het tempo waarin de zorgprocessen in de ziekenhuizen werden aangepast voor samen beslissen verschillend was. Enkele zorgprocessen waarbij al gestart was met samen beslissen verliepen langzamer dan vooraf was voorzien en enkele zorgprocessen die nog niet gestart waren konden juist sneller op gang komen met samen beslissen. Allerlei aspecten die van invloed zijn op implementatieprocessen speelden hierbij een rol, zoals variatie tussen zorgverleners, vakgroepen, zorgprocessen, bestuur en logistiek.

Aanvankelijk was binnen Beslist Samen! gekozen voor een zorg-specifieke insteek door te kiezen voor twee zorgprocessen per ziekenhuis, waarin samen beslissen zou worden ingevoerd om van daaruit naar een bredere verspreiding van samen beslissen in meerdere zorgprocessen in de ziekenhuizen te gaan. Uit de interviews met de projectleiders kwam naar voren dat voor uitbreiding van samen beslissen naar meerdere zorgprocessen en ziekenhuis-brede opschaling de betrokkenheid van enkel de desbetreffende vakgroepen onvoldoende was. Samen beslissen moest daarvoor een centrale plek krijgen binnen de organisatie en ondersteund worden door bestuur, cliëntenraad en medische staf. Voor opschaling en beklijving helpt het om de plezierige beleving die zorgverleners door samen beslissen ervaren te delen. Ook kan binnen de organisatie het organiseren van een symposium of de invoer van de 3 goede vragen bredere bewustwording creëren. Een voorbeeld hiervan was het Erasmus MC waar een week van de eigen regie als ziekenhuis-brede actie is georganiseerd. Een ander voorbeeld is Isala, waar aan bewustwording van het thema samen beslissen is gewerkt door het te agenderen in de tweemaandelijke lecture round, waar ongeveer 100 stafleden, managers en verpleegkundigen bij elkaar komen. Samen beslissen bleek een generiek thema; voorlopers konden verbinden met anderen die mee wilden doen. Dit leidde ertoe dat uiteindelijk 56 zorgprocessen zijn gestart met samen beslissen in plaats van de aanvankelijk beoogde 24 zorgprocessen.

4.2 Professional journey

Beslist Samen! heeft impact op de professional journey. Zorgverleners hebben de wettelijke plicht om patiënten volledig te informeren op basis van de zorgvragen waarmee zij bij de arts komen. Het betreft de wijze van aanbieden van informatie, de mate waarin een zorgverlener erop terugkomt en of de informatie ertoe heeft geleid dat een patiënt daadwerkelijk beter geïnformeerd is [14]. Uit de interviews blijkt dat door de bewustwording, die bij de zorgverleners is ontstaan in de Beslist Samen!

projecten, er met enige zekerheid gesteld kan worden dat er meer informatie op gestructureerde wijze is aangeboden en besproken met patiënten.

“Er komt een meer geïnformeerde patiënt in de spreekkamer. De gesprekken worden positiever ervaren. De patiënten hebben het idee dat ze meer betrokken worden en niet dat er alleen maar informatie wordt gegeven en al besloten is wat het beste is voor de patiënt.” [projectleider Projectbureau Zorg, CZ]

Ook bestaat het geluid dat samen beslissen het vak voor artsen interessanter en leuker maakt en kennis toevoegt, maar dit is niet objectief meetbaar gemaakt binnen Beslist Samen!. Een tegengeluid bestaat ook, namelijk dat samen beslissen als een wondermiddel wordt gepresenteerd, terwijl het gaat om goede communicatie die eigenlijk normale zorg zou moeten zijn.

“Ja, ik vind dat het begrip samen beslissen is gehypet. Het wordt veel te groot. Het is ook gewoon goede zorg. Gewoon goed informeren, praten met de patiënt, je realiseren dat de patiënt eigenaar is van zijn eigen zorgproces waarin hij zelf de keuzes maakt en dan dus de patiënt meenemen en toerusten om de goede keuze te maken. Het lastige van samen beslissen en hoe we er in Nederland mee omgaan is dat het zo’n ding is. Ja het draagt wel bij, maar het is niet alles. Ik ontmoet ook mensen die zeggen dit doen we serieus al en kijk maar.” [projectleider, Beatrix]

4.3 Patient journey

Samen beslissen maakt dat patiënten ondersteund worden door artsen bij het maken van een (gezamenlijke) keuze voor de best passende zorg. Een goed voorbeeld hiervan is ondersteuning door zorgverleners om kankerpatiënten uit het initiële gevoel van ‘het moet nu weg’ te halen en zo voor de best passende zorg te kiezen door te kijken wat er nog meer voor mogelijkheden zijn en wat dat betekent voor het leven van de patiënt. Samen kijken wat past, waarbij de een kiest voor overleven, de ander voor kwaliteit van leven, en nog een ander voor niet behandelen. Deze opties moeten allemaal in de spreekkamer besproken worden om te kunnen kiezen voor de best passende zorg. Samen beslissen moet er toe leiden dat het gesprek gaat over wat voor de patiënt belangrijk is en waar je als patiënt mee te maken krijgt. Dat bepaalt de uiteindelijke keuze. Maar als je informatie niet goed en volledig is dan wordt het gesprek heel ingewikkeld. Beslist Samen! stimuleert dat de informatie op tafel komt en patiënten geïnformeerd worden.

Een patiënt moet de rest van zijn leven, leven met de gevolgen van een behandeling. Door het goed doorlopen van het samen beslissen proces, krijgt een patiënt zoveel als mogelijk zicht op de eventuele gevolgen van de verschillende behandelopties op zijn kwaliteit van leven. Dus als er al uitkomstinformatie is, dan moet deze zeker ook benut worden in de spreekkamer om de patiënt goed te informeren. Zodat de patiënt zelf samen met zijn zorgverlener kan concretiseren wat de gevolgen zijn voor zijn leven en vervolgens een passende behandelkeuze kan maken. [Belangenbehartiger Kwaliteit van Zorg | Samen Beslissen, NFK]

5 Discussie

Beslist Samen! draagt bij aan ondersteuning van besluitvorming in het zorgproces en daarmee aan de best passende zorg voor de patiënt. Door zorgprocessen aan te passen door bijvoorbeeld belemmeringen om samen te beslissen weg te nemen, werd samen beslissen ondersteund. Door Beslist Samen! zijn beslistmomenten inzichtelijk geworden en werd er meer informatie over behandelopties, consequenties en voorkeuren van patiënten uitgewisseld tussen zorgverlener en patiënt. Echter, de mate waarin deze processen in de deelnemende ziekenhuizen van Beslist Samen! hebben plaatsgevonden is variabel.

5.1 Methodologische reflectie

De bevindingen in dit rapport zijn gebaseerd op acht interviews met verschillende betrokkenen bij Beslist Samen!, waaronder ook personen die overkoepelend inzicht hebben over verschillende ziekenhuizen. Dat betekent dat de onderzoeksvragen indicatief beantwoord worden en in mindere mate gegeneraliseerd kunnen worden tot een algemene conclusie over het implementatie project. Vanuit veranderkundig oogpunt is er binnen Beslist Samen! voor gekozen om ziekenhuizen zelf te laten bepalen hoe effecten werden gemeten in een voor- en nameting. Het gevolg hiervan is ook dat niet in alle projecten of zorgprocessen objectief meetbaar is gemaakt of er meer aan samen beslissen werd gedaan. In sommige ziekenhuizen werden positieve effecten wel via observaties, patiëntvragenlijsten of (groeps)interviews in beeld gebracht. Tegelijkertijd zijn de betrokkenen het er over eens dat er positieve effecten zichtbaar waren. Mede om te kunnen zeggen wat voor objectieve effecten er zijn, is een vervolgpriject nodig. Daarom zijn onlangs opnieuw 12 ziekenhuizen gestart met het implementeren van samen beslissen in een grootschalig project 'Beslist Samen! met spreekkamerinformatie op maat'. De focus ligt hierbij op het gebruik van (uitkomst)informatie om samen te beslissen en het meten van samen beslissen. Ondanks de methodologische beperkingen geven de resultaten in dit rapport wel verschillende inzichten in het proces van implementeren van samen beslissen in ziekenhuizen.

5.2 Beslist Samen!

Beslist Samen! had als doel om samen beslissen duurzaam te borgen en geleerde lessen te verspreiden. Beslist Samen! is in de opzet geslaagd om op te schalen en om in veel meer zorgprocessen dan beoogd, namelijk 56 in plaats van 24 zorgprocessen te starten met het implementeren van samen beslissen. Eenmaal gewijzigde zorgprocessen door het invoeren van keuzehulpen (Beatrix ziekenhuis) of andere veranderingen in het proces, zoals vertegenwoordiging van de patiënt in een multidisciplinair-overleg (Maastricht UMC), blijven bestaan. Echter, wanneer zorgprocessen nog niet werkelijk zijn veranderd en men nog in de fase van bewustwording van wat samen beslissen inhoudt zit (Isala), is het onduidelijk of door Beslist Samen! er meer aan samen beslissen wordt gedaan.

Samen beslissen vraagt om een individuele gedragsverandering van patiënten en zorgverleners en is daarmee meer dan een verandering in de structuur, waarbij trainingen, procesveranderingen en instrumenten, zoals keuzehulpen en de 3 goede vragen ingebed worden in het zorgproces. Keuzehulpen werden gezien als heel nuttige instrumenten om samen beslissen op te laten drijven.

Geïnterviewden gaven aan dat deze instrumenten het proces van samen beslissen ondersteunden, maar het uitdelen van keuzehulpen leidde niet perse tot meer samen beslissen. Een aanvullende reden om terughoudend te zijn over de toepassing van een keuzehulp om samen beslissen te bevorderen was de beschikbaarheid van keuzehulpen. Keuzehulpen zijn nu veelal laagdrempelig beschikbaar, maar als dit verandert bijvoorbeeld doordat keuzehulpen niet meer gratis beschikbaar zijn dan kan er een (financieel) probleem ontstaan. Ook de betrouwbaarheid van keuzehulpen is een aandachtspunt. Keuzehulpen moeten gebaseerd zijn op een richtlijn, actueel zijn en worden onderschreven door wetenschappelijke vereniging en patiëntenorganisaties. Criteria voor keuzehulpen zijn opgenomen in de leidraad “Hoe maak ik een keuzehulp bij een richtlijn”[11]. Ook blijft onduidelijk of door de 3 goede vragen of vergelijkbare initiatieven daadwerkelijk meer aan gezamenlijke besluitvorming wordt gedaan [13].

5.3 Hoe draagt Beslist Samen! bij aan transparantie?

Het idee achter de projecten in Beslist Samen! is dat de uitwisseling van informatie tussen zorgverlener en patiënt is gestimuleerd. Zorgverleners werden gestimuleerd om behandelopties en consequenties te bespreken met de patiënt, al dan niet met een communicatie-ondersteunend instrument. Patiënten werden geactiveerd om behoeften en voorkeuren kenbaar te maken. Instrumenten als de 3 goede vragen of een voorlichtingsvideo voorafgaand aan een gesprek ondersteunden hen daarbij. Door het delen van informatie kan beter een keuze worden gemaakt voor een medisch verantwoorde behandeling die het best past bij de patiënt. In welke mate Beslist Samen! tot samen beslissen heeft geleid is echter niet objectief meetbaar gemaakt tussen de verschillende projecten (zie ook hoofdstuk 5.4). Wel maakte Beslist Samen! duidelijk dat er belemmeringen in een zorgproces kunnen zijn waardoor binnen het proces geen ruimte is voor keuze. Het zorgproces moet dan worden aangepast om transparantie te kunnen laten werken.

5.4 Wat levert Beslist Samen! op voor het zorgproces en de best passende zorg?

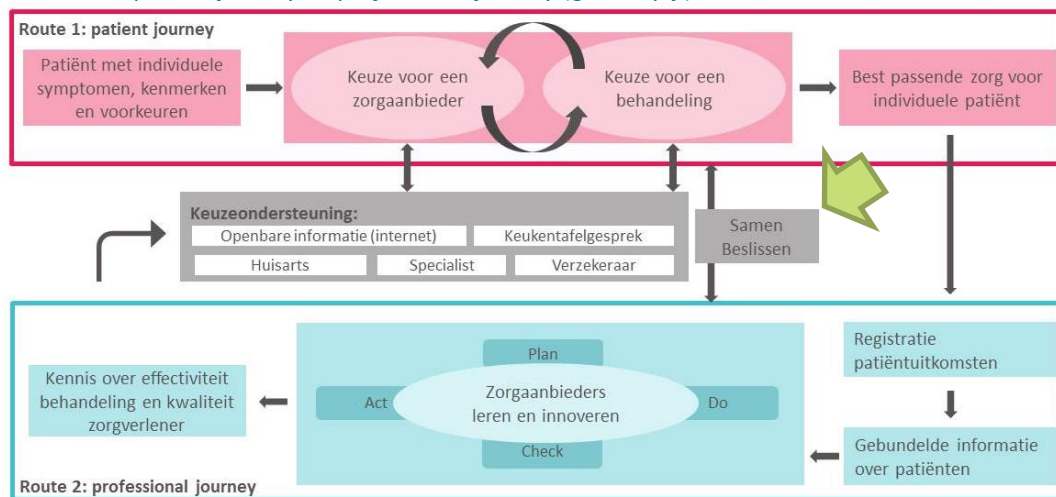
De deelnemende ziekenhuizen hebben beschrijvingen van de gewenste zorg en zorgproces voor samen beslissen opgesteld, zodat duidelijk wordt wie de behandelopties bepaalt, wie de opties met voor- en nadelen bespreekt, wie uitleg geeft aan de patiënt en wie de beslissing neemt samen met de patiënt. Of deze beschrijvingen tot veranderingen in de zorgprocessen hebben geleid varieert tussen de ziekenhuizen doordat niet alle ziekenhuizen even ver zijn met het invoeren van de veranderingen. In enkele ziekenhuizen, zoals het Maastricht UMC waar het multidisciplinair-overleg is aangepast, is aannemelijk dat Beslist Samen! tot beter passende zorg voor de patiënt heeft geleid. In Isala lagen de ambities op een ander terrein en heeft Beslist Samen! tot bewustwording van samen beslissen bij zorgverlener en patiënt geleid, hetgeen vooral indirect van invloed zal zijn op de mate waarin samen beslissen wordt toegepast (zie figuur 5.1).

Samen beslissen is een samenwerking tussen zorgverleners en patiënten waarbij ieder zijn of haar eigen verantwoordelijkheid heeft. Samen beslissen wordt voor en door beide partijen gedaan. Voor artsen brengt samen beslissen de bewustwording met zich mee dat afstemming gezocht moet worden met de voorkeuren van de patiënt om de best passende zorg te bieden. De patiënt gaat van casus naar actor. Patiënten zijn door samen te beslissen onder andere positiever over de kwaliteit van zorg en meer tevreden met de keuze die wordt gemaakt. [17].

Beslist Samen! maakte ook inzichtelijk dat samen beslissen om een cultuur- of gedragsverandering gaat (naast de verandering van de structuur, het gebruik van instrumenten en de aanpassingen in het zorgproces) en dat de kans op implementatie wordt vergroot door op deze verschillende niveaus de juiste activiteiten in te zetten. In de praktijk werkt het goed om met de voorlopers te starten en vervolgens de goede ervaringen breder te verspreiden. Daarnaast reikt samen beslissen verder dan artsen. Ook verpleegkundigen, baliemedewerkers en polimedewerkers moeten bewust worden gemaakt van samen beslissen. Ook patiënten moeten geactiveerd blijven om samen beslissen te bevorderen.

“De 12 ziekenhuizen die zijn gestart zitten nog volop in het afronden van het implementatieproces en het bedenken hoe opschaling mogelijk is. Het programma uitkomstgerichte zorg komt aan de vroege kant, want samen beslissen implementeren en de toepassing ervan bevorderen is ingewikkeld. We hebben het over gedragsverandering van alle individuele zorgverleners in alle spreekkamers van Nederland. Daar moeten we niet meer van af stappen. De aandacht voor communicatie moet heel hoog worden gehouden. De professional wordt een coach. Er zijn steeds meer beslissingen te nemen. Patiënten nemen steeds een actievere rol in. Het proces van samen beslissen biedt mogelijkheden voor verrijking bijvoorbeeld door uitkomstinformatie toe te voegen, of meer aandacht te geven aan mensen met lage gezondheidsvaardigheden of door samen beslissen te verbreden naar ketenzorg. Uitkomst informatie inclusief het samen beslissen moet gestimuleerd en geoptimaliseerd worden. Gespreksvoering met ziekenhuizen (in plaats van afvinklijstje) over hoe gewerkt wordt aan de nieuwe communicatie, hoe nieuwe standpunten ingenomen worden en hoe zij daarbij ondersteund kunnen worden, kunnen helpen. De beweging van samen beslissen moet gestimuleerd blijven worden om te beklijven. De plicht tot opschaling wordt gelegd bij ziekenhuizen, en tegelijkertijd moet het Ministerie er ook voor zorgen dat de schijnwerpers erop blijven staan.” [projectleider stuurgroep]

Figuur 5.1 Illustratie waar Beslist Samen! binnen het raamwerk van transparantie een rol speelt in de patient journey en professional journey (groene pijl)



Noot: omdat binnen het project Beslist Samen! het effect op samen beslissen niet meetbaar is gemaakt, betreft bovenstaand geïllustreerde invloed een verwachte invloed.

Literatuur

1. Nederlandse Vereniging van Ziekenhuizen. 10 ziekenhuizen en 2 UMC's starten met implementatie-programma beslist samen. Utrecht: NVvZ, 2017.
2. Patiëntenfederatie, Federatie Medisch Specialisten. Samen Beslissen? 3 goede vragen. Utrecht: Patiëntenfederatie/Federatie Medisch Specialisten, 2017.
3. Elwyn G, et al. Shared decision making: a model for clinical practice. *Journal of General Internal Medicine*, 2012; 27(10):1361-1367.
4. Haaft G ter, Veenendaal H van. Versnellen van gedeelde besluitvorming in Nederland. Den Haag: ZonMw, 2016.
5. Veenendaal HR van, Rietmeijer C, Vooght-Pruis H, Raats I. Samen beslissen is beter. *Huisarts & Wetenschap*, 2014.
6. Shay LA, Lafata JE. Where is the evidence? A systematic review of shared decision making and patient outcomes. *Medical Decision Making*, 2015; 35(1):114-131.
7. Lingen M van. Aan de slag met 'samen beslissen'. *De Eerstelijns*, 2017; 20-21.
8. Federatie Medisch Specialisten. Samen beslissen. [cited 2019 10-01]; Available from: <https://www.demedischspecialist.nl/samen-beslissen>
9. Patiëntenfederatie Nederland. Patiënten en artsen starten campagne over samen beslissen in het ziekenhuis. [cited 2019 14-01]; Available from: <https://www.patiëntenfederatie.nl/nieuws/patiënten-en-artsen-starten-campagne-over-samen-beslissen-in-het-ziekenhuis>
10. Zorginstituut Nederland. Ziekenhuizen. Beslist samen! Diemen: Zorginstituut Nederland, 2017.
11. Patiëntenfederatie Nederland, Nederlands Huisartsen Genootschap, Federatie Medisch Specialisten, Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland. Hoe maak ik een keuzehulp bij een richtlijn? Utrecht: Patiëntenfederatie Nederland/NHG/FMS/VVN, 2018.
12. Nederland Z. Ziekenhuizen: Beslist Samen! Diemen: Zorginstituut Nederland, 2017.
13. Springvloed L, et al. De 3 goede vragen. Hoe dragen de 3 goede vragen bij aan transparantie en de best passende zorg? Utrecht: Nivel, 2019.
14. Koninklijke Nederlandsche Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst. Van wet naar praktijk. Implementatie van de WGBO. Deel 2 Informatie en toestemming. Utrecht: KNMG, 2004.
15. Legare F, et al. Interventions for increasing the use of shared decision making by healthcare professionals. *Cochrane Database of Systematic Review*, 2018; 7:CD006732.
16. Stiggelbout AM, Pieterse AH, De Haes JC. Shared decision making: Concepts, evidence, and practice. *Patient Education and Counseling*, 2015; 98(10): 1172-1179.
17. Joint implementation prostate cancer Patient-centered care. Terugblik en opbrengsten JIPPA symposium 6 december ETZ, Tilburg: 'Samen Beslissen: van onderzoek naar duurzame toepassing'. 2016; Available from: <https://jippastudie.wordpress.com/>

Bijlage A Werkwijze Beslist Samen!

Om de doelstelling van Beslist Samen! te realiseren zijn de onderstaande stappen gevolgd in de uitvoering van het implementatieproject (tekst uit de projectaanvraag):

1. Instellen stuurgroep en voorbereiding project

De stuurgroep van Beslist Samen! wordt samengesteld uit een afvaardiging van de projectpartners (Patiëntenfederatie Nederland, Federatie Medisch Specialist (FMS), Nederlandse Vereniging van Ziekenhuizen (NVZ), Samenwerkende Algemene Ziekenhuizen (SAZ), Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra (NFU), Zilveren Kruis, CZ groep en de Samenwerkende Topklinische opleidingsZiekenhuizen (STZ)). De projectpartners geven een externe projectleider met expertise in de implementatie van samen beslissen de opdracht het proces te begeleiden. Hij wordt als procesbegeleider toegevoegd aan de stuurgroep en legt aan de projectpartners verantwoording af. In de stuurgroep zijn zo het professioneel, patiëntperspectief en het verzekeraarsperspectief vertegenwoordigd en is expertise op het gebied van samen beslissen en implementatie geborgd.

2. Werving instellingen:

De projectpartners hebben het thema samen beslissen hoog op de agenda en hebben direct toegang tot de ziekenhuizen. De deelnemende ziekenhuizen committeren zich aan de invoering van het proces van samen beslissen in minimaal 2 zorgprocessen. Er wordt een mix van ziekenhuizen geselecteerd die in afstemming met de stuurgroep een keuze maken voor het zorgproces. Zo ontstaat een breed palet van onderwerpen en kunnen dus voor een groot aantal zorgprocessen goede voorbeelden worden verkregen.

3. Vaststellen deelnemende ziekenhuizen:

Met de deelnemende ziekenhuizen worden heldere afspraken gemaakt over hun deelname.

4. Vorming projectteam per ziekenhuis

Nadat de deelnemende ziekenhuizen bekend zijn komt er vanuit ieder ziekenhuis, een projectleider die een werkgroep binnen de eigen instelling formeert. Elk ziekenhuis bepaalt zelf de samenstelling van deze multidisciplinaire werkgroep, maar bevat in ieder geval een medisch specialist, patiënten vertegenwoordiging (vanuit het ziekenhuis zelf (bijv. cliëntenraad), een patiëntvertegenwoordiger vanuit een landelijke patiëntenorganisatie) en een verpleegkundige deel (afhankelijk van de gekozen zorgprocessen). Eventueel kan dit team uitgebreid worden met: andere zorgverleners, een kwaliteitsfunctionaris, stafadviseur en/of medewerker met als aandachtsgebied patiëntencommunicatie.

De werkgroep heeft als doel om rondom de zorgprocessen de implementatie van samen beslissen in het eigen ziekenhuis vorm te geven.

5. Uitwerking van de implementatie-ondersteuning

In co-creatie tussen de stuurgroep met een aantal implementatie-experts/veranderdeskundigen, deskundigen op het terrein van samen beslissen (bijvoorbeeld vanuit de patiëntenorganisaties en de 12 projectleiders wordt op een eerste werkbijeenkomst bepaald hoe elk ziekenhuis komt tot een eigen plan van aanpak en welke ondersteuning vanuit de stuurgroep nodig is. Na de werkbijeenkomst gaat de procesbegeleider, in overleg met de stuurgroep, aan de slag met het vormgeven van de implementatie-ondersteuning. Ook in de ziekenhuizen start de voorbereiding van de implementatie.

6. Inspiratiebijeenkomst en inrichten leerplein

Om de kennisuitwisseling tussen de deelnemende ziekenhuizen en met de andere ziekenhuizen (en andere sectoren) te bevorderen wordt een landelijke inspiratiebijeenkomst georganiseerd en tegelijkertijd wordt via de bestaande kanalen van NFU/NVZ/SAZ/STZ een digitaal leerplein voor samen beslissen ingericht voor alle ziekenhuizen (maar ook andere sectoren kunnen hier hun voordeel mee doen). Dit 'leerplein' wordt zo mogelijk breed opgezet om aansluiting met andere initiatieven in Nederland te stimuleren. Dit leerplein is openbaar toegankelijk en wordt in de voorbereidende fase van dit traject gevuld met alle goede praktijkvoorbeelden van samen beslissen.

7. Start en uitvoering van de implementatie

Met de projectleiders uit de ziekenhuizen wordt in co-creatie een implementatieprogramma opgezet. De lokale projectleiders zijn dus zelf vanaf het begin verantwoordelijk voor de implementatie. Er wordt zo veel mogelijk in train-de-trainer sessie gewerkt zodat ziekenhuizen na het project verder kunnen met samen beslissen voor andere zorgprocessen. Vanuit de stuurgroep worden dus vooral de lokale projectleiders ondersteund. Zij mogen bij de implementatie gebruik maken van expertise van de stuurgroep of andere experts die via het project beschikbaar worden gesteld.

De implementatie-aanpak bestaat uit:

Fase 1 Exploreren: initieer zorgpad optimalisatie (op zorggroep niveau).

Fase 2: Uitvoeren: ontwerp de processen in het zorgpad

Fase 3: Evalueren: borg het nieuw ontworpen zorgproces / meet uitkomsten (op afdelingsniveau)

8. Evaluatie en landelijke bijeenkomst

De resultaten van de implementatie worden binnen dit project ook geëvalueerd. Leidt de implementatie in zorgprocessen ook daadwerkelijk tot meer Samen Beslissen tussen patiënt en zorgverlener? Producten van de ziekenhuizen en lessen uit de evaluatie worden via het leerplein breed gedeeld en er wordt een landelijke slotbijeenkomst georganiseerd voor de ziekenhuizen en andere geïnteresseerden. Ook wordt besproken hoe resultaten naar andere zorgprocessen kunnen worden vertaald en hoe andere ziekenhuizen de succesvolle onderdelen van het project kunnen overnemen.

Beoogd resultaat

Opschaling en duurzame borging van samen beslissen in ziekenhuizen door inbedding 24 zorgprocessen in 12 Nederlandse ziekenhuizen en het delen van kennis en ervaringen, en (het succes of falen van) gehanteerde werkwijzen en randvoorwaarden. Inzicht in de elementen die essentieel zijn voor succesvolle toepassing en borging van samen beslissen zoals gedrag (empowerment van zorgverleners en patiënten), opleiding en feedback, koppeling met ICT systemen, borging in richtlijnen en minimale basiseisen voor keuzehulpmiddelen.

Producten

- 24 herontworpen zorgprocessen met toepassing van samen beslissen
- Evaluatie van de implementatietrajecten
- Praktische handreiking op basis van de geleerde lessen
- Digitaal openbaar toegankelijk leerplein met goede praktijkvoorbeelden van samen beslissen,
- Getrainde projectteams binnen 12 instellingen om samen beslissen binnen de instelling te borgen en te verbreden.
- Train de trainer programma waarmee het aantal professionals die het proces van Samen Beslissen optimaal toe kunnen passen in de spreekkamer als een olievlek steeds groter wordt.

Structurele inbedding

Deze aanvraag wordt actief ondersteund door Patiëntenfederatie Nederland, Federatie Medisch Specialisten (FMS), Nederlandse Vereniging van Ziekenhuizen (NVZ), Samenwerkende Algemene

Ziekenhuizen (SAZ), Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra (NFU), Zilveren Kruis, CZ groep (CZ) en de Samenwerkende Topklinische opleidingsZiekenhuizen (STZ). Deze projectpartners willen gezamenlijk optrekken, zodat met een gezamenlijke focus en bundeling van krachten versnelde implementatie plaatsvindt. Ook wil iedere partij vanuit eigen kanalen en middelen aandacht voor toepassing van samen besloten vragen en betrokkenen stimuleren en ruimte geven om hiermee actief aan de slag te gaan. We zien voor het Zorginstituut een belangrijke rol weggelegd om middels deze subsidieregeling deze ontwikkeling en beweging op gang te brengen. We hebben gezamenlijk de ambitie om ervoor te zorgen dat beweging verder wordt verbreed en vervolgd. Gezamenlijk dragen deze partijen ook zorg voor het delen van de wijze waarop implementatie is vormgegeven en leidt tot succesvolle inbedding in zorgprocessen (goede voorbeelden), zodat resultaten sneller worden gedeeld en opgeschaald.

The Dutch Institute for Clinical Auditing (DICA)

Hoe dragen kwaliteitsregistraties bij aan transparantie en de best passende zorg?



NIVEL
Kennis voor betere zorg

The Dutch Institute for Clinical Auditing (DICA)

Hoe dragen kwaliteitsregistraties bij aan transparantie en de best passende zorg?

De Transparantiemonitor 2018
Deelrapport: DICA

Linda Springvloet
Nanne Bos
Judith de Jong
Roland Friele
Dolf de Boer

Juli 2019

ISBN 978-94-6122-572-6

030 272 97 00
nivel@nivel.nl
www.nivel.nl

© 2019 Nivel, Postbus 1568, 3500 BN UTRECHT

Gegevens uit deze uitgave mogen worden overgenomen onder vermelding van Nivel en de naam van de publicatie. Ook het gebruik van cijfers en/of tekst als toelichting of ondersteuning in artikelen, boeken en scripties is toegestaan, mits de bron duidelijk wordt vermeld.

Inhoud

Samenvatting	4
1 Inleiding	5
1.1 DICA binnen de Transparantiemonitor	6
1.2 Doel van voorliggende rapportage	6
1.3 Methodologische verantwoording	6
1.4 Leeswijzer	6
2 Achtergrond DICA-registraties	7
2.1 Aanleiding	7
2.2 Methodiek van DICA-registraties in het kort	9
2.3 Financiering	10
2.4 Belangrijke ontwikkelingen	11
3 Kwaliteitsregistraties en transparantie	14
3.1 Interne terugkoppeling: spiegelinformatie	14
3.2 Openbaar maken van indicatoren	14
4 DICA-registraties en het zorgproces	15
4.1 Deelname aan de registraties	15
4.2 Effecten op het zorgproces	15
4.3 Draagvlak onder zorgverleners	16
4.4 Succesfactoren en belemmerende factoren	17
5 Kwaliteitsregistraties en inspanning	18
5.1 Registratielast van de DICA-registraties	18
6 Kwaliteitsregistraties en de best passende zorg voor patiënten	19
6.1 De professional journey: geven van de best passende zorg	19
6.2 De patient journey: vinden van de best passende zorg	19
6.3 Overige doelgroepen	20
7 Discussie en conclusie	21
7.1 Methodologische reflectie	21
7.2 Hoe heeft DICA zich ontwikkeld?	21
7.3 Hoe worden de kwaliteitsregistraties gebruikt?	21
7.4 Wat kosten de kwaliteitsregistraties in termen van inspanning?	23
7.5 Conclusie: hoe kunnen kwaliteitsregistraties van DICA bijdragen aan transparantie en de best passende zorg voor patiënten?	24
Literatuur	26
Bijlage A Methode	29
Bijlage B Overzicht DICA-registraties	30

Samenvatting

De Transparantiemonitor

Dit rapport is onderdeel van de Transparantiemonitor, waarin jaarlijks wordt onderzocht hoe transparantie in de zorg zich ontwikkelt en wat transparantie oplevert voor het vinden van de best passende zorg door patiënten. Met behulp van literatuur en interviews heeft het Nivel in kaart gebracht hoe DICA-registraties kunnen bijdragen aan transparantie in de zorg en hoe dat patiënten helpt om de best passende zorg te vinden.

The Dutch Institute for Clinical Auditing (DICA)

Kwaliteitsregistraties maken de kwaliteit van zorg inzichtelijk, een belangrijke randvoorwaarde om kwaliteit te bewaken, verbeteren en verantwoorden. DICA (2011) is ontstaan vanuit de darmkankerregistratie en faciliteerde in 2018 21 kwaliteitsregistraties in verschillende domeinen en disciplines. DICA-registraties worden opgezet op initiatief van zorgverleners, met als primair doel verbetering van de kwaliteit van zorg. Daarnaast faciliteert DICA het openbaar maken van externe indicatoren. De methodiek van DICA kent een aantal specifieke kenmerken, zoals zorgzwaarte-correctie en online terugkoppeling van kwaliteit aan zorgverleners.

Wat leveren de DICA-registraties op voor het zorgproces?

De volledigheid van de registraties is sterk gegroeid en alle ziekenhuizen nemen deel aan de (voor hen relevante) DICA-registraties. De registraties laten verschillende verbeteringen in de zorg zien, zowel op zorguitkomsten als kostenbesparing, al kan niet worden vastgesteld of deze zijn veroorzaakt door de registraties of dat de registraties de verbeteringen enkel inzichtelijk maken. Naast klinische dataverzameling is er vanuit DICA steeds meer aandacht voor het patiëntenperspectief en oriënteert DICA zich op het gebruik van data voor het ontwikkelen van instrumenten ten behoeve van samen beslissen in de spreekkamer. Over het algemeen is er onder zorgverleners een groot draagvlak voor en vertrouwen in de DICA-registraties, met als mogelijke verklaring de verantwoordelijkheid van zorgverleners voor de medische inhoud van de registraties en de zorgzwaarte-correctie. Wel lijken zorgverleners enigszins terughoudend ten opzichte van het (secundaire) doel van kwaliteitsinformatie als keuzeondersteuning voor het kiezen van een zorgaanbieder en kan een kwaliteitsregistratie aanvoelen als controlerend.

Inspanning: registratielast

Door de toenemende vraag naar informatie over kwaliteit, ervaren ziekenhuizen een hoge registratielast. Ook bij de DICA-registraties speelt registratielast een rol, al zien zorgverleners het nut van de kwaliteitsregistraties in en lijkt de registratielast geen belemmering te vormen voor deelname aan de registraties. DICA treft tevens verschillende maatregelen om de registratielast te verminderen.

Hoe kunnen DICA-registraties bijdragen aan transparantie en de best passende zorg?

DICA-registraties geven zorgverleners inzicht in de door hen geleverde kwaliteit van zorg en wijzen daarmee verbetermogelijkheden aan. Daarnaast faciliteert DICA het openbaar maken van externe indicatoren ten behoeve van externe partijen zoals Zorginstituut Nederland en zorggebruikers. Hiermee dragen de registraties bij aan transparantie in de zorg en haken ze met name aan op de professional journey, maar ook steeds meer op de patient journey. In hoeverre de kwaliteitsinformatie daadwerkelijk wordt geraadpleegd door zorggebruikers en of de beschikbare informatie kan bijdragen aan het kiezen van de best passende zorg is echter onvoldoende bekend om hier een conclusie over te kunnen trekken.

1 Inleiding

De Transparantiemonitor (2018-2022) brengt in beeld hoe patiënten al dan niet de weg vinden naar de best passende zorg (zie box 1.1 voor een toelichting). Het project bestaat uit verschillende onderdelen, waaronder het in kaart brengen van initiatieven die raakvlakken hebben met transparantie in de zorg en/of de best passende zorg voor patiënten en een meting onder burgers en artsen. Dit deelrapport is onderdeel van de Transparantiemonitor 2018 en belicht hoe de kwaliteitsregistraties van DICA kunnen bijdragen aan transparantie in de zorg en de best passende zorg voor patiënten.

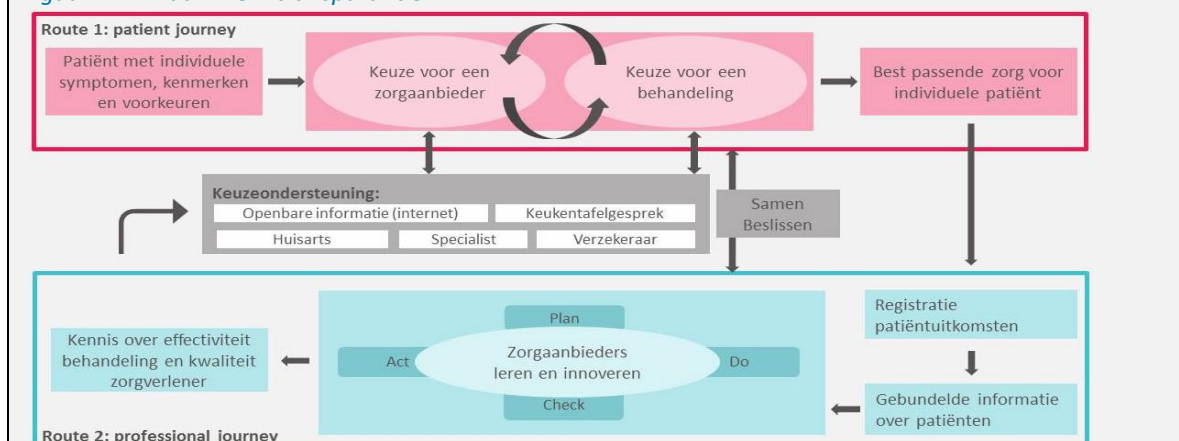
Box .1 *Transparantie en de best passende zorg*

Binnen de Transparantiemonitor wordt transparantie in de zorg gedefinieerd als “beschikbaarheid en bruikbaarheid van informatie over (kwaliteit van) behandelingen en (kwaliteit van) zorgaanbieders en zorgverleners”. Deze transparantie moet bijdragen aan de best passende zorg voor patiënten. Maar hoe werkt dat? En wat levert dat op? Dat onderzoeken we jaarlijks in de Transparantiemonitor in de periode 2018 - 2022. De Transparantiemonitor wordt gefinancierd door het ministerie van VWS.

Figuur 1.1 integreert verschillende (beleids-)hypotheses, onderverdeeld naar een patient journey en een professional journey en fungeert als raamwerk voor de Transparantiemonitor en onderliggende deelrapporten.

- In de patient journey kiest een patiënt met zijn of haar individuele voorkeuren een zorgaanbieder. Na diagnose volgt de keuze om wel of niet een behandeling te ondergaan, vaak gevolgd door een keuze voor één van de behandelopties. Dit moet leiden tot de best passende zorg voor die patiënt. In de praktijk zijn patiënten zich echter lang niet altijd bewust van deze keuzes en worden zij hier niet altijd over geïnformeerd. Daarnaast vinden keuzes soms meerdere keren plaats binnen het zorgproces, bijvoorbeeld als iemand een zorgaanbieder kiest en bij doorverwijzing opnieuw een keuze moet maken voor een zorgaanbieder.
- Als een patiënt zorg ontvangt ontstaat er een schat aan informatie over zaken als de diagnose, de verleende zorg, het ziektebeloop, de ervaringen van de patiënt, etc. In de professional journey wordt de informatie van de individuele patiënt gebundeld met de informatie van andere patiënten om daarvan te kunnen leren. De informatie die daaruit voortvloeit kan worden gebruikt om de keuzeprocessen in de patient journey te ondersteunen, altijd in combinatie met het telkens weer achterhalen van wat voor de individuele patiënt belangrijk is in zijn of haar leven.

Figuur 1.1 *Raamwerk transparantie*



1.1 DICA binnen de Transparantiemonitor

Om de kwaliteit van zorg te kunnen bewaken, verbeteren en verantwoorden, is inzicht nodig in deze kwaliteit [1-5]. Dit kan door het verzamelen van kwaliteitsinformatie middels kwaliteitsregistraties [1, 6-10]. DICA faciliteert 21 van deze registraties (januari 2019) met als primair doel interne kwaliteitsverbetering van de zorg. Vertaald naar het raamwerk van transparantie uit box 1.1, haakt DICA met name aan op de professional journey, maar ook steeds meer op de patient journey.

1.2 Doel van voorliggende rapportage

Dit deelrapport heeft als doel inzichtelijk te maken welke bijdrage de kwaliteitsregistraties van DICA leveren aan transparantie in de zorg en of dat patiënten kan helpen de best passende zorg te vinden. Tevens gaan we in op welke ontwikkelingen daarin hebben plaatsgevonden. De onderzoeksvragen zijn:

- *‘Hoe heeft DICA zich ontwikkeld?’*
- *‘Hoe dragen kwaliteitsregistraties bij aan transparantie?’*
- *‘Hoe worden de kwaliteitsregistraties gebruikt?’*
- *‘Wat leveren de kwaliteitsregistraties op voor het zorgproces c.q. welke effecten zijn er?’*
- *‘Wat kosten de kwaliteitsregistraties in termen van inspanning?’*
- *‘Hoe dragen de kwaliteitsregistraties bij aan de best passende zorg voor de patiënt?’*

1.3 Methodologische verantwoording

Dit rapport beschrijft een overzichtsstudie naar de kwaliteitsregistraties van DICA in het kader van transparantie in de zorg en de best passende zorg. In dit deelrapport belichten we de algemene organisatie van DICA, alsmede ter illustratie twee specifieke registraties: de darmkankerregistratie (DCRA) en de heupfracturen-registratie (DHFA). Deze keuze is gemaakt in overleg met DICA, gebaseerd op de variatie in domein en looptijd.

De gegevens in dit deelrapport zijn gebaseerd op verschillende bronnen. Dit betreft met name openbare literatuur en interviews met betrokkenen (hoofd registraties bij DICA, voorzitter wetenschappelijke commissie darmkankerregistratie en secretaris wetenschappelijke commissie heupfracturenregistratie). Daarnaast zijn twee focusgroepen gehouden met zorgverleners, waarbij kwaliteitsregistraties van DICA een onderdeel vormden. Meer informatie over de methode staat beschreven in bijlage A.

1.4 Leeswijzer

Het eerste hoofdstuk beschrijft waarom DICA een casus vormt binnen De Transparantiemonitor. Hoofdstuk 2 beschrijft de achtergrond van DICA. Hoofdstuk 3 beschrijft hoe DICA-registraties bijdragen aan transparantie van de zorg. In hoofdstuk 4 wordt de invloed van registraties op het zorgproces beschreven en hoofdstuk 5 gaat in op de registratielast. Hoofdstuk 6 beschrijft hoe registraties bijdragen aan de best passende zorg voor patiënten. In de discussie wordt een samenvatting en beschouwing gegeven van de belangrijkste bevindingen.

2 Achtergrond DICA-registraties

2.1 Aanleiding

DICA is ontstaan vanuit de darmkankerregistratie [11, 12]. De aanleiding voor het opzetten van de darmkankerregistratie is tweeledig [11, 13]. Enerzijds was er de ambitie van de overheid om te komen tot integrale transparantie in de zorg door het meten van de kwaliteit van zorg door indicatoren en het publiceren van de uitkomsten. Door deze toenemende vraag naar meetbare gegevens over kwaliteit vanuit de overheid, zorgverzekeraars, de Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd en andere partijen, werden vanuit deze partijen verschillende (enkelvoudige) (prestatie)indicatoren ontwikkeld en openbaar gemaakt [2, 11, 13, 14]. De beroepsgroep had daarnaast echter de intrinsieke behoefte aan inzicht in eigen handelen en spiegelinformatie over de verrichte diagnostiek, de aard van de behandeling en de uitkomst daarvan (*medical auditing*), daarbij rekening houdend met zorgzwaarte van de patiëntengroep (zie hoofdstuk 2.2), met als doel een betrouwbaarder beeld te verkrijgen van de kwaliteit van een ziekenhuis en het realiseren van aantoonbare verbeteringen.

“We zijn aanspreekbaar op onze uitkomsten en dan wil je wel dat die uitkomsten ook kloppen. Zelf data verzamelen, zelf zorgen dat het betrouwbare data zijn, dat het alle data zijn en dat data gevalideerd worden. En daarbij - allerbelangrijkste van de audit - het teruggeven van de data aan de artsen. Spiegelinformatie, dat is wat de zorg beter maakt.”

[dr. J.W.T. Dekker, chirurg, voorzitter DCRA]

Daarom besloten chirurgen zelf een registratie op te zetten. In 2009 startte hiertoe de darmkankerregistratie; de *Dutch Surgical Colorectal Audit* (DSCA, hierna: DCRA)¹ [11, 12]. Opgezet naar analogie van buitenlandse initiatieven en met als primair doel de kwaliteit van darmkankerzorg verbeteren.

2.1.1 Uitbreiding registraties: ontstaan DICA

Om de blauwdruk van de darmkankerregistratie ook beschikbaar te maken voor andere registraties en clinical auditing in Nederland breed uit te rollen, is in 2010 de stichting *Dutch Institute for Clinical Auditing* (DICA) opgericht [11, 15, 16]. Sinds 2011 maken andere zorgdomeinen ook daadwerkelijk gebruik van deze generieke systematiek voor verzamelen, opslaan en analyseren. In januari 2019 faciliteerde DICA 21 kwaliteitsregistraties (zie Bijlage B), waarbij vanaf 2013 werd uitgebreid naar andere disciplines en aandoeningen buiten het chirurgisch domein [12, 17]. Voor alle registraties geldt over het algemeen dezelfde aanleiding als voor de darmkankerregistratie: behoefte aan inzichten in zorgprocessen ten behoeve van kwaliteitsverbetering, alsmede leveren van betrouwbare gegevens over kwaliteit ten behoeve van externe partijen².

“Het is ook een kruisbestuiving tussen chirurgen zelf geweest, dus dat ze door elkaar DICA weer weten te vinden.” [Jacqueline Hartgerink, DICA]

¹ De DSCA heet sinds 2017 de DCRA (Dutch ColoRectal Audit), zie hoofdstuk 2.4.

² Bron: interviews DICA en DHFA.

2.1.2 Doelstelling kwaliteitsregistraties

Het primaire doel van de DICA-registraties is om kwaliteitsverbetering, transparantie en kostenbesparing in de zorg te bewerkstelligen, door het meten, monitoren en vergelijken van zorgprocessen en zorguitkomsten [11, 16, 18, 19]. In latere jaren is de nadruk verschoven van inzicht verkrijgen in de kwaliteit van zorg naar het verbeteren van patiëntuitkomsten, met andere woorden: van kwaliteit meten naar kwaliteit verbeteren [19, 20]. Hiertoe wordt (spiegel)informatie geleverd waarmee zorgverleners hun zorg kunnen verbeteren (ofwel zorgevaluatie).

“Wij willen alleen maar meten wat je ook daadwerkelijk nodig hebt om je zorg te verbeteren. We richten ons ook op het faciliteren van verbetersessies in ziekenhuizen.” [Jacqueline Hartgerink, DICA]

Een secundair doel is het aanleveren van indicatoren aan externe partijen, zoals de Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd, zorgverzekeraars en Zorginstituut Nederland (zie hoofdstuk 3) [17]. Enerzijds om betrouwbare gegevens te leveren voor transparantie en anderzijds om te voorkomen dat indicatoren op verschillende manieren worden verzameld, met nodeloze registratielast en vergelijkbaarheidsproblemen tot gevolg.

“Voorkomen dat transparantie alle kanten op schiet, dat iedereen zijn eigen setje indicatoren ontwikkelt. Dus eigenlijk het terugdringen van de registratielast.”

[drs. A.J. Arends, klinisch geriater, secretaris DHFA]

2.1.3 Doelgroep en verantwoordelijkheid voor de registraties

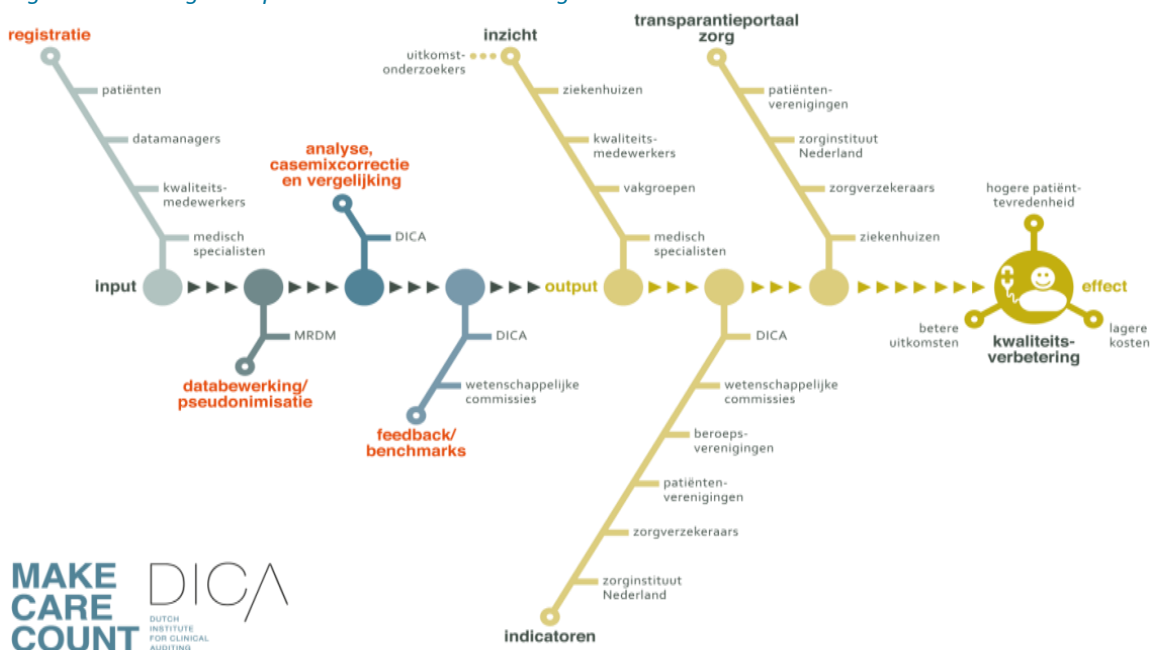
De kwaliteitsregistraties zijn primair bedoeld voor zorgaanbieders om inzicht te verkrijgen in de kwaliteit van de door hen geleverde zorg en waar nodig verbeteringen door te voeren (verbetercyclus) [17]. DICA-registraties worden dan ook enkel opgezet op initiatief van en in afstemming met beroepsverenigingen (zorgverleners) [16, 18, 19, 21-23]. Zo is de darmkankerregistratie opgericht door de Nederlandse Vereniging voor Chirurgische Oncologie, de Nederlandse Vereniging voor GastroIntestinale Chirurgie en de Dutch Colorectal Cancer Group en de heupfracturenregistratie door de Nederlandse Vereniging voor Traumachirurgie, Nederlandse Vereniging voor Heelkunde, Nederlandse Orthopedische Vereniging, Nederlandse Vereniging voor Klinische Geriatrie en de Nederlandse Internisten Vereniging. DICA ondersteunt de beroepsverenigingen en wetenschappelijke commissies door de volledige registratie te faciliteren en biedt begeleiding bij het starten, ontwikkelen en uitvoeren van een registratie. DICA is inhoudelijk echter niet verantwoordelijk; zorgverleners zijn zelf verantwoordelijk voor de inhoudelijke juistheid van de door hen ingevoerde gegevens [11, 16, 17]. DICA stimuleert hierbij dat patiëntenverenigingen zijn vertegenwoordigd in de wetenschappelijke commissie³ van een registratie, zodat ook het patiëntenperspectief meegenomen wordt. Dit gebeurt nog niet altijd, al worden tegenwoordig wel alle indicatoren afgestemd met patiëntenorganisaties (zie hoofdstuk 2.2). Daarnaast worden de gegevens ook gebruikt door externe partijen, zoals de Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd en zorgverzekeraars, om een beeld te krijgen van de kwaliteit van het desbetreffende ziekenhuis [17].

³ De wetenschappelijke commissie, bestaande uit betrokken artsen, vormt het bestuur van een registratie en is verantwoordelijk voor de opzet en inhoud van een kwaliteitsregistratie.

2.2 Methodiek van DICA-registraties in het kort

Onderstaand wordt een beknopt overzicht gegeven van de DICA-methodiek. Een uitgebreide methodiek-beschrijving van DICA is te vinden op haar website⁴. De DICA-kwaliteitsregistraties vinden plaats volgens een vast format, waarmee gedetailleerd de kwaliteit van een behandeling wordt geregistreerd en inzichtelijk wordt gemaakt [23, 24]. Het proces begint bij het vaststellen van interne en externe indicatoren (zie hoofdstuk 2.2.2) en data aanlevering en gaat via dataverwerking naar terugkoppeling aan zorgverleners naar het openbaar maken van uitkomsten tot aan kwaliteitsverbetering (zie figuur 2.1). De kwaliteitsverbetering kan echter ook al plaatsvinden voordat indicatoren openbaar worden gemaakt. DICA treft hierbij verschillende maatregelen om de privacy van patiënten en zorginstellingen te waarborgen, zoals anonimiseren van gegevens [2, 16, 18, 22, 25].

Figuur 2.1 Het gehele proces van een kwaliteitsregistratie



Bron: Dutch Institute for Clinical Auditing.

2.2.1 Belangrijke randvoorwaarden voor DICA-registraties

De registratie-methodiek van DICA kent een aantal specifieke kenmerken: 1) correctie voor zorgzwaarte van de patiëntengroep van een ziekenhuis (casemix variabelen die de uitkomsten kunnen beïnvloeden⁵) en toevalsvariatie en 2) een online systeem dat gedurende het hele jaar de kwaliteit meet en terugkoppelt aan zorgverleners (kort-cyclische spiegelinformatie) [11, 15, 23]. Volgens zorgverleners zijn dit twee belangrijke randvoorwaarden voor een betrouwbare en zinvolle registratie⁶ [26]. Een andere belangrijke randvoorwaarde is dat de geregistreerde data volledig, betrouwbaar en

⁴ <https://dica.nl/dica/over-dica/systematiek>

⁵ Deze kenmerken verschillen (sterk) tussen ziekenhuizen en beïnvloeden de uitkomsten van een behandeling. Bijvoorbeeld leeftijd, geslacht, andere aanwezige ziektes (co-morbiditeit), de urgentie van de operatie en de conditie van de patiënt. Grote verschillen tussen ziekenhuizen in bijvoorbeeld sterftcijfers kunnen soms geheel verklaard worden door casemixverschillen en toevalsvariatie en hebben dan niets met verschillen in de kwaliteit van de geleverde zorg te maken.

⁶ Bron: interviews DCRA en DHFA.

gevalideerd zijn. DICA voert hiertoe steekproefsgewijs controles uit alsmede vergelijkingen met externe databases, zoals de database van de Nederlandse Kankerregistratie [11, 12].

2.2.2 Indicatoren

Kwaliteitsindicatoren worden onderverdeeld in uitkomstindicatoren, procesindicatoren en structuurindicatoren [9, 10, 21, 27].

- Met uitkomstindicatoren worden daadwerkelijke behandelresultaten gemeten, zoals overleving of sterftecijfers, complicaties, kwaliteit van leven en hersteltijd.
- Procesindicatoren geven een indicatie over het verloop van zorgprocessen en meten hoe (snel) de zorg wordt gegeven, zoals de gemiddelde wachttijd voor een behandeling.
- Structuurindicatoren gaan over de kenmerken en faciliteiten van de instelling waar de zorg wordt geleverd. Bijvoorbeeld: is er een CT-scan aanwezig op de spoedeisende hulp afdeling?

Alle drie de indicatoren dragen bij aan goede kwaliteit van zorg: een goede structuur en een juist proces dragen bij aan goede uitkomsten van zorg. Deze indicatoren worden vastgesteld door zorgverleners en geven de standaard voor goede zorg [19]. Externe (openbare) kwaliteitsindicatoren worden daarnaast tripartiet vastgesteld door beroepsgroepen, zorgverzekeraars en patiëntenverenigingen [16-18, 22, 28, 29]. DICA organiseert hiertoe jaarlijks de landelijke indicatoren dagen en stimuleert hierbij dat indicatoren waar mogelijk worden gebaseerd op bestaande richtlijnen [19, 27]. In aanvulling op klinische informatie kunnen ook uitkomsten van zorg vanuit patiëntenperspectief (ervaring) worden geregistreerd via Patient Reported Outcome Measures (PROMs) en Patient Reported Experience Measures (PREMs) (zie ook hoofdstuk 2.4.2).

2.2.3 Registreren

DICA werkt met online registraties, waarbij ziekenhuizen zelf verantwoordelijk zijn voor het correct registreren van de indicatoren [15]. Dit kan via online data invoer (zoveel mogelijk real-time) of batch-aanlevering [18]. Data die gestructureerd in het elektronisch patiëntendossier zijn vastgelegd kunnen door de ziekenhuizen direct geüpload worden [19]. Ook lange-termijn uitkomsten worden geregistreerd, soms ook wanneer een patiënt reeds ontslagen is uit het ziekenhuis. Hoofdstuk 3 geeft meer informatie over het terugkoppelen van kwaliteitsinformatie en het openbaar maken ervan.

2.3 Financiering

DICA is een onafhankelijke, non-profit, organisatie. DICA ontvangt geen structurele financiering en heeft sinds haar ontstaan vanuit verschillende bronnen financiering ontvangen. De belangrijkste bronnen van financiering zijn [11, 16, 18, 25, 30]:

- Om de darmkankerregistratie op te zetten werd financiële steun ontvangen van het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport.
- Van 2012 tot en met 2015 ontving DICA gezamenlijke financiering van ziekenhuizen, Zorgverzekeraars Nederland en de Federatie Medisch Specialisten voor ontwikkeling, onderhoud en beheer van de eerste 10 registraties.
- In 2016 betaalden ziekenhuizen volledig zelf voor het onderhoud en beheer van de 10 bestaande DICA-registraties. In 2016 zijn er 11 nieuwe registraties bijgekomen; financiering van de (door)ontwikkeling van deze registraties werd ontvangen vanuit Zorgverzekeraars Nederland die de meerkosten boven het niveau van 2015 droeg, zodat kosten voor ziekenhuizen niet zouden stijgen en hun financiële bijdrage gelijk bleef aan het niveau van 2015.

- In 2017, 2018 en 2019 financierde Zorgverzekeraars Nederland DICA rechtstreeks en volledig voor alle 21 bestaande kwaliteitsregistraties. Ziekenhuizen ontvangen hierdoor sinds 2017 geen facturen meer van DICA.

Ziekenhuizen ontvangen geen financiering vanuit DICA of andere instellingen voor het werk dat zij verrichten met betrekking tot de registraties. Dit betekent dat zij zelf de kosten die hiermee gemoeid zijn betalen, zoals personeelskosten voor het invoeren. Er zijn geen kosten verbonden aan de werkzaamheden die DICA verricht, zoals het faciliteren van de registratie en analyseren en terugkoppelen van gegevens [31].

2.4 Belangrijke ontwikkelingen

De kwaliteitsregistraties van DICA hebben verschillende ontwikkelingen doorgemaakt. Onderstaand wordt een aantal belangrijke ontwikkelingen beschreven.

2.4.1 Van monodisciplinair naar multidisciplinair

Langzaam vindt een verschuiving plaats van monodisciplinaire registraties - één behandelteam en één behandeling per patiënt - naar multidisciplinaire registraties en ketenzorg - één patiënt, verschillende momenten, meerdere behandelingen, verschillende behandelteams en eventueel ook verschillende ziekenhuizen (patient-centered) [12, 16, 19, 23]. Bijvoorbeeld de darmkankerregistratie, die hiertoe in 2017 de naam heeft gewijzigd van Dutch Surgical Colorectal Audit (DSCA) in Dutch ColoRectal Audit (DCRA): “Wij streven er naar dat naast chirurgen ook andere disciplines, zowel diagnostisch als therapeutisch, patiëntgegevens gaan registreren in de darmkanker-registratie” [28]. Een belangrijke meerwaarde van multidisciplinaire registraties is dat dit het gesprek over de geleverde kwaliteit van zorg tussen de diverse disciplines faciliteert, waardoor artsen zowel hun eigen functioneren als die van het gehele multidisciplinaire team kunnen verbeteren [19]. Het omzetten van een registratie naar een multidisciplinaire registratie brengt in de praktijk echter wel uitdagingen met zich mee, mede omdat niet alle disciplines direct het nut inzien van registeren⁷.

2.4.2 Meer focus op het patiëntenperspectief

DICA gaat mee met de toenemende behoefte vanuit het veld om het patiëntenperspectief mee te nemen in kwaliteitsregistraties [16, 28]. Bijvoorbeeld door het stimuleren van de betrokkenheid van patiëntenorganisaties binnen de wetenschappelijke commissies en het sinds 2013 langzaam toevoegen van PROMs en PREMs aan verschillende registraties. Door zowel het artsenperspectief als patiëntenperspectief mee te nemen kan in afstemming met elkaar worden bepaald wat goede zorg is en wat kan worden verbeterd, wat tevens bijdraagt aan gezamenlijke besluitvorming. Ook geeft het invulling aan blinde vlekken, waarbij zorgverleners zicht krijgen op de ervaringen van de patiënt na de operatie⁷. Het meten van patiëntervaringen gebeurt op initiatief van de wetenschappelijke commissies van de kwaliteitsregistratie [18].

“Achterhalen wat niet goed gaat, hoe het beter kan, waarom anderen het beter doen.”
[dr. J.W.T. Dekker, chirurg, voorzitter DCRA]

⁷ Bron: interview DCRA.

Dat de ervaringen van de patiënt steeds meer centraal komen te staan in de registraties ziet DICA als één van de belangrijkste ontwikkelingen van de afgelopen jaren [25]. In 2015 werd dan ook de ambitie gesteld dat in 2016 alle kwaliteitsregistraties zouden zijn verrijkt met patiënt gerapporteerde uitkomsten [32]. Dit is echter voorsnog niet gebeurd; in totaal zijn in januari 2019 tien registraties uitgebreid met PROMs en/of PREMs [19, 25]. Het invoeren en kunnen gebruiken van de vragenlijsten brengt namelijk uitdagingen met zich mee⁸ [19]. Zo zijn de vragenlijsten vaak lang, niet specifiek opgezet voor het inzichtelijk maken van (verschillen in) kwaliteit en is de respons vaak nog onvoldoende om conclusies aan te verbinden of om de data in te zetten voor vergelijkingen. Zorgverleners zijn hierdoor terughoudend in het inzetten van PROMs, al ondersteunen ze wel het belang van het meten van het patiëntenperspectief. Er is daarom vanuit DICA specifiek aandacht voor de bruikbaarheid en haalbaarheid van patiëntgerichte vragenlijsten en er lopen verschillende projecten om de implementatie van PROMs te bespoedigen [33]. Zo heeft DICA in een aantal bestaande registraties stappen gezet om de vragenlijsten beter bij de praktijk te laten aansluiten, onder andere door deze in te korten (de PROMs-lijst voor de ziekte van Parkinson is bijvoorbeeld 75% ingekort) [19]. Het patiëntenperspectief blijft de komende jaren een belangrijke ambitie van DICA.

2.4.3 Internationale aandacht voor kwaliteitsregistraties van DICA

Zorguitkomsten vergelijken met buitenlandse instellingen kan leiden tot meer inzicht in internationale best-practices en ziet DICA als een belangrijke ontwikkeling voor de komende jaren. Internationaal is er ook steeds meer aandacht voor de DICA-registraties en bijbehorende methodiek en wordt het Nederlandse systeem van kwaliteitsregistraties vaak gezien als vooruitstrevend en innovatief [16, 25]. Dit blijkt onder meer uit de samenwerking van DICA met het International Consortium for Health Outcomes Measurement (ICHOM) aan de ontwikkeling van internationaal erkende standaardsets voor het meten van patiëntgerichte uitkomsten. Het World Economic Forum, dat Value-Based Health Care als speerpunt heeft, noemde de DICA-registraties “een groot voorbeeld voor andere landen” [25].

2.4.4 Aanvullende projecten

Naast het faciliteren van kwaliteitsregistraties, houdt DICA zich ook steeds vaker bezig met aanvullende projecten [12, 16, 19, 20, 25]. Bijvoorbeeld:

- Dataverificatie, om registraties meer volledig en volwaardig te maken, zodat de betrouwbaarheid van de registraties wordt gewaarborgd;
- Harmonisatieproject om eenduidigheid tussen registraties te verbeteren;
- ‘Registratie aan de bron’ waarbij gegevens eenmalig en eenduidig worden vastgesteld en voor verschillende doelen worden gebruikt;
- Evaluatie van het gebruik van (dure) geneesmiddelen in zorginstellingen;
- Een ‘implantatenregister’ om medische implantaten te traceren en gestructureerd toezicht te houden op de veiligheid en kwaliteit van zorg voor vrouwen met borstimplantaten.

2.4.5 Toekomstige ontwikkelingen

DICA heeft verschillende plannen voor de toekomst. Dit bestaat allereerst uit het uitbreiden van de kwaliteitsregistraties in verschillende zorgdomeinen en in multidisciplinaire en ketenzorg, en daarmee

⁸ Bron: interviews DICA, DCRA en DHFA.

focussen op een grotere en bredere patiëntenpopulatie⁹. Daarnaast wordt intern gewerkt om ontwikkelingen binnen het programma Uitkomstinformatie voor Samen Beslissen van Zorginstituut Nederland¹⁰ te verwerken in de bestaande registraties en de ziekenhuizen daarbij te ondersteunen [10]. Hieronder valt onder andere het uitbreiden van het aantal registraties dat PROMs meet, al zal het daadwerkelijk openbaar maken van uitkomst informatie op basis van PROMs een langer proces met zich meebrengen [19]. Daarnaast verdiept DICA zich in de mogelijkheid om alle verzamelde gegevens te vertalen naar keuze-informatie voor in de spreekkamer, zodat patiënten en zorgverleners samen kunnen beslissen over de diagnostiek en behandeling [16, 19].

“We kijken naar het hergebruik van alle informatie voor de patiënt; we hebben al die informatie, hoe kunnen we dat dan ook gebruiken of omvormen tot een besliskundige tool?”

[Jacqueline Hartgerink, DICA]

⁹ Bron: Interview DICA.

¹⁰ De overheid (Zorginstituut Nederland) heeft de ambitie om in 2022 voor 50% van de ziektelast uitkomst informatie beschikbaar te hebben.

3 Kwaliteitsregistraties en transparantie

DICA heeft als primaire doelstelling het leveren van spiegelinformatie om beroepsgroepen inzicht te geven in hun kwaliteit van zorg ten behoeve van kwaliteitsverbetering [19]. Daarnaast faciliteert DICA het leveren van externe indicatoren voor externe partijen.

3.1 Interne terugkoppeling: spiegelinformatie

Op regelmatige basis, bij voorkeur wekelijks, koppelt DICA de spiegelinformatie terug aan zorgaanbieders. De voor zorgzwaarte en toeval gecorrigeerde uitkomsten op ziekenhuis-niveau worden weergegeven ten opzichte van het landelijk gemiddelde (benchmarking) [16, 22, 27]. Daarnaast kan ook een vergelijking worden gemaakt met ziekenhuizen in dezelfde regio of binnen een samenwerkingsverband. Hiermee krijgen zorginstellingen inzicht in de kwaliteit van de geleverde zorg en kunnen zij eventueel verbeterprojecten opzetten om de kwaliteit van de zorg te verbeteren.

3.2 Openbaar maken van indicatoren

In aanvulling op interne terugkoppeling, faciliteert DICA het openbaar maken van vastgestelde externe indicatoren. DICA hanteert hierbij een getrapte aanpak [19]. Concreet betekent dit dat in het eerste jaar de deelname wordt geregeld (zoals samenstellen wetenschappelijke commissie), in het tweede en derde jaar structuur- en procesindicatoren een rol spelen voor interne terugkoppeling en na het derde jaar uitkomstindicatoren voor externe openbaarmaking beschikbaar komen. Registraties die niet opstarten, publiceren in de eerste jaren daarom veelal nog geen openbare gegevens. Via het Transparantieportaal Zorg van DICA kunnen instellingen de (uitkomsten van de) registraties inzien, valideren en autoriseren voor doorlevering naar externe partijen zoals de Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd en Zorginstituut Nederland [16-18, 34]. Andere doelgroepen voor deze openbare informatie zijn zorgverzekeraars (inkoopinformatie en verantwoordingsinformatie) en patiënten (keuze-informatie voor het kiezen van een zorgaanbieder [2, 4, 5]. DICA berekent met haar registraties één derde van de verplichte medisch-specialistische indicatoren op de Transparantiekalender van Zorginstituut Nederland [19]. De openbare informatie op de Transparantiekalender richt zich met name op proces- en structuurindicatoren, maar het aandeel uitkomstindicatoren neemt elk jaar toe [10]. Patiënt-gerapporteerde uitkomsten zijn, voor zover verzameld, nog veelal niet openbaar. Naast publicatie via de Transparantiekalender deelt DICA op verschillende andere manieren informatie over de kwaliteit van zorg, onder andere via jaarrapportages en het jaarcongres. Hiermee wil DICA de discussie onder zorgverleners stimuleren, alsmede landelijke overzichten bieden [18, 19, 35]. Het openbaar maken van dergelijke informatie bevordert de transparantie over de kwaliteit van zorg [2]. Transparante (openbare) uitkomst informatie helpt patiënten bij het kiezen van een zorgaanbieder en het samen met de zorgverlener kiezen voor een behandeling (zie hoofdstuk 6) [10].

4 DICA-registraties en het zorgproces

Dit hoofdstuk beschrijft wat bekend is over de deelname aan en effecten van kwaliteitsregistraties en het draagvlak onder zorgverleners. Hoe de verzamelde informatie wordt ingezet in het zorgproces staat beschreven in hoofdstuk 6.

4.1 Deelname aan de registraties

Het aantal door zorgverleners / ziekenhuizen geregistreerde patiënten is sterk gegroeid sinds de eerste registratie in 2009 [11, 19, 25]. Dit komt doordat het aantal kwaliteitsregistraties is toegenomen, maar ook omdat binnen elke registratie het aantal ingevoerde patiënten steeds vollediger (en daarmee het resultaat betrouwbaarder) wordt. Ter illustratie: in 2009 werden binnen de darmkankerregistratie ruim 7.000 patiëntgegevens ingevoerd door 84 ziekenhuizen (89% van de ziekenhuizen), in 2016 betrof dit bijna 12.000 patiënten door alle ziekenhuizen [11, 18, 19, 25, 28]. Voor de heupfracturen registratie is ongeveer 58% van de heupfracturen geregistreerd door 68% van de relevante ziekenhuizen in 2017 (het eerste volledige jaar van de registratie); dit is bijna drie keer zoveel als in 2016 (start vanaf april) [36]. In totaal zijn tot 2018 ongeveer 800.000 patiënten geregistreerd in de verschillende DICA registraties [19]. Alle Nederlandse ziekenhuizen nemen deel aan de DICA-registraties en anno 2018 zijn er tevens vele wetenschappelijke verenigingen van medisch specialisten betrokken bij de DICA-registraties [25].

4.2 Effecten op het zorgproces

De kwaliteitsregistraties van DICA laten verschillende verbeteringen in de zorg zien, zowel op het gebied van uitkomsten als kostenbesparing [11, 16, 17, 19, 23, 25]. Zo is er een afname in mortaliteit en complicaties bij verschillende behandeling, is de opnameduur van patiënten teruggebracht voor verschillende behandelingen, is er bij darmkankerpatiënten een toename in het aantal laparoscopische behandelingen zonder toename in complicaties en een afname van het aantal patiënten met een stoma. Daarnaast is er meer kennis ontstaan over risicogroepen en een betere indicatiestelling waarbij over-gebruik van zorg wordt tegengegaan. Voor verschillende registraties, waaronder de darmkankerregistratie, is daarnaast na een aantal jaren van registraties geen verschil meer zichtbaar tussen ziekenhuizen op diverse belangrijke uitkomstmaten¹¹ [19]. Dergelijke verbeteringen in de zorg kunnen de kwaliteit van leven van patiënten op korte en lange termijn verbeteren [8, 11, 12, 16]. Er kan echter niet worden vastgesteld of de effecten zijn veroorzaakt door de registraties of enkel inzichtelijk zijn gemaakt met de registraties en (ook) worden veroorzaakt door andere factoren. De (aandacht voor) kwaliteitsregistraties lijken daarnaast te leiden tot veranderingen in de cultuur, waarbij steeds meer ziekenhuizen de uitkomsten in alle openheid bespreken, ook onderling, en gezamenlijk vaker de kwaliteitsdiscussie voeren, wat een belangrijke basis is om te kunnen verbeteren (zie ook box 4.1) [19, 23]. Zo gebruiken verschillende zorgverleners de teruggekoppelde gegevens voor besprekingen in het eigen ziekenhuis omtrent kwaliteit van de geleverde zorg, wat bijdraagt aan de kwaliteits- en veiligheidscultuur in ziekenhuizen en zijn in veel ziekenhuizen verbeteracties ingezet en geëvalueerd met behulp van de DICA-gegevens, steeds vaker via een PDCA-cyclus [23, 36]. Zorgverleners en onderzoekers gebruiken de geregistreerde data tevens in toenemende mate voor

¹¹ Bron: interview DCRA.

wetenschappelijk onderzoek, wat vervolgens weer kan bijdragen aan het verbeteren van zorgprocessen en richtlijnen [19].

Box 4.1 Voorbeeld: uitkomstonderzoek leidt tot aanpassing bestraling bij darmkanker

Uit de darmkankerregistratie (DCRA) werd duidelijk dat 80% procent van alle Nederlandse patiënten met een rectumcarcinoom preoperatieve bestraling kreeg. Onderzoek met gegevens uit de DCRA wees uit dat dit, vergeleken met andere Europese landen, een erg hoog percentage was, terwijl resultaten vergelijkbaar waren met landen zoals Noorwegen en Zweden, waar patiënten doorgaans veel minder vaak preoperatief bestraald worden. Na de publicatie van dit onderzoek (2013) en de daar op volgende aanpassing van de richtlijn (2014), is het aantal preoperatieve bestralingen in Nederland sterk afgenomen met behoud van goede oncologische resultaten. Dit betekent dat patiënten minder vaak naar het ziekenhuis hoeven voor bestraling en dat kosten voor bestralingsbehandelingen worden bespaard.

Bron: DICA-jaarrapportage 2016.

4.3 Draagvlak onder zorgverleners

Onder zorgverleners heerst over het algemeen een groot draagvlak en vertrouwen in de DICA-registraties. Dit kwam naar voren in zowel bestaande literatuur als de interviews met de direct betrokken en de twee focusgroepen met zorgverleners; zorgverleners die zelf direct te maken hebben gehad met DICA-registraties gaven aan hier veel van te hebben geleerd voor de kwaliteit van de door hen geleverde zorg en benoemden onder andere de directe betrokkenheid van artsen bij de registraties als positief punt [16, 25, 26]. DICA merkt ook een sterke mate van interesse in en betrokkenheid bij de audits vanuit het gehele veld, waaronder zorgverleners, patiëntenvertegenwoordigers, zorgverzekeraars en raden van bestuur van ziekenhuizen [20, 25]. Bijvoorbeeld bij de gezamenlijke besluitvorming rondom indicatoren die voorheen apart werden vastgesteld en ingezet [16].

“DICA levert een schat aan informatie op. En ook over hoe je het zelf doet. Dus daar heb je één of twee jaar echt veel aan. [...] Dat leidt dan toch tot aanpassing.” [medisch specialist, focusgroep]

Er klinken echter ook enkele kanttekeningen vanuit het veld¹². Zo is het belangrijk om te voorkomen dat zorgverleners het gevoel hebben dat de focus van kwaliteitsregistraties ligt op meten, controleren en verantwoording afleggen, omdat dit afbreuk kan doen aan hun intrinsieke motivatie en het veilig leren van kwaliteitsgegevens in de weg kan staan [25]. DICA probeert dit te ondervangen door niet te registreren op artsenniveau, maar op ziekenhuisniveau, en door de focus op de primaire doelstelling van kwaliteitsverbetering. Een ander geluid is dat zorgverleners enige terughoudendheid lijken te hebben tegen het (secundaire) doel van kwaliteitsinformatie als keuze-informatie voor patiënten voor het kiezen van een zorgaanbieder. Met name omdat de indicatoren die extern worden gepubliceerd niet altijd goed geschikt zijn voor patiënten om een keuze te maken en kwaliteit een samengestelde maat is en alle kwaliteitsaspecten in samenhang met elkaar moeten worden gezien [11]. Voor zorgverleners is het doel van kwaliteitsregistraties de interne terugkoppeling en kwaliteitsverbetering en is het naar buiten brengen van informatie bedoeld om inzichtelijk te maken dat ziekenhuizen op vergelijkbare niveaus presteren en patiënten overal terecht kunnen voor goede zorg. Vergelijkbare geluiden kwamen uit de focusgroepen [26]. Zorgverleners uit de focusgroepen waren van mening dat patiënten wel het recht hebben om te weten hoe goed een zorgaanbieder presteert, maar geven als

¹² Bron: interviews DICA, DCRA en DHFA.

voorwaarde dat de ontvanger de gegevens op de juiste wijze kan interpreteren, wat vaak niet het geval is, mede doordat de indicatoren niet altijd aansluiten op de informatiebehoefte.

“Daar [openbaar maken informatie] heb ik geen bezwaren tegen. Als je dan inderdaad maar goed weet van: wat betekenen deze cijfers? Als iedereen het daar ook over eens is wat dat betekent. Maar nu zijn heel veel cijfers voor veel interpretatie vatbaar, je kunt er alle kanten mee op.”

[medisch specialist, focusgroep]

Daarentegen vonden sommige focusgroep deelnemers dat als indicatoren en registraties goed ontwikkeld zijn en je als beroepsgroep ook de kans hebt gekregen zelf maatregelen te nemen, je dan ook niet bang moet zijn de resultaten te publiceren.

“Als je het helder naar buiten toe maakt, openbaar maakt, dan moet dat wel goed zijn. Als je publiceert dan moet je het goed en gedegen publiceren.” [medisch specialist, focusgroep]

4.4 Succesfactoren en belemmerende factoren

Een aantal aspecten van de registraties wordt in de interviews, focusgroepen en literatuur benoemd als verklaring voor het grote draagvlak onder zorgverleners [11, 25, 26]. Een belangrijke factor is de betrokkenheid en bereidheid van de beroepsgroepen. Het is ingewikkeld om kwaliteit goed te meten en volgens zorgverleners is het daarom essentieel dat artsen zelf direct betrokken zijn bij de ontwikkeling en vaststelling van indicatoren en registraties en dat dit eerst intern wordt afgestemd alsmede dat gecorrigeerd wordt voor zorgzwaarte. DICA-registraties voldoen aan deze uitgangspunten, wat bijdraagt aan het draagvlak onder zorgverleners. Daarnaast is deelname aan de registratie opgenomen als prestatie-indicator door de Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd, wat een extrinsieke stimulans vormt. Ook de onderlinge afstemming die is bereikt tussen verschillende partijen die externe indicatoren nodig hebben voor uitvoering van hun taak, zoals Zorginstituut Nederland en de Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd, is een belangrijke succesfactor die zorgt dat gegevens niet dubbel verzameld hoeven te worden. Daarnaast besteedt DICA veel aandacht aan een goede relatie met zorgverleners en ziekenhuizen.

“Intrinsieke motivatie; ze moeten het zelf willen, dan lukt het.” [Jacqueline Hartgerink, DICA]

Andere factoren vormen echter een potentiële belemmering voor de kwaliteitsregistraties van DICA. Zo duurt het implementeren van een registratie vaak langer dan van tevoren gepland en gaan er meerdere jaren aan voorbereiding aan vooraf. Ook zijn veel ziekenhuizen en zorgverleners de laatste jaren wat meer ‘registratie moe’, waardoor nieuwe registraties (nog) meer tijd nodig hebben om goed gevuld te raken en op te starten. Daarnaast blijken sommige data in de praktijk ook lastiger te verzamelen, zoals de drie maanden follow-up bij heupfracturen waar patiënten na operatie veelal niet meer in het ziekenhuis onder behandeling zijn. Daarnaast werd door een aantal zorgverleners uit de focusgroepen gedacht dat de (indicatoren uit de) registraties te lang doorlopen en het nut ervan (informatie voor kwaliteitsverbetering) in de loop van de tijd afneemt. Een andere factor die een (belangrijke) rol speelt bij kwaliteitsregistraties is de registratielast (zie hoofdstuk 5).

“Ik denk dat er heel veel chirurgen zijn die vinden ‘schieten we met die DICA niet wat te ver door?’.”

[medisch specialist, focusgroep]

5 Kwaliteitsregistraties en inspanning

Het aantal kwaliteitsregistraties in Nederland is groot en groeiende [2, 4, 19]. Naast de DICA-registraties, moeten ook data worden aangeleverd voor kwaliteitsmetingen van andere instanties. Door de toenemende vraag om informatie over kwaliteit hebben ziekenhuizen tegenwoordig te maken met grote hoeveelheden kwaliteitsgegevens, registraties en indicatorenlijsten. Dit brengt een hoge registratielast voor zorgverleners met zich mee [4, 25, 37].

5.1 Registratielast van de DICA-registraties

Ook voor de DICA-registraties zijn er geluiden vanuit het veld dat de registratielast hoog is¹³ [25]. Dit kwam ook naar voren in de focusgroepen [26]. Zo registreren veel zorgverleners de gegevens in de avonduren en kost een registratie per patiënt ongeveer een half uur. Desondanks hebben de DICA-registraties een groot draagvlak en zien de meeste zorgverleners het nut van het registreren in. De deelnemers uit de focusgroep waren het er bijvoorbeeld ook over eens dat “wanneer registreren iets oplevert voor de zorg of de patiënt, dit geen ervaren last is”. Met andere woorden: het registreren van gegevens waar ze zelf iets aan hebben om hun zorg mee te verbeteren, geeft weinig tot geen weerstand. De registratielast lijkt voor de DICA-registraties daarom geen (grote) belemmering te zijn onder zorgverleners. Wel vinden alle partijen de balans tussen registratielast en potentieel voordeel van een indicator belangrijk [19].

“[Als indicatoren] echt belangrijk zijn voor ons en voor de patiënt, wat mij betreft doen we er alles aan om het eruit te halen.” [medisch specialist, focusgroep]

5.1.1 Maatregelen om registratielast terug te dringen

De registratielast vormt voor DICA al vanaf het ontstaan een belangrijk aandachtspunt [11, 19]. DICA past hierbij een meersporenstrategie toe, met onder andere gestructureerd verslagleggen, synchronisatie van datasets, koppelingen met elektronische patiëntendossiers en databases, en afstemming met andere registraties c.q. één landelijke uitvraag om dubbele registratielast te voorkomen [16, 18, 19, 25]. Verschillende maatregelen zijn al uitgevoerd, anderen staan nog op de planning, met als doel de registratielast van de DICA-registraties met 50% verminderen (‘Slimmer registreren’). Landelijk is daarnaast de discussie gaande of het aantal indicatoren moet worden beperkt [10, 25, 37]. Ook voor de DICA-registraties kwam kritiek vanuit ziekenhuizen dat er te veel indicatoren verzameld moeten worden [19, 25]. Daarom heeft DICA, samen met de wetenschappelijke commissies, indicatoren die weinig meer bijdragen aan de verbetering van de kwaliteit van zorg geschrapt. DICA ondersteunt daarbij de visie van Zorginstituut Nederland op het vastleggen van meer uitkomst-indicatoren¹⁴ [10], maar kiest er bewust voor om ook proces- en structuurindicatoren te behouden [21]. Zorgverleners hebben een grote informatiebehoefte en geven aan dat het verminderen van het aantal indicatoren ook leidt tot een verminderde informatievoorziening voor verbetermogelijkheden en minder mogelijkheden voor samen beslissen¹³ [19, 21, 38].

“Voor daadwerkelijk verbeteren of sturen heb je niks eraan dat je alleen weet dat mortaliteit naar boven schiet, dan moet je in de boeken kunnen kijken waar het in zit.” [Jacqueline Hartgerink, DICA]

¹³ Bron: interviews DICA, DCRA en DHFA.

¹⁴ Zorginstituut Nederland heeft als uitgangspunt dat uitkomstindicatoren leidend zijn, en proces- en structuurindicatoren komen te vervallen van de Transparantiekalender.

6 Kwaliteitsregistraties en de best passende zorg voor patiënten

6.1 De professional journey: geven van de best passende zorg

Via de DICA-registraties ontvangen zorgaanbieders frequente terugkoppeling en inzicht in de kwaliteit van het zorgproces en resultaten van de door hen geleverde zorg, gespiegeld aan andere ziekenhuizen. Deze benchmarking wordt gezien als een kwaliteit bevorderend instrument en geeft zorgverleners inzicht in wat hun zorg doet voor hun patiënten en in mogelijkheden om de zorg te verbeteren [8, 11, 16, 17]. De uitkomsten worden gebruikt voor verbeterprocessen in ziekenhuizen [23, 36]. Dit draagt bij aan verbeteringen in de kwaliteit van de zorg binnen de professional journey. Door hierbij ook rekening te houden met patiënt gerapporteerde uitkomsten, indien beschikbaar, wordt verder bijgedragen aan het geven van de best passende zorg aan patiënten. Steeds meer zorgverleners gebruiken uitkomsten van de registraties daarnaast ook om patiënten in de spreekkamer te informeren (zie patient journey).

6.2 De patient journey: vinden van de best passende zorg

Binnen de patient journey haken de DICA-registraties aan op keuzeondersteuning omtrent behandelaar en behandeling. Dit geldt echter alleen wanneer patiënten de gegevens gebruiken in hun zorgproces. Het gebruik van (uitkomsten van) kwaliteitsregistraties door patiënten is geen primair doel van DICA¹⁵. DICA stimuleert en faciliteert wel dat externe indicatoren openbaar worden gemaakt. Transparante, openbare, uitkomstinformatie kan patiënten ondersteunen in het keuzeproces door externe kwaliteitsinformatie te gebruiken als keuzeondersteuning om de best passende zorg en/of zorgaanbieder te kiezen [2, 10, 15, 25]. Patiënten kunnen externe indicatoren inzien via Zorginstituut Nederland en publiekswbsites als Kiesbeter.nl [2, 6, 25, 39, 40]. In hoeverre zorggebruikers indicatoren daadwerkelijk (kunnen) raadplegen als keuze-informatie is onbekend. Zorgverleners uit de focusgroepen van de Transparantiemonitor waren echter van mening dat de huidige indicatoren niet geschikt zijn als keuzeinformatie voor patiënten [26].

“Voor wie gaat het gepubliceerd worden? Als het voor het publiek gepubliceerd gaat worden, die kunnen daar helemaal niks mee.” [medisch specialist, focusgroep]

Patiënten vinden het belangrijk om samen te beslissen met een zorgverlener [10]. Kwaliteitsinformatie (al dan niet openbaar gepubliceerd) kan worden gebruikt in de spreekkamer, als ondersteuning bij de keuze voor een behandeling en om samen beslissen te stimuleren. Zorgverleners kunnen patiënten hiermee informeren over kansen en risico's van bepaalde behandelingen, wat gezamenlijke besluitvorming stimuleert [11, 25]. Hiertoe ontwikkelde DICA een dashboard waarmee zorgverleners verschillende resultaten kunnen laten zien aan hun patiënten. Bijvoorbeeld de kans op complicaties na een darmkankeroperatie, het aantal heropnamen of wat andere patiënten hebben ervaren wanneer patiënt gerapporteerde uitkomsten beschikbaar zijn. Er zijn signalen dat het gebruik van uitkomstinformatie in de spreekkamer (in toenemende mate) gebeurt, al lijkt dit nog niet op grote schaal te zijn.

¹⁵ Bron: interview DICA.

“Bijkomend is ook dat je in de spreekkamer een veel beter gesprek met patiënten kunt hebben. Want ik weet precies wat de getallen zijn. Dan kun je pas echt een patient-shared decision maken.”

[dr. J.W.T. Dekker, chirurg, voorzitter DCRA]

6.3 Overige doelgroepen

Overige doelgroepen van de uitkomst informatie zijn Zorginstituut Nederland, zorgverzekeraars en de Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd [17, 25].

- Het Zorginstituut maakt gegevens over kwaliteit van zorg openbaar en publiceert hiertoe de resultaten op externe indicatoren.
- Zorgverzekeraars kunnen de informatie gebruiken voor (selectieve) zorginkoop (inkoop informatie) en als verantwoordingsinformatie over de kwaliteit van zorg naar hun verzekerden.
- De Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd kan met de externe indicatoren een beeld krijgen van de kwaliteit van het desbetreffende ziekenhuis.

DICA stemt de methodologie af met deze partijen, zodat de indicatoren die geleverd worden vanuit de registratie voldoen aan hun kwaliteitseisen.

7 Discussie en conclusie

Het doel van dit deelrapport van de Transparantiemonitor was om inzichtelijk te maken welke bijdrage de kwaliteitsregistraties van DICA leveren aan transparantie in de zorg en of dat patiënten kan helpen om de best passende zorg te vinden. In dit hoofdstuk worden de bijbehorende onderzoeksvragen beantwoord.

7.1 Methodologische reflectie

De bevindingen in dit deelrapport zijn gebaseerd op een combinatie van beschikbare literatuur, interviews met direct betrokkenen bij DICA-registraties en focusgroepen met 15 zorgverleners. Hiermee zijn verschillende belangrijke doelgroepen betrokken. Een beperking van het onderzoek is dat we het gebruik en de impact van kwaliteitsinformatie onder patiënten niet goed in beeld hebben. Voor deze rapportage is geen apart onderzoek verricht onder patiënten, mede omdat kwaliteitsregistraties een te breed begrip zijn om bij deze doelgroep specifiek navraag te kunnen doen naar de DICA-registraties. Uit het rapport komt daarnaast naar voren dat het gebruik en de invloed van kwaliteitsinformatie onder patiënten onderbelicht is in de literatuur en ook bij de betrokken organisaties onvoldoende in beeld is. Hierdoor kan geen conclusie kan worden getrokken over het gebruik en de invloed van kwaliteitsinformatie bij deze doelgroep. Ondanks de methodologische beperkingen geven de resultaten in dit rapport wel verschillende inzichten in de bijdrage van DICA-registraties aan transparantie in de zorg en de best passende zorg voor patiënten.

7.2 Hoe heeft DICA zich ontwikkeld?

Ontstaan vanuit de darmkankerregistratie, faciliteert DICA tegenwoordig zorgverleners bij 21 kwaliteitsregistraties. In de eerste jaren lag de focus op het verkrijgen van inzichten in het zorgproces. In de latere jaren verschoof dit meer naar verbetering van zorg. Naast uitbreiding in disciplines en domeinen, zijn de registraties ook vaker multidisciplinair van aard. Daarnaast krijgt het perspectief van patiënten steeds meer aandacht binnen de kwaliteitsregistraties van DICA, al is dit nog in ontwikkeling. Ondanks dat het uitvragen van patiënt-gerapporteerde uitkomsten nog niet sterk op gang is gekomen, maakt de discussie zorgverleners er wel van bewust dat het patiëntenperspectief belangrijk is en toegevoegde inzichten kan leveren. Zo worden momenteel verschillende projecten ontplooid, gericht op het efficiënt meenemen van het patiëntenperspectief en wordt het gebruik van kwaliteitsregistraties om instrumenten voor samen beslissen te ontwikkelen verkend. Verwacht wordt dat de aandacht voor het patiëntenperspectief in de toekomst verder zal toenemen, waarbij mogelijk kan worden aangesloten bij de ambitie van Zorginstituut Nederland omtrent een generieke PROM voor diverse aandoeningen [10].

7.3 Hoe worden de kwaliteitsregistraties gebruikt?

Het aantal geregistreerde patiënten is sterk gegroeid sinds de eerste registratie en zorgverleners zien het belang in van kwaliteitsregistraties. Zorgverleners gebruiken de uitkomsten van de registraties primair ter verbetering van het zorgproces, maar ook steeds meer om patiënten te informeren in de spreekkamer.

7.3.1 Wat leveren kwaliteitsregistraties op voor het zorgproces?

Kwaliteitsregistraties zijn belangrijk om de kwaliteit van de zorg te kunnen verbeteren waar nodig. Vanuit de registraties zijn verschillende effecten zichtbaar op het zorgproces, al kan een oorzakelijk verband met kwaliteitsregistraties niet worden vastgesteld. Wat veel zorgverleners een belangrijk resultaat vinden, is dat in verschillende registraties geen verschillen meer zichtbaar zijn tussen ziekenhuizen op belangrijke uitkomstmaten. Ziekenhuizen die het minder goed deden, hebben zich vermoedelijk verbeterd en geleerd van ziekenhuizen waar het beter ging. De aandacht voor kwaliteitsregistraties heeft dan ook geleid tot nieuwe inzichten voor alle partijen en heeft het 'kwaliteitsdenken' aangewakkerd [25]. Zo is een cultuurverandering zichtbaar, waarbij de discussie over kwaliteit van zorg wordt gevoerd op verschillende niveaus, waaronder vakgroepen, multidisciplinaire teams, regionale samenwerkingsverbanden en binnen beroepsgroepen op landelijk niveau. Tot een aantal jaar geleden was er geen zicht op de kwaliteit van geleverde zorg en wisten zowel zorgverleners, patiënten als zorgverzekeraars niet welke kwaliteit van zorg werd geleverd [14]. Via de DICA-registraties ontvangen ziekenhuizen nu een frequente terugkoppeling van hun resultaten. Om deze frequente terugkoppeling mogelijk te maken, is het belangrijk dat ziekenhuizen hun registraties frequent invoeren. Dit gebeurt echter nog (lang) niet altijd en vormt een aandachtspunt voor de registraties.

7.3.2 Groot draagvlak onder zorgverleners

Om de doelen van een registratie te behalen, is het belangrijk dat zorgverleners de registratie ondersteunen. Over het algemeen is er een groot draagvlak en vertrouwen onder zorgverleners in de DICA-registraties, met als mogelijke verklaring de verantwoordelijkheid van beroepsgroepen voor de medische inhoud van de registraties en het corrigeren voor zorgzwaarte ('eerlijke uitkomsten'). Het kunnen inzien en controleren van registratiegegevens en de kans om te verbeteren geeft zorgverleners een gevoel van 'in control' te zijn, waardoor tevens draagvlak en vertrouwen ontstaat bij zorgaanbieders [14]. DICA stelt in haar jaarrapportage van 2017 dan ook dat het "gelukt is om registraties verankerd te krijgen als verbeterinstrument in het zorglandschap" en dat de registraties worden gedragen door de beroepsgroepen en structureel onderdeel zijn van het zorgproces [19].

De ervaringen die zorgverleners hebben met de DICA-registraties zijn positief vergeleken met de algemene mening over (kwaliteits)registraties [14, 26, 41]. Geregeld hebben zorgverleners namelijk een gevoel van weerstand tegen registraties, met name omdat dit hen veel tijd kost en niet (direct) iets oplevert. Zo bleek uit een recente verkenning (2016) dat zorgorganisaties veelal niet intrinsiek gemotiveerd zijn om te registreren [14]. Bij DICA is verbetering van de zorg juist de primaire doelstelling, wat door zorgverleners als positief punt wordt ervaren en de intrinsieke motivatie stimuleert. Ook andere knelpunten uit de verkenning, zoals de kwaliteit van indicatoren, aansluiten bij informatie die organisaties zelf nodig hebben om de kwaliteit van zorg te verbeteren en het tripartiet vaststellen van indicatoren, is binnen de DICA-registraties ondervangen. De DICA-registraties worden door zorgverleners, maar ook internationaal, dan ook gezien als een best-practice. Desondanks zijn er vanuit het veld ook enkele kanttekeningen bij de DICA-registraties, al lijken deze het draagvlak niet negatief of sterk te beïnvloeden.

7.3.3 Kwaliteitsinformatie als openbare keuze-informatie voor patiënten

Patiënten kunnen de openbare kwaliteitsinformatie gebruiken als ondersteuning bij de keuze voor de best passende zorgaanbieder. Dit sluit aan bij de ambitie van het Zorginstituut [10]. Zorgverleners

lijken echter enigszins terughoudend ten opzichte van het (secundaire) doel van het openbaar maken van kwaliteitsinformatie ten behoeve van keuzeondersteuning voor een zorgaanbieder; ze vinden de externe indicatoren niet altijd goed geschikt voor patiënten om een keuze te maken en patiënten willen volgens hen ook niet altijd een keuze maken [2, 14]. Er kwamen uit de interviews geen signalen dat dit de registraties belemmert, mogelijk omdat zorgverleners het primaire doel van interne terugkoppeling en kwaliteitsverbetering sterk ondersteunen, waarbij volledig en correct registreren van belang is.

Met name uitkomstindicatoren zijn essentieel om een goede keuze te maken voor een zorgaanbieder en behandeling [10]. Tot op heden worden echter voornamelijk proces- en structuurindicatoren openbaar worden gemaakt [10]. Vanuit de overheid is er dan ook de ambitie om meer uitkomstindicatoren vast te leggen en openbaar te maken; een visie die wordt gesteund door DICA. Dit neemt echter niet weg dat proces- en structuurindicatoren moeten worden gemeten ten behoeve van de interne verbetercyclus (zie hoofdstuk 7.3).

Zorgverleners vinden het belangrijk dat transparantie van kwaliteit van zorg bij de zorgverleners blijft en niet in handen komt van andere partijen; ze willen zelf afstemmen welke indicatoren gemeten en gepubliceerd worden en de interpretatie en duiding van indicatoren moet helder zijn voor de verschillende doelgroepen om te voorkomen dat uitkomsten een eigen leven gaan leiden [14]. Hierbij is het belangrijk dat partijen de tijd krijgen om indicatoren op een goede manier vast te stellen voordat deze extern openbaar gemaakt worden. De getrapte transparantie van de DICA-registraties sluit hierbij aan en geeft ziekenhuizen de mogelijkheid om de registraties eerst op orde te krijgen voordat indicatoren naar buiten gaan; naarmate het proces vordert, stijgt de transparantie. Dit wordt door zorgverleners als positief ervaren, maar het duurt hierdoor wel lang(er) voordat gegevens transparant zijn voor patiënten [14]. Deze getrapte aanpak biedt tevens de mogelijkheid om verbeteringen door te voeren voordat indicatoren openbaar worden gemaakt. Dit kan een nadeel opleveren voor patiënten, omdat zij pas openbare informatie zien wanneer ziekenhuizen zich hebben verbeterd. Hier kan een spanningsveld ontstaan tussen de (belangen binnen de) professional en patient journey. In hoeverre dit in de praktijk speelt is in deze overzichtsstudie niet onderzocht.

Bovenstaande illustreert tevens het verschil tussen opgelegde transparantie vanuit de overheid en transparantie om intern verbeteringen te bewerkstelligen. De relevantie van de opgelegde transparantie wordt door zorgverleners minder gezien, wat meer weerstand geeft. Transparantie voor interne doeleinden, in de directe praktijk, wordt daarentegen wel gezien als meerwaarde voor het zorgproces. Zo wordt, aansluitend bij de ambitie van het Zorginstituut, kwaliteitsinformatie ook gebruikt in de spreekkamer om met de patiënt samen te beslissen over de behandeling, al staat dit nog in de kinderschoenen. Patiënten vinden samen beslissen met een zorgverlener belangrijk en met goede uitkomst informatie kunnen de patiënt en zorgverlener samen een keuze maken voor de best passende diagnostiek en behandeling. Ook hier speelt echter een goede interpretatie en duiding van de indicatoren door patiënten een belangrijke rol [10]. Een volgende stap is om ook patiënt gerapporteerde uitkomst informatie te gebruiken in de spreekkamer en bij de keuze voor een zorgaanbieder.

7.4 Wat kosten de kwaliteitsregistraties in termen van inspanning?

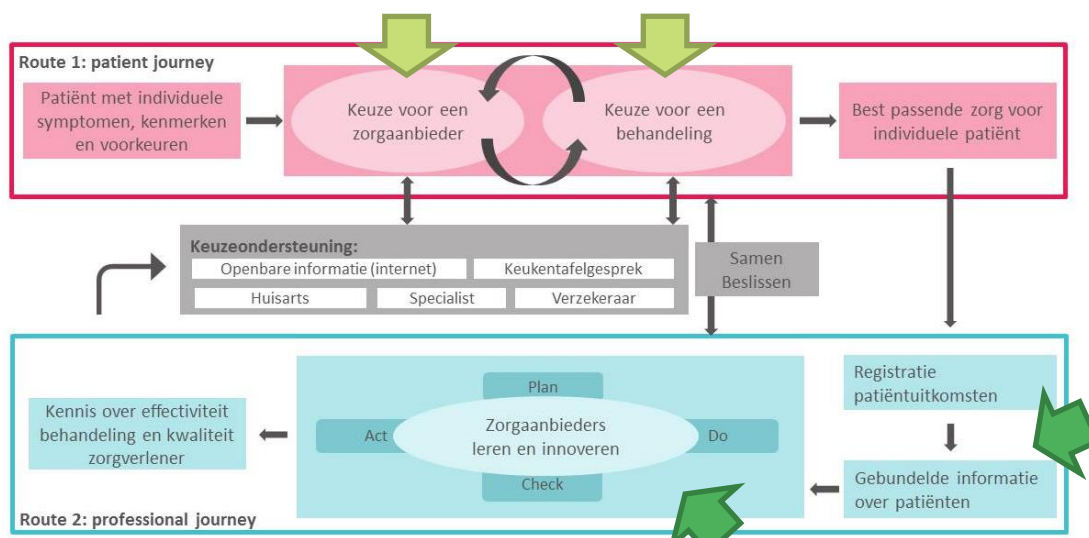
Registratielast is inherent aan kwaliteitsregistraties. Wanneer zorgverleners echter achter de registratie staan en uitkomsten kunnen gebruiken om hun zorg te verbeteren, lijken zij bereid de registratielast te accepteren. De DICA-registraties worden breed gedragen door zorgverleners, waardoor de ervaren registratielast weinig negatieve invloed lijkt te hebben op het registratieproces;

ondanks registratielast, is de algemene gedachte dat het moet gebeuren en dat het veel oplevert voor (verbetering van) het zorgproces. Desondanks treft DICA verschillende maatregelen om de registratielast de komende jaren verder terug te dringen en de registraties efficiënter te maken. Het inperken van het aantal indicatoren en/of het verwijderen van proces- en structuurindicatoren heeft hierbij niet de voorkeur onder zorgverleners, omdat zij de informatie nodig hebben voor hun verbetercyclus en deze informatie ook belangrijk is in de spreekkamer. Naast DICA-specifieke maatregelen, worden er ook maatregelen genomen op landelijk niveau. Bijvoorbeeld de ambitie van de overheid voor registratie aan de bron ('eenmalige registratie, meervoudig gebruik') en universele en algemeen toepasbare indicatoren [2]. DICA is veelal betrokken bij dergelijke ontwikkelingen en sluit hier bij aan.

7.5 Conclusie: hoe kunnen kwaliteitsregistraties van DICA bijdragen aan transparantie en de best passende zorg voor patiënten?

De maatschappij vraagt in toenemende mate naar transparantie in de zorg en het vergroten van transparantie wordt gezien als één van de middelen om de zorg te verbeteren [2]. Zorgverleners gebruiken de uitkomsten van de DICA-registraties primair om de door hen geleverde zorg te verbeteren (professional journey; zie figuur 7.1). Kwaliteitsverbetering draagt bij aan goede zorg, wat invloed heeft op het geven van de best passende zorg aan patiënten. De verschuiving van monodisciplinaire registraties naar multidisciplinaire registraties waarbij de registratie meer 'patiëntgericht' wordt, het steeds meer meenemen van het patiëntperspectief en de aandacht in de spreekkamer voor keuze-informatie over behandelingen en samen beslissen, maken dat kwaliteitsregistraties steeds meer een plek vinden binnen de patient journey. Ook het openbaar maken van informatie over de kwaliteit van zorg vanuit de DICA-registraties draagt bij aan transparantie en kan door patiënten worden gebruikt als ondersteuning bij het kiezen van een zorgaanbieder binnen de patient journey. In hoeverre de kwaliteitsinformatie daadwerkelijk wordt geraadpleegd door zorggebruikers en of de beschikbare informatie kan bijdragen aan het kiezen van de best passende zorg is echter onvoldoende bekend.

Figuur 7.1 Illustratie waar kwaliteitsregistraties binnen het raamwerk van transparantie een rol spelen in de patient journey en professional journey (groene pijlen)



Noot: de invloed van DICA-registraties op de keuze voor een zorgaanbieder en behandeling zijn potentiële invloeden, omdat vanuit de bestaande literatuur onvoldoende in beeld is of zorggebruikers deze informatie gebruiken.

7.5.1 Aanbevelingen voor vervolgonderzoek

Om bij te kunnen dragen aan de best passende zorg, is het belangrijk dat patiënten de beschikbare informatie kunnen gebruiken in hun zorgproces, in zowel de spreekkamer als voorafgaand aan het consult. Dit rapport laat echter enkele hiaten zien in de kennis omtrent het gebruik van kwaliteitsinformatie door zorggebruikers. Vervolgonderzoek is nodig om enerzijds meer zicht te krijgen op het gebruik van kwaliteitsinformatie onder deze doelgroep en anderzijds op hoe uitkomst informatie het beste kan worden ingezet om de beste behandeling en zorgaanbieder te kiezen (oftewel hoe de bruikbaarheid ervan kan worden geoptimaliseerd) [10]. Het aantal registraties dat gebruik maakt van een vorm van patiënt gerapporteerde uitkomsten is nog gering, terwijl dit voor patiënten waardevolle keuze-informatie kan opleveren. Het is daarom belangrijk dat DICA focus blijft houden voor het patiëntenperspectief en verder onderzoekt hoe patiënt gerapporteerde uitkomsten kunnen worden geïntegreerd binnen de registraties.

Literatuur

1. Buddingh M. Kwaliteitsregistratie met toekomst. Utrecht: Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra, 2014.
2. Woerden F. Transparantie in de kwaliteit van zorg. Tijdschrift Zorg en Recht in de Praktijk, 2015; 3:20-23.
3. Bender W, et al., Centrale berekening indicatoren is efficiënter én betrouwbaarder. Medisch Contact, 2015.
4. Nederlandse Vereniging van Ziekenhuizen. Kwaliteitsregistraties. 2018 [cited 201810-23] Available from: <https://www.nvz-ziekenhuizen.nl/onderwerpen/kwaliteitsregistraties>
5. Zorginstituut Nederland, Ontwikkeling algemene indicatoren. Transparantie kwaliteit van medisch-specialistische zorg. Diemen: Zorginstituut Nederland, 2016.
6. Zorginstituut Nederland. Zorginzicht.nl. Van en voor professionals die actief betrokken zijn bij het verbeteren van de kwaliteit van zorg. 2018 [cited 2018-10-22] Available from: www.Zorginzicht.nl
7. Orde van Medisch Specialisten. De Medisch Specialist 2015. Visiedocument., in De Medisch Specialist. Utrecht: Orde van Medisch Specialisten, 2012.
8. Hutink H, et al. Leidraad Kwaliteitsregistraties. Diemen/Den Haag: Zorginstituut Nederland/Nictiz, 2016.
9. Scholten E, Nat P van der, Schraven D. Aan de slag met uitkomstindicatoren. Medisch Contact, 2014.
10. Zorginstituut Nederland, Meer patiëntregie door meer uitkomstinformatie in 2022. Diemen: Zorginstituut Nederland, 2018.
11. Dutch Surgical Colorectal Audit, Jaarrapportage 2009. Uitkomst van zorg registratie; transparantie, keuzes en kwaliteit van zorg. Leiden: Leids Universitair Medisch Centrum, afdeling Heelkunde, 2010.
12. Dutch Institute for Clinical Auditing, Rapportages 2012; investeer in kwaliteit. DICA: Leiden: DICA, 2013.
13. Croonen H. DICA opent deuren voor zorgverzekeraars. Medisch Contact, 2014.
14. Peeters JM, et al. Transparantie van kwaliteit van zorg: nog genoeg werk aan de winkel. Utrecht: Nivel, 2016.
15. Dutch Institute for Clinical Auditing, Jaarrapportage 2010. Uitkomst van zorg registratie; transparantie, uitkomst van zorg en kwaliteit. Leiden: DICA, 2011.
16. Dutch Institute for Clinical Auditing, Jaarrapportage 2015; quality, it's about you. Leiden: DICA, 2016.
17. Dutch Institute for Clinical Auditing, Rapportages 2013; de zorg in de etalage. Leiden: DICA, 2014.
18. Dutch Institute for Clinical Auditing, Q&A DICA 2016. Leiden: DICA, 2016.

19. Dutch Institute for Clinical Auditing, Jaarrapportage 2017; DICA verbetert. Leiden: DICA, 2018.
20. Dutch Institute for Clinical Auditing, Rapportages 2014; together we make care count. Leiden: DICA, 2015
21. Dutch Institute for Clinical Auditing. Uitkomstindicatoren: voldoende voor het bepalen en verbeteren van de kwaliteit van zorg? 2017 [cited 2018-10-30] Available from: <https://dica.nl/nieuws/uitkomstindicatoren>
22. Dutch Institute for Clinical Auditing. Systematiek. 2018 [cited 2018-10-12] Available from: <https://dica.nl/dica/over-dica/systematiek>
23. Dutch Institute for Clinical Auditing. Rapportages 2011: transparantie, keuzes en verbetering van zorg. Leiden: DICA, 2012.
24. Dutch Institute for Clinical Auditing. Wat is DICA? 2018 [cited 2018-11-01] Available from: <https://dicacongres.nl/wat-is-dica.html>
25. Dutch Institute for Clinical Auditing. Jaarrapportage 2016; partners in Quality. Leiden: DICA, 2017.
26. Springvloet L, et al. Het artsenperspectief op transparantie in de zorg. Een verkenning middels twee focusgroepen met huisartsen en medisch specialisten. Utrecht: Nivel, 2019.
27. Dutch Institute for Clinical Auditing. Methodologie van DICA. Leiden: DICA, 2016.
28. Dutch Institute for Clinical Auditing. Dutch ColoRectal Audit (voorheen DSCA) - DCRA. [cited 2019-01-22] Available from: <http://dica.nl/dcra/home>
29. Dutch Institute for Clinical Auditing. Transparantieportaal zorg. 2018 [cited 2018-11-01] Available from: <https://dica.nl/dica/Transparantieportaal>
30. Zorgverzekeraars Nederland. DICA blijft in 2016 essentiële bijdrage leveren aan transparantie kwaliteit zorg. 2016 [cited 2018-11-07] Available from: <https://www.zn.nl/338067463/10-jaar-Zvw?newsitemid=869203968>
31. Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. Reactie op artikel in Zorgvisie dat ziekenhuizen data moeten terugkopen. Den Haag: Ministerie van VWS, 2018.
32. Dutch Institute for Clinical Auditing. Doelstellingen. 2018 [cited 2018-10-12] Available from: <http://dica.nl/dica/over-dica/doelstellingen>
33. Dutch Institute for Clinical Auditing. Algemene informatie Patientfeedback. [cited 2019-01-24] Available from: <https://dica.nl/media/1771/20171106%20NBCA%20algemene%20informatie%20V3.pdf>
34. Transparantieportaal Zorg. Transparantieportaal Zorg 2018. 2018 [cited 2018-11-07] Available from: <https://transparantieportaalzorg.nl/>
35. Dutch Institute for Clinical Auditing. Continue kwaliteitsimpuls. 2018 [cited 2018-11-08] Available from: <https://dica.nl/resultaten>
36. Dutch Institute for Clinical Auditing. Jaarrapportage 2017: registraties. Leiden: DICA, 2018.

37. Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. Beleidsdoelstellingen op het gebied van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. Den Haag: Ministerie van VWS, 2016.
38. Kiers B. DICA waarschuwt tegen populistische kaalslag. 2018 [cited 2018-11-23] Available from: <https://www.zorgvisie.nl/dica-waarschuwt-tegen-populistische-kaalslag/>
39. Zorginstituut Nederland. Transparantiekalender. 2018 [cited 2018-11-07] Available from: <https://www.zorginzicht.nl/bibliotheek/Paginas/Transparantiekalender.aspx>
40. Zorginstituut Nederland. Zorginzicht.nl - Inzicht in kwaliteit van zorg 2018 [cited 2018-11-07] Available from: <https://www.zorginzicht.nl/Paginas/Home.aspx>
41. Poel P van de. Ziekenhuizen beklagen zich over vastleggen uitkomsten. 2019 [cited 2019-04-16] Available from: <https://www.skipr.nl/actueel/id38096-ziekenhuizen-beklagen-zich-over-vastleggen-uitkomsten.html>

Bijlage A Methode

Het deelrapport richt zich op de algemene organisatie DICA en daarmee alle kwaliteitsregistraties. Daarnaast is ingezoomd op twee specifieke registraties, namelijk de darmkankerregistratie en heupfracturenregistratie. Deze keuze is gemaakt in overleg met DICA en is gebaseerd op de variatie tussen de registraties in domein en looptijd.

Desk research

De overzichtsstudie is gestart met een globale literatuurstudie/desk research. Hierbij is hoofdzakelijk gebruik gemaakt van informatie vanuit betrokken organisaties, wetenschappelijke publicaties, (digitale) krantenartikelen (zoals Zorgvisie en Skipr) en kamerstukken en rapporten die daaraan ten grondslag liggen. Met behulp van deze literatuur is de basis voor het rapport vormgegeven.

Interviews met betrokken organisaties

Er zijn interviews gehouden met drie direct betrokkenen bij DICA-registraties (hoofd registraties bij DICA, voorzitter wetenschappelijke commissie darmkankerregistratie en secretaris wetenschappelijke commissie heupfracturenregistratie). Via de interviews is verdiepende informatie opgehaald over onder andere de ontwikkelingen, effecten en het gebruik van de kwaliteitsregistraties. De geïnterviewde betrokkenen hebben tevens de conceptversie van de casus voorzien van aanvullingen waar nodig en de quotes geverifieerd.

Focusgroepen met zorgverleners

In februari 2019 zijn twee focusgroepen gehouden met huisartsen en medisch specialisten. De focusgroepen richtten zich op de gehele breedte binnen de Transparantiemonitor, met kwaliteitsregistraties en DICA-registraties als één van de onderdelen. De zorgverleners zijn geworven in samenwerking met de Vereniging VvAA. De respondenten zijn benaderd aan het einde van een vragenlijst die is afgenomen door de VvAA met als hoofdthema regeldruk in de gezondheidszorg (N = 6.800). Aan het eind van de vragenlijst gaven ongeveer 600 respondenten aan benaderd te willen worden voor vervolgonderzoek. Van hen hebben 15 artsen deelgenomen aan de focusgroepen (vijf huisartsen, tien medisch specialisten). De deelnemers waren gemiddeld 53 jaar en 47% was vrouw. Gemiddeld waren ze 25 jaar werkzaam in de gezondheidszorg. Bijna de helft (40%) was actief in een wetenschappelijke vereniging. De resultaten van de focusgroepen staan beschreven in een ander deelrapport van de Transparantiemonitor [26].

Bijlage B Overzicht DICA-registraties

Onderstaande tabel toont de kwaliteitsregistraties die in januari 2019 werden gefaciliteerd door DICA.

Darmkanker (DCRA)	Borstkanker (NBCA)	Maag- en slokdarmkanker (DUCA)
Longkanker (DLCA)	Aorta aneurysma (DSAA)	Melanoom (DMTR)
Carotis interventie (DACI)	Leverchirurgie (DHBA)	Pancreaskanker (DPCA)
Gynaecologische oncologie (DGOA)	Behandeling CVA (CVAB)	Speciële kinderchirurgie (EPSA)
Spinale chirurgie (DSSR)	Bariatrische chirurgie (DATO)	Behandeling Parkinson (DPIA)
Borstimplantaten (DBIR)	Coloscopieën (DGEA)	Perifeer arterieel vaatlijden (DAPA)
Endoscopie gerelateerde complicaties (DRCE)	Heupfracturen (DHFA)	Hoofd-hals chirurgie (DHNA)