

De Transparantiemonitor 2020/2021: Thuisarts.nl en ZorgkaartNederland

Hoe dragen beide publiekswbsites bij aan transparantie en de best passende zorg voor patiënten in specifiek de ziekenhuiszorg?

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



NIVEL
Kennis voor betere zorg

Het Nivel levert kennis om de gezondheidszorg in Nederland beter te maken. Dat doen we met hoogwaardig, betrouwbaar en onafhankelijk wetenschappelijk onderzoek naar thema's met een groot maatschappelijk belang. 'Kennis voor betere zorg' is onze missie. Met onze kennis dragen we bij aan het continu verbeteren en vernieuwen van de gezondheidszorg. We vinden het belangrijk dat mensen in staat zijn om deel te nemen aan de samenleving. Ons onderzoek draait uiteindelijk om de vraag hoe we de zorg voor de patiënt kunnen verbeteren. Alle onderzoeken publiceert het Nivel openbaar, dat is statutair vastgelegd.

September 2021

ISBN 978-94-6122-691-4

030 272 97 00

nivel@nivel.nl

www.nivel.nl

© 2021 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 Thuisarts.nl en ZorgkaartNederland en de Transparantiemonitor	6
1.2 Doel van voorliggende rapportage	8
1.3 Methodologische verantwoording	8
1.4 Leeswijzer	8
2 Thuisarts.nl in de ziekenhuiszorg	9
2.1 Medisch-specialistische patiënteninformatie op Thuisarts.nl	9
2.2 Gebruik van Thuisarts.nl in de ziekenhuiszorg	12
2.3 Uitdagingen in de ziekenhuiszorg	14
3 ZorgkaartNederland in de ziekenhuiszorg	16
3.1 Het verzamelen van patiëntwaarderingen in de ziekenhuiszorg	17
3.2 Gebruik van ZorgkaartNederland in de ziekenhuiszorg	19
3.3 Uitdagingen in de ziekenhuiszorg	23
4 Tot slot	26
4.1 Methodologische reflectie	26
4.2 De groei van Thuisarts en ZorgkaartNederland in de ziekenhuiszorg	26
4.3 Succesfactoren en knelpunten in de ziekenhuiszorg	27
4.4 Conclusie: hoe dragen Thuisarts.nl en ZorgkaartNederland binnen de ziekenhuiszorg bij aan transparantie in de zorg en het vinden van de best passende zorg?	28
Literatuur	30
Bijlage A Methode	33

Samenvatting

De Transparantiemonitor

Dit rapport is onderdeel van de Transparantiemonitor waarin jaarlijks wordt onderzocht hoe transparantie in de zorg zich ontwikkelt en hoe dat bijdraagt aan de best passende zorg voor patiënten. Voorliggend rapport brengt, middels literatuur en interviews, in kaart hoe Thuisarts.nl en ZorgkaartNederland bijdragen aan transparantie en de best passende zorg voor patiënten in specifiek de ziekenhuiszorg.

De rol van publiekswbsites bij het kiezen van de best passende zorg

Voor en tijdens het zorgproces maakt een patiënt (bewust of onbewust) verschillende keuzes. Bijvoorbeeld de keuze voor een zorgaanbieder of behandeling. Publiekswbsites als Thuisarts.nl en ZorgkaartNederland bieden informatie om patiënten te ondersteunen bij het maken van dergelijke keuzes. Thuisarts.nl biedt betrouwbare en toegankelijke patiënteninformatie over gezondheid en ziekte, gebaseerd op professionele richtlijnen. ZorgkaartNederland is gericht op keuze-informatie voor het kiezen van een zorgaanbieder en biedt patiëntwaarderingen en keuzehulpen voor het kiezen van een zorginstelling. Daarmee dragen beide websites bij aan transparantie in de zorg en ondersteunen ze patiënten bij het kiezen van de best passende zorg. In het eerste jaar van de Transparantiemonitor is in kaart gebracht dat beide websites een sterke groei hebben doorgemaakt en voorzien in een behoefte onder zowel burgers als professionals. Dit geldt echter (nog) niet voor alle sectoren in gelijke mate. Een van de sectoren waar beide websites zich verder willen door ontwikkelen is de ziekenhuiszorg en dit vormt de focus van voorliggend rapport.

Thuisarts.nl in de ziekenhuiszorg

Sinds 2018 is het, net als voor de huisartsenzorg, ook voor de medisch-specialistische zorg standaard beleid geworden om bij richtlijnen patiënteninformatie voor Thuisarts.nl te ontwikkelen. De patiënteninformatie bij medisch-specialistische richtlijnen wordt steeds verder uitgebreid, maar de dekking is nog niet volledig. Desondanks wordt Thuisarts over het algemeen goed ontvangen in de medisch-specialistische sector en verwijzen diverse specialismen op verschillende manieren naar Thuisarts.nl, indien voor hen beschikbaar.

ZorgkaartNederland in de ziekenhuiszorg

Verschiede ziekenhuizen wijzen hun patiënten actief op de mogelijkheid om een waardering achter te laten en in enkele ziekenhuizen is sprake van een geautomatiseerde verzameling van patiëntwaarderingen voor ZorgkaartNederland. Het aantal patiëntwaardering binnen de ziekenhuiszorg is hoog. Echter, het gestructureerd verzamelen van geverifieerde waarderingen komt binnen de ziekenhuiszorg, in tegenstelling tot in andere sectoren, nog niet goed van de grond. De meeste ziekenhuizen hebben reeds andere, uitgebreidere, patiënttevredenheidsonderzoeken geïmplementeerd die niet altijd verenigbaar zijn met de 'PREM (Patient Reported Experience Measures) medisch-specialistische zorg' waarop de patiëntwaarderingen op ZorgkaartNederland gebaseerd zijn. Dit in combinatie met verschillende doeleinden van de vragenlijsten en een verschil in perspectief omtrent het openbaar maken van patiëntervaringen, maakt dat ziekenhuizen minder urgentie zien in het aanvullend gebruik van ZorgkaartNederland.

Tot slot

De publiekswbsites Thuisarts.nl en ZorgkaartNederland kunnen bijdragen aan transparantie en ondersteunen patiënten bij het vinden van de best passende zorg. Echter, voor de ziekenhuiszorg is nog ruimte voor groei voor beide websites. Gezien de toenemende dekking van medisch-specialistische richtlijnen op Thuisarts.nl, het brede draagvlak en de goede vindbaarheid van de informatie voor patiënten, is de verwachting dat deze website net als in de huisartsenzorg relatief snel zijn plek zal vinden binnen de ziekenhuiszorg. Voor ZorgkaartNederland geldt dit brede draagvlak onder medisch specialisten echter niet en is een snelle groei in de ziekenhuiszorg minder vanzelfsprekend dan in andere sectoren. Dit komt mede doordat ziekenhuizen hun eigen systemen hebben om patiënttevredenheid te meten die beter passen bij hun (lokale) informatiebehoefte en door verschillende doelstellingen als uitgangspunt. Desondanks lijken patiënten de weg naar ZorgkaartNederland wel te vinden.

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. Twee initiatieven die in de monitor worden belicht zijn Thuisarts.nl en ZorgkaartNederland. In 2018/2019 hebben we een algemeen beeld geschetst van de bijdrage van beide websites aan transparantie en de best passende zorg voor patiënten binnen de gehele zorgketen [1, 2]. In voorliggend deelrapport van de Transparantiemonitor 2020-2021 belichten we hoe Thuisarts.nl en ZorgkaartNederland bijdragen aan transparantie en de beste passende zorg voor patiënten in specifiek de ziekenhuiszorg.

1.1 Thuisarts.nl en ZorgkaartNederland en de Transparantiemonitor

In 2018-2019 is vanuit de Transparantiemonitor in kaart gebracht dat Thuisarts.nl en ZorgkaartNederland in het algemeen bijdragen aan transparantie en het vinden van de best passende zorg [1, 2]. Thuisarts.nl biedt patiënteninformatie over aandoeningen en behandelingen gebaseerd op standaarden en richtlijnen en maakt daarmee inzichtelijk welke mogelijke (behandel- of zorg)keuzes een patiënt heeft. ZorgkaartNederland biedt keuze-informatie voor het kiezen van een zorginstelling en maakt kwaliteitsinformatie transparant. Hiermee bieden de websites ondersteuning aan patiënten om de voor hen best passende zorg te kunnen kiezen. Vertaald naar het raamwerk in Figuur 1.1, richten de doelstellingen van Thuisarts.nl en ZorgkaartNederland zich nadrukkelijk op keuzeondersteuning voor de individuele patiënt¹ en dus de patient journey. Daarnaast kunnen ook zorgaanbieders en zorgverleners gebruik maken van beide publiekswbsites, waardoor ze ook een plek hebben in de professional journey.

1.1.1 Focus van aandacht: de ziekenhuiszorg

We signaleerden destijds ook dat de bijdrage aan transparantie en de best passende zorg (nog) niet voor alle sectoren in de zorg in dezelfde mate geldt. Een van deze sectoren is de ziekenhuiszorg, waarin voor zowel Thuisarts.nl als ZorgkaartNederland nog ruimte bleek om te groeien en daarmee de bijdrage aan transparantie en de best passende zorg te versterken. In het huidige jaar van de monitor kijken we daarom naar de ontwikkelingen die hebben plaatsgevonden in de ziekenhuiszorg.

¹ Waar de term 'patiënten' wordt gebruikt kan ook 'cliënten', 'zorggebruikers' of 'consumenten' worden gelezen.

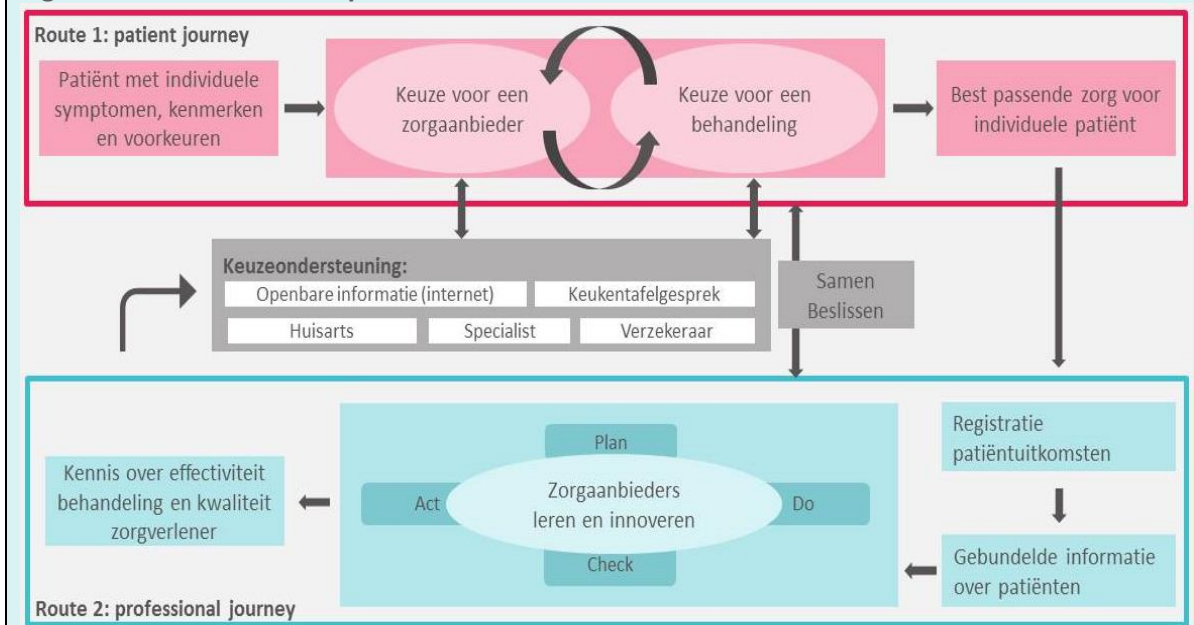
Box 1.1 De Transparantiemonitor: transparantie en de best passende zorg

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.

Figuur 1.1 Raamwerk transparantie



1.2 Doel van voorliggende rapportage

Zoals bovenstaand beschreven richt dit deelrapport zich op de ziekenhuiszorg. Met als doel inzichtelijk te maken hoe Thuisarts.nl en ZorgkaartNederland bijdragen aan transparantie in de zorg en het vinden van de best passende zorg in specifiek de ziekenhuiszorg. Hiertoe zijn verschillende onderzoeksvragen opgesteld:

- *Hoe ontwikkelen Thuisarts.nl en ZorgkaartNederland zich binnen de ziekenhuiszorg?*
- *Welke succesfactoren en barrières ervaren beide initiatieven hierbij?*
- *Hoe dragen de websites bij aan transparantie en de best passende zorg binnen de ziekenhuiszorg?*

1.3 Methodologische verantwoording

De gegevens in deze deelstudie zijn gebaseerd op verschillende bronnen. Dit betreft met name interviews met betrokken organisaties, twee brancheorganisaties en drie individuele ziekenhuizen. Daarnaast is een vragenlijst afgenomen onder medisch specialisten. Meer informatie over de methode staat beschreven in bijlage A. Refereren aan informatie uit interviews gebeurt middels de letters IV in superscript.

1.4 Leeswijzer

Hoofdstuk 1 beschrijft de aanleiding en context van voorliggend rapport. Hoofdstuk 2 en hoofdstuk 3 gaan in op de ontwikkelingen van respectievelijk Thuisarts.nl en ZorgkaartNederland in specifiek de ziekenhuiszorg. In hoofdstuk 4 reflecteren we op deze resultaten en de bijdrage aan transparantie en de beste passende zorg voor patiënten in de ziekenhuiszorg.

2 Thuisarts.nl in de ziekenhuiszorg

De doelstelling van Thuisarts.nl is om begrijpelijke en toegankelijke patiënteninformatie bij professionele richtlijnen te bieden. Patiënten kunnen deze informatie gebruiken tijdens hun zorgproces. Bijvoorbeeld als input bij de keuze voor een behandeling. In het eerste jaar (2018/2019) van de Transparantiemonitor concludeerden we dat de website hiermee bijdraagt aan transparantie in de zorg en het vinden van de best passende zorg. We signaleerden hierbij echter ook dat de ontwikkeling in de ziekenhuiszorg nog aan het begin stond en de bekendheid en het gebruik onder medisch specialisten gering was. De bijdrage aan transparantie en de best passende zorg in deze sector was daarmee nog beperkt. Dit hoofdstuk gaat in op de ontwikkelingen die sindsdien hebben plaatsgevonden in content, gebruik en implementatie in de ziekenhuiszorg. Box 2.1. geeft een beknopt overzicht van het doel en de inhoud van Thuisarts.nl; voor meer achtergrondinformatie verwijzen we naar het Transparantiemonitor rapport uit 2019 [2].

Box 2.1 Beschrijving van Thuisarts.nl; een publiekswaardige website voor informatie over aandoeningen en behandelingen

Thuisarts.nl biedt betrouwbare en onafhankelijke patiënteninformatie over aandoeningen en behandelingen, gebaseerd op reguliere geneeskunde en geldende standaarden en richtlijnen voor zorgverleners [3]. Een belangrijk kenmerk van Thuisarts.nl is dat de teksten zijn geschreven vanuit de vraag van de patiënt en situatiegericht wordt aangeboden. De website richtte zich oorspronkelijk op aandoeningen binnen de huisartsenzorg; sinds 2016 wordt ook patiënteninformatie bij medisch-specialistische richtlijnen aangeboden (zie hoofdstuk 2.1). Zowel patiënten als zorgverleners zijn doelgroepen van Thuisarts.nl: patiënten kunnen de informatie raadplegen en artsen worden met de informatie ondersteund in hun voorlichtingsfunctie richting patiënten [4]. Thuisarts.nl is een initiatief van het Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG). In de afgelopen jaren is hierbij een samenwerking ontstaan met de Federatie Medisch Specialist (FMS), Patiëntenfederatie Nederland en de alliantie kwaliteit in de geestelijke gezondheidszorg (AKWA GGZ) [3, 5-7]. Thuisarts.nl wordt structureel gefinancierd vanuit de NHG-ledenbijdrage; de financiering voor de patiënteninformatie bij medisch-specialistische richtlijnen komt vanuit kwaliteitsgelden van de FMS². Het NHG voert de redactie en is hoofdverantwoordelijk voor de (inhoud van de) website. De FMS en de Patiëntenfederatie zijn eigenaar van de patiënteninformatie bij medisch-specialistische richtlijnen en verantwoordelijk voor het ontwikkelen en onderhoud ervan; het NHG is verantwoordelijk voor de eindredactie en het plaatsen van de teksten op Thuisarts.nl.

2.1 Medisch-specialistische patiënteninformatie op Thuisarts.nl

Thuisarts.nl bood initieel enkel patiënteninformatie over aandoeningen die worden behandeld in de huisartsenzorg. In 2016 sloot de FMS samen met de Patiëntenfederatie Nederland aan bij Thuisarts.nl en is stapsgewijs begonnen met een uitbreiding van patiënteninformatie over aandoeningen en behandelingen binnen de ziekenhuiszorg (zie Figuur 2.1) [5, 8]. Sinds 2018 is het ontwikkelen van Thuisarts-patiënteninformatie bij medisch-specialistische richtlijnen standaard beleid geworden bij richtlijnontwikkeling en -herziening gefinancierd vanuit SKMS-gelden en is deze

² SKMS-gelden (Stichting Kwaliteitsgelden Medisch Specialisten)

procedure ingebed in medisch-specialistische richtlijn-(door)ontwikkeling [6, 9]. Hierbij zijn afspraken gemaakt tussen het NHG, de FMS en de Patiëntenfederatie omtrent de ontsluiting via Thuisarts.nl [4, 10]. De werkgroep die is betrokken bij het ontwikkelen van de richtlijn, bestaande uit gemandateerde vertegenwoordigers van wetenschappelijke verenigingen en patiëntenorganisaties, is tevens verantwoordelijk voor het opleveren van patiënteninformatie bij richtlijnen^{IV}. Door de structurele koppeling met richtlijnonderhoud³ biedt Thuisarts.nl altijd actuele patiënteninformatie^{IV}.

“We hebben op een gegeven moment als Federatie het standaard beleid gemaakt dat bij richtlijnontwikkeling ook patiënteninformatie wordt meegenomen. [...] Dus dat betekent dat bij elke nieuwe richtlijn ook meteen patiënteninformatie wordt ontwikkeld. En dat er bij een update van de richtlijn ook wordt gekeken of dat een update van de patiënteninformatie vraagt. [...] Wat dan natuurlijk nog niet betekent dat we bij elke richtlijn nu ook tekst op Thuisarts hebben. Maar daar wordt aan gewerkt.” [interview beleidsadviseur Federatie Medisch Specialististen]

Box 2.1 Indicatie van de groei van patiënteninformatie bij medisch-specialistische richtlijnen op Thuisarts.nl^a



Noot. ^a De Figuur is afgeleid uit informatie vanuit interviews en literatuur. ^b Met een pagina / situatie wordt een specifieke patiëntsituatie bij een onderwerp bedoeld. Bijvoorbeeld de situatie 'ik heb een niersteen' bij het onderwerp 'niersteen'. Zodoende kan een onderwerp meerdere pagina's / situaties hebben op Thuisarts.nl en staat het aantal pagina's / situaties niet gelijk aan het aantal onderwerpen. ^c Voor elke richtlijn die wordt ontwikkeld of herzien wordt nieuwe of up-to-date patiënteninformatie voor Thuisarts.nl ontwikkeld.

2.1.1 Doel van aansluiten bij Thuisarts: (beter) bijdragen aan samen beslissen

Samen beslissen is een belangrijk speerpunt van de FMS^{IV}. Een belangrijke voorwaarde voor gezamenlijke besluitvorming is dat patiënten toegang hebben tot begrijpelijke en betrouwbare patiënteninformatie, waarmee zij zich kunnen voorbereiden op het consult met de arts [4, 11, 12]. Om patiënteninformatie toegankelijker te maken, zowel qua relevantie, begrijpelijkheid als vindbaarheid, besloot de FMS om aan te sluiten bij Thuisarts.nl, zodat er een vindplek is voor betrouwbare en begrijpelijke informatie voor patiënten om zo verder bij te dragen aan de doelstellingen rondom samen beslissen^{IV}.

³ Modulair onderhoud van richtlijnen houdt in dat enkel bepaalde modules van een richtlijn kunnen worden herzien bij nieuwe inzichten in plaats van de gehele richtlijn.

“[Thuisarts] waarvan we weten dat het goed werkt en dat het door patiënten wordt gewaardeerd. Dus dat is een logische manier om die patiënteninformatie te delen.[...] En toen hebben we in projectvorm ervoor gekozen om samen met de Patiëntenfederatie en Thuisarts aan de slag te gaan om patiënteninformatie te maken die veel beter toegankelijk is en veel meer is afgestemd op de patiënt dan wat we voorheen hadden.[...] En ook aan de andere kant voor de arts natuurlijk een manier om betrouwbare informatie aan de patiënt te kunnen verstrekken.”

[interview beleidsadviseur Federatie Medisch Specialististen]

2.1.2 Ambitie: doorgroeien in de medisch-specialistische zorg

Op 16 maart 2021 waren 343 pagina's / situaties verdeeld over 51 onderwerpen op Thuisarts.nl gebaseerd op FMS-richtlijnen⁴. Dit komt neer op 26% van het totaal aantal pagina's / situaties op Thuisarts.nl en 9% van het totaal aantal onderwerpen. In het eerste half jaar van 2021 is het aantal medisch-specialistische richtlijnen waar patiëntinformatie voor Thuisarts.nl voor is ontwikkeld verder uitgebreid (zie ook Figuur 2.1) [13]. De FMS, Patiëntenfederatie en het NHG willen de medisch-specialistische content verder uitbreiden en voor alle richtlijnen waar dit relevant is⁵ patiënteninformatie ontwikkelen [14]. Dit is geborgd via samenwerkingsafspraken. De betrokken organisaties hebben daarbij de ambitie dat Thuisarts.nl ook voor de ziekenhuiszorg de centrale plek wordt voor patiënteninformatie om zo voor steeds meer specialismen een hulpmiddel te vormen bij samen beslissen in de spreekkamer [2, 4, 11, 12, 14-16]. Ook de ambitie vanuit Thuisarts.nl om uit te breiden met keuzehulpen voor zowel de eerste als tweede lijn kan bijdragen aan dit proces van samen beslissen [11, 14, 17].

“We willen dat betrouwbare, onafhankelijke platform zijn waar de patiënt altijd terecht kan. Bij het ontstaan van een klacht tot en met verwijzing naar de tweede lijn en weer terug naar de huisarts. [...] Dat het de patiënt ondersteunt en dat het ertoe bijdraagt dat de patiënt eenduidige informatie krijgt, dat is eigenlijk het belangrijkste.” [interview Nederlandse Huisartsen Genootschap]

“Er zijn heel veel bronnen waar je informatie kunt vinden over een bepaalde aandoening. En iedereen schrijft het net weer anders op. En ja, het doel van Thuisarts is ook om één centrale plek te hebben waar je die meer algemene informatie zet, zodat iedereen daar naar kan verwijzen of dat kan gebruiken. En als er dan nieuwe bevindingen zijn die je daarbij kwijt zou willen, dan hoef je dat maar op één plek te doen en dan kan je het ook altijd actueel houden.”

[interview beleidsadviseur Federatie Medisch Specialististen]

⁴ Deze informatie heeft het NHG per mail toegestuurd aan de onderzoekers. Met een pagina / situatie wordt een specifieke patiëntsituatie bij een onderwerp bedoeld. Bijvoorbeeld de situatie 'ik heb een niersteen' bij het onderwerp 'niersteen'. Zodoende kan een onderwerp meerdere pagina's / situaties hebben op Thuisarts.nl en staat het aantal pagina's / situaties niet gelijk aan het aantal onderwerpen

⁵ Het streven naar 100% is niet van toepassing, omdat niet alle richtlijnen vanuit patiëntperspectief meerwaarde hebben om patiëntinformatie over te bieden. Bijvoorbeeld richtlijnen voor bepaalde operatietechnieken of labonderzoek.

2.2 Gebruik van Thuisarts.nl in de ziekenhuiszorg

2.2.1 Bezoekersaantallen

In de eerste helft van 2021 werd Thuisarts.nl maandelijks ruim vijf miljoen keer bezocht [13]. Tussen 17 november 2020 en 26 januari 2021 is vanuit het NHG een overzicht gemaakt van het aantal bezoeken aan pagina's gebaseerd op FMS-richtlijnen⁶. In totaal werd Thuisarts.nl in deze periode 12 miljoen keer bezocht; de op FMS-richtlijnen gebaseerde pagina's / situaties die op dat moment beschikbaar waren werden ruim één miljoen keer bezocht (9,5% van het totaal aantal bezoeken aan Thuisarts.nl). De top-3 onderwerpen waren: blindedarm ontsteking, rughernia en carpaal tunnelsyndroom. Zowel patiënten als zorgverleners maken gebruik van de website; het is niet bekend hoe deze doelgroepen zich tot elkaar verhouden in de bezoekersaantallen.

2.2.2 Gebruik onder zorgvragers

Zorgvragers lijken Thuisarts.nl goed te kunnen vinden [2]. Vanuit de Transparantiemonitor is in het najaar van 2020 een vragenlijst uitgezet binnen het Consumentenpanel Gezondheidszorg van het Nivel (zie ook het betreffende rapport [18]). Van de 778 respondenten gaf 59% aan in het afgelopen jaar naar informatie over aandoeningen te hebben gezocht en 34% gaf aan naar informatie over behandelingen te hebben gezocht. Van hen zocht respectievelijk 33% en 22% direct via Thuisarts.nl naar deze informatie. Dit is een lichte toename ten opzichte van 2018 (respectievelijk 26% en 20%). Deze percentages zijn echter mogelijk een onderschatting van het daadwerkelijke gebruik, omdat Thuisarts.nl vaak wordt bereikt via Google en mensen ook blootgesteld worden aan Thuisarts-informatie door integratie binnen andere websites (zie ook hoofdstuk 2.2.5) [19, 20]. Ter indicatie: in bovengenoemd vragenlijstonderzoek zochten veel respondenten via Google naar informatie over aandoeningen (75%) en behandelingen (70%)[18]. In deze meting is geen onderscheid gemaakt tussen patiënten uit de nulde, eerste of tweede lijn, maar naar verwachting weten patiënten ook de beschikbare patiënteninformatie bij medisch-specialistische richtlijnen goed te vinden^{IV}.

2.2.3 Implementatie van Thuisarts.nl binnen de ziekenhuiszorg

Implementatie van Thuisarts.nl in de ziekenhuiszorg vindt plaats op het niveau van ziekenhuizen en medisch specialisten door het opnemen van de informatie in hun patiëntenvoorlichting. Bijvoorbeeld in patiëntbrieven, op websites of door persoonlijk te verwijzen naar relevante pagina's. Het daadwerkelijk integreren van Thuisarts-informatie in patiëntenvoorlichting vanuit ziekenhuizen gebeurt echter nog niet overal^{IV}. Wanneer we kijken naar specialismen waar Thuisarts-informatie beschikbaar is, zien we dat hier op verschillende manieren gebruik van wordt gemaakt. Bijvoorbeeld binnen de gynaecologie, waar diverse ziekenhuizen op hun website -al dan niet naast hun eigen patiënteninformatie- verwijzen naar Thuisarts.nl. Het is niet bekend hoe medisch specialisten binnen specifiek deze specialismen gebruik maken van Thuisarts, maar de betrokken organisaties merken wel dat de bekendheid onder specialisten toeneemt^{IV}.

"Ik denk dat, dat [implementatie, verspreiding] een volgende stap is. [...] Maar dat gaat nu langzaam lopen. Je moet ook een beetje massa hebben hè, voordat er... Als er één tekst staat, dan is het niet interessant. Maar nu er 100 in een jaar zijn gepubliceerd, wordt het wel interessant."

[interview Kennisinstituut]

⁶ Deze informatie heeft het NHG per mail toegestuurd aan de onderzoekers.

2.2.4 Gebruik van Thuisarts.nl onder medisch specialisten

Begin 2021 vulden 276 medisch specialisten een vragenlijst in over transparantie in de zorg waarbij tevens is gevraagd naar het gebruik van en verwijzen naar verschillende informatiebronnen [21]. Ongeveer een kwart (27%) van deze artsen raadpleegt Thuisarts.nl soms of vaak voor zichzelf of voor patiënten en 31% verwees patiënten wel eens door naar de website. Binnen deze groep medisch specialisten bleek 10% Thuisarts.nl niet te kennen. Ondanks dat de lage respons een belangrijke beperking bleek bij dit vragenlijstonderzoek, geven de uitkomsten wel een indicatie van het gebruik van Thuisarts.nl. Belangrijk om daarnaast te vermelden is dat het hier cijfers op totaal / landelijk niveau betreft onder een beperkte totale groep artsen, terwijl Thuisarts.nl nog niet voor alle specialismen beschikbaar is.

Groeiend draagvlak onder medisch specialisten

Zoals bovenstaand beschreven, zijn er verschillende specialismen die reeds met Thuisarts.nl werken. Ook lijkt er een groot draagvlak te zijn onder zowel wetenschappelijke verenigingen als ziekenhuizen en artsen. De grote belangstelling vanuit wetenschappelijke verenigingen reflecteert dit en de betrokken organisaties krijgen regelmatig terug dat artsen positief zijn over de vorm van Thuisarts^{IV}. Zie ook onderstaande quotes. Hetzelfde beeld kwam naar voren tijdens focusgroepen in het eerste jaar van de Transparantiemonitor, waar de aanwezige medisch specialisten die voor het eerst van Thuisarts hoorden positief waren over de vorm en type informatie [22].

“Mijn indruk is dat steeds meer medisch specialisten gebruik maken van Thuisarts. Ook als de informatie niet over de tweede lijn gaat, zeg maar. Maar ook gewoon om algemene informatie over een bepaalde aandoening aan de patiënt mee te geven. [...] Wat we wel zien, is dat alle verenigingen wel een beroep doen op die mogelijkheid om Thuisarts-informatie te ontwikkelen. Steeds meer ook. Dus in die zin groeit het nog steeds. [...] Het hoort er wel echt bij.”
[interview beleidsadviseur Federatie Medisch Specialisten]

“[We merken] dat het een eyeopener is voor heel veel mensen. Want dat is ook juist wat nu de redacteuren heel vaak terug horen van: ‘oh, wat heb je dit op een mooie manier, eigenlijk heel simpel samengevat’.” [interview Kennisinstituut]

“Het bieden van informatie over aandoeningen, wat je te wachten staat, wat voor soorten behandelingen er zijn, wat de betekenis daarvan is, de impact daarvan is, ik denk dat dat echt een enorme aanwinst is, als dat op een laagdrempelige manier voor steeds meer ziekenhuizen aangeboden wordt. Dat is wel heel erg mooi dat dat aan het gebeuren is.”
[interview Nederlandse Vereniging van Ziekenhuizen]

2.2.5 Integratie van Thuisarts-informatie in andere websites

Thuisarts is een losse publiekswebsite. Daarnaast is men vanuit Thuisarts ook bezig om de informatie “daar te brengen waar de patiënt ook is”^{IV}. Zo wordt gewerkt aan het integreren van Thuisarts-patiënteninformatie in bestaande systemen, zoals websites en apps. Ook in de ziekenhuiszorg wordt deze strategie toegepast. Een voorbeeld hierbij is de app ‘BeterDichtbij’, waarin patiënten vragen kunnen stellen aan hun eigen arts of andere zorgverlener [23]. BeterDichtbij is een initiatief van leden van de Samenwerkende Algemene Ziekenhuizen (SAZ) en wordt door ziekenhuizen actief ingezet. Door de integratie van Thuisarts-patiënteninformatie, kunnen artsen deze informatie uitwisselen of kunnen patiënten de informatie zelf opzoeken. Ook integreren verschillende beroepsverenigingen en patiëntenverenigingen Thuisarts-informatie in hun website. Bijvoorbeeld de Nederlandse Vereniging voor Obstetrie en Gynaecologie (NVOG; www.deGynaecoloog.nl). Naast

daadwerkelijke integratie van teksten, wordt soms ook gekozen om enkel te verwijzen naar Thuisarts, zoals wordt gedaan door het Nederlands Oogheelkundig Gezelschap (NOG). Dat (steeds meer) organisaties Thuisarts-informatie integreren, is tevens illustratief voor het draagvlak ervan^{IV}.

“En dat [mogelijkheid tot update] is misschien ook wel een verschil tussen gewoon de patiëntfolders die gewoon jarenlang bij de dokter liggen. Want de wetenschappelijke verenigingen kunnen ook op hun eigen site een link inbouwen naar de Thuisarts-teksten bij hun richtlijnen. En als dan de Thuisarts-teksten worden aangepast, dan wordt ook automatisch via zo’n API, de tekst op de wetenschappelijke verenigingen aangepast. Dus dat je altijd de nieuwste, de laatste versie hebt.”

[interview Kennisinstituut]

2.3 Uitdagingen in de ziekenhuiszorg

Tijdens de interviews met het NHG, de FMS en het Kennisinstituut werd een aantal punten genoemd die een rol spelen bij de implementatie van Thuisarts in de ziekenhuiszorg. Belangrijk om te benoemen is dat de organisaties dit niet zozeer bestempelen als knelpunten, maar voornamelijk als uitdagingen of vraagstukken die spelen bij de uitbreiding van eerste lijn naar ook de tweede lijn.

2.3.1 Patiënteninformatie bij medisch-specialistische richtlijnen nog in ontwikkeling

Zoals voorgaand ook beschreven, is het aantal medisch-specialistische richtlijnen dat is ontsloten op Thuisarts.nl nog relatief beperkt en de uitbreiding ervan neemt nog enkele jaren in beslag. Ondanks voor de meeste specialismen al dan niet (in)direct wel relevante patiënteninformatie op Thuisarts.nl staat, kunnen op ziekenhuis-breed niveau de andere vormen van patiënteninformatie nog niet volledig worden vervangen door Thuisarts.nl.

Bij de ontwikkeling van patiënteninformatie bij medisch-specialistische zorg spelen ook enkele andere vraagstukken ten opzichte van de reeds vastomlijnde ontwikkeling van eerstelijns patiëntinformatie. Bijvoorbeeld omtrent het koppelen van de ontwikkeling van patiënteninformatie aan het modulaire onderhoud van richtlijnen. Maar ook omtrent de manier van het presenteren van tweedelijns patiënteninformatie op een website waar mensen al informatie zoeken voorafgaand aan een consult in de eerste lijn; dit roept de vraag op hoe deze informatie op het juiste moment in het zorgproces gegeven kan worden.

“Wat wel een uitdaging is, is om het actueel te houden en ook in lijn met de richtlijnontwikkeling. En we zijn qua richtlijnontwikkeling ook aan het kijken hoe we [...] wetenschappelijke bevindingen of bevindingen uit de praktijk eerder kunnen verwerken in de richtlijnen. Dus daar zijn we bezig met modulaire opbouw. [...] En dat vraagt dan ook wel een aanpassing van het beleid rondom de ontwikkeling van patiënteninformatie. Dus daar moeten we naar kijken.

Dus dat is in ieder geval iets wat onze aandacht heeft in de toekomst.”

[interview beleidsadviseur Federatie Medisch Specialististen]

2.3.2 Ontwikkeling van patiënteninformatie door ziekenhuizen zelf

De meeste ziekenhuizen, wetenschappelijke verenigingen en patiëntenorganisaties ontwikkelen zelf (online) patiënteninformatie. Het in de ziekenhuiszorg bestendig krijgen van Thuisarts is daarmee complexer dan dit in de huisartsenzorg is geweest. In de huisartsenzorg was destijds geen andere vorm van online patiënteninformatie beschikbaar en de verandering bestond met name uit het omzetten van de gedrukte NHG-folders in online patiënteninformatie. Omdat ziekenhuizen al hun

eigen informatie hebben, is het niet vanzelfsprekend dat ze de informatie van Thuisarts.nl gebruiken wanneer deze beschikbaar komt. Wanneer ziekenhuizen wel gebruik maken van Thuisarts, is dit vaak nog door middel van een verwijzing naast hun eigen patiënteninformatie. Wel wordt positief opgemerkt dat, wanneer eenmaal bekend met Thuisarts.nl, ziekenhuizen en medisch specialisten wel de voordelen zien van de laagdrempelige informatie. Daarnaast is, door de structurele koppeling met richtlijnontwikkeling, de patiënteninformatie op Thuisarts.nl altijd up-to-date, wat een voordeel biedt ten opzichte van decentrale patiëntinformatie. Ook stappen steeds meer wetenschappelijke verenigingen over op Thuisarts.nl. De betrokken organisaties verwachten dan ook dat hier langzaam een verschuiving in zal komen wanneer er meer massa is aan medisch-specialistische richtlijnen die ontsloten worden op Thuisarts.nl. Overigens wordt ook benadrukt dat naast de basale informatie over aandoeningen op Thuisarts.nl die voor alle partijen bruikbaar is, ook ruimte is voor andere organisaties om meer verdiepende informatie te bieden over specifieke behandelingen/zorg, informatie gericht op de lokale organisatie van zorg of lotgenotencontact en dat dit geen belemmering vormt.

2.3.3 Minder rechtstreekse communicatie met medisch specialisten

Binnen de huisartsenzorg is er vanuit het NHG directe communicatie met huisartsen – de ambassadeurs van Thuisarts.nl in de eerste lijn. Dit ambassadeurschap wordt gezien als een van de belangrijkste succesfactoren voor Thuisarts. Vanuit de FMS loopt de communicatie echter met name via de (30) onderliggende wetenschappelijke verenigingen. Hierdoor kan het langer duren voordat medisch specialisten bekend worden met de patiënteninformatie op Thuisarts.nl en dit integreren in hun patiëntenvoorlichting (ook in relatie tot de ziekenhuis-brede implementatie van Thuisarts.nl, zie voorgaande paragrafen). Aan de andere kant werken verschillende medisch specialisten mee aan het schrijven van de teksten voor Thuisarts.nl en zijn zij goed op de hoogte wat er vanuit hun werkgroep is ontwikkeld^{IV}.

3 ZorgkaartNederland in de ziekenhuiszorg

ZorgkaartNederland biedt keuze-ondersteuning voor het kiezen van een zorgaanbieder in de eerste lijn, tweede lijn of langdurige zorg [24]. De twee voornaamste onderdelen van ZorgkaartNederland zijn patiëntwaarderingen en keuzehulpen voor het kiezen van een zorginstelling. Patiënten kunnen deze informatie gebruiken om een keuze te maken voor de zorgaanbieder die het beste bij hen past. In 2018-2019 concludeerden we dat het aannemelijk is dat ZorgkaartNederland hiermee bijdraagt aan transparantie in de zorg en het vinden van de best passende zorg [1]. Daarentegen zagen we ook dat door de beperkte hoeveelheid beoordelingen niet altijd een betrouwbaar beeld kan worden verkregen en de bijdrage aan transparantie en de best passende daarmee nog beperkt is [1]. Dit geldt onder andere voor de ziekenhuiszorg; een van de sectoren waar ZorgkaartNederland zich intensief op richt om het aantal waarderingen verder te verhogen [1, 25-27]. Dit hoofdstuk gaat in op de ontwikkelingen die sindsdien hebben plaatsgevonden ten aanzien van content, gebruik en implementatie in de ziekenhuiszorg. Box 3.1. geeft een beknopt overzicht van het doel en de inhoud van ZorgkaartNederland; voor meer achtergrondinformatie over ZorgkaartNederland verwijzen we naar het rapport uit 2019 [1].

Box 3.1 Beschrijving van ZorgkaartNederland; een publiekswebsite voor het kiezen van een zorgaanbieder

ZorgkaartNederland (2009, Patiëntenfederatie Nederland) biedt keuze-ondersteuning voor het kiezen van een zorgaanbieder in de eerste lijn, tweede lijn of langdurige zorg [24]. De twee voornaamste onderdelen van ZorgkaartNederland zijn patiëntwaarderingen en keuzehulpen voor het kiezen van een zorginstelling.

- De openbare patiëntwaarderingen beschrijven hoe andere patiënten de zorg van een zorgaanbieder of zorgverlener hebben ervaren. De waarderingen bestaan uit een combinatie van rapportcijfers en geschreven toelichtingen, en zijn voor de ziekenhuiszorg gebaseerd op een aantal kernvragen uit de 'PREM (Patient Reported Experience Measures) medisch-specialistische zorg'. Een deel van de patiëntwaarderingen is geverifieerd en met zekerheid afkomstig van patiënten; bij niet-geverifieerde waarderingen kan deze zekerheid niet worden gegeven.
- Ook biedt de website andere keuze-informatie. Bijvoorbeeld in de vorm van keuzehulpen voor het kiezen van een zorgaanbieder. Op basis van enkele voorkeuren ontvangt de patiënt een selectie van zorgaanbieders, welke vervolgens worden vergeleken op verschillende kenmerken zoals keurmerken, wachttijden, aantallen behandelde patiënten in het afgelopen jaar en patiëntwaarderingen. Momenteel wordt gewerkt aan het uitbreiden van deze keuzehulpen.

Patiënten (en hun naasten) vormen de primaire doelgroep van ZorgkaartNederland, maar ook zorgaanbieders kunnen de site gebruiken als kwaliteitsinstrument. Hiertoe biedt ZorgkaartNederland beheerpakketten aan [28]. In de basis (gratis) kunnen zorgaanbieders een reactie geven op een waardering en via de redactie van ZorgkaartNederland contact zoeken met de reviewer.

Zorgaanbieders kunnen echter ook een uitgebreider (betaald) pakket aanschaffen, met daarin opties als profilering, dashboard mogelijkheden en benchmarking [28]. De Patiëntenfederatie is eigenaar van ZorgkaartNederland en tevens verantwoordelijk voor financiering en werkt hierbij samen met verschillende partners, waaronder patiënten- en consumentenorganisaties, zorgkantoren, zorgverzekeraars, brancheorganisaties en de Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd (IGJ) [29].

3.1 Het verzamelen van patiëntwaarderingen in de ziekenhuiszorg

3.1.1 Gebaseerd op de 'PREM medisch-specialistische zorg'

De patiëntwaarderingen op ZorgkaartNederland zijn gebaseerd op een aantal gesloten vragen en een geschreven toelichting (zie Box 3.2). Voor de ziekenhuiszorg komen deze vragen overeen met een aantal vragen (de kernset⁷) uit de 'PREM (Patient Reported Experience Measure) medisch-specialistische zorg' [30]. De vragenlijst bevat onderwerpen als samen beslissen, samenwerking, bejegening en informatievoorziening. Door het openbaar maken van de waarderingen, draagt ZorgkaartNederland bij aan het transparant maken van de uitkomsten op deze PREM en daarmee patiëntervaringen.

Box 3.2 Overzicht van de vragen waar de patiëntwaarderingen voor de ziekenhuiszorg op ZorgkaartNederland op zijn gebaseerd

1. Luisterde(n) de zorgverlener(s) goed naar u?
 2. Was de uitleg van de zorgverlener(s) begrijpelijk?
 3. Had u vertrouwen in de deskundigheid van de zorgverlener(s)?
 4. Zijn de voor- en nadelen van de behandeling of operatie aan u verteld?
 5. Bepaalde u samen met de zorgverlener(s) welke zorg of behandeling u krijgt?
 6. Was er een goede samenwerking tussen de zorgverleners in het ziekenhuis of kliniek?
 7. Hoe beoordeelt u het (voorlopige) effect van uw behandeling?
 8. Open toelichting: Vertel waarom u tevreden of ontevreden bent.
- Het betreft verplichte vragen. Vraag 1 t/m 7 worden beantwoord met een rapportcijfer van 1 t/m 10 en leiden tot een gemiddeld totaal rapportcijfer.

3.1.2 Aantal waarderingen

Het aantal patiëntwaarderingen op ZorgkaartNederland groeit [1]. Zo waren er in 2017 500.000 waarderingen, eind 2020 900.000 waarderingen en in juli 2021 bevatte ZorgkaartNederland een miljoen waarderingen [31]. Dit aantal is voor de gehele breedte van de zorgketen. Ongeveer een derde van het aantal waarderingen (ruim 332 duizend) hebben betrekking op de medisch-specialistische zorg (locaties en specialisten)⁸. De dataset voor de medisch-specialistische zorg is daarmee historisch gezien de meest complete dataset van ZorgkaartNederland⁸. Ongeveer 40% van het totaal aantal waarderingen dat op ZorgkaartNederland binnenkomt is ingevuld via een link ontvangen vanuit de zorgaanbieder en daarmee geverifieerd (maart 2021; verificatie gebaseerd op daadwerkelijk bezoek aan de betreffende locatie van de zorgaanbieder)⁸. Het percentage geverifieerde waarderingen in de medisch-specialistische zorg ligt met 5% echter een stuk lager (zie ook hoofdstuk 3.3 voor uitdagingen die hierbij spelen)⁸. Ondanks de relatief hoge aantallen waarderingen voor de medisch-specialistische zorg, heeft de Patiëntenfederatie de ambitie om het volume (geverifieerde) waarderingen voor ziekenhuizen te verhogen.

“Eigenlijk gaat het ook gewoon, qua volume is het gewoon goed voor elkaar daar [in de medisch-specialistische zorg] en je ziet ieder ziekenhuis heeft [...] elk jaar honderden waarderingen [...] We hebben een prima dataset in de medisch-specialistische zorg, maar gezien de volumes die daarvoor

⁷ De PREM medisch-specialistische zorg bevat naast deze kernset ook andere vragen.

⁸ Deze informatie heeft de Patiëntenfederatie per mail toegestuurd aan de onderzoekers.

gedraaid worden, halen we maar een klein deel van de patiëntervaringen echt op en dat kan gewoon een stuk meer worden wat ons betreft.” [interview Patiëntenfederatie Nederland]

3.1.3 Verschillende methoden voor het verzamelen van patiëntwaarderingen

Patiënten kunnen zelf naar ZorgkaartNederland om een waardering achter te laten. Maar ook ziekenhuizen kunnen hun patiënten wijzen op deze mogelijkheid. Niet alle ziekenhuizen of medisch specialisten doen dit^{IV}. Ziekenhuizen waar dit wel gebeurt, doen dit op verschillende manieren. In de meeste gevallen wijzen zorgverleners of kwaliteitsmedewerkers de patiënten op de mogelijkheid om een waardering achter te laten op ZorgkaartNederland. Bijvoorbeeld door dit mondeling te benoemen, kaartjes uit te delen of door een (algemene of geverifieerde) link op te nemen in het EPD (elektronisch patiëntendossier) of patiënttevredenheidsonderzoek. In enkele ziekenhuizen, zoals het Tergooi ziekenhuis en het Antoni van Leeuwenhoek ziekenhuis, is een directe koppeling gemaakt met het interne patiënttevredenheidsonderzoek. Hierbij worden (onder andere) de kernvragen van de PREM in de interne vragenlijst uitgevraagd en na toestemming van de patiënt automatisch doorgestuurd naar ZorgkaartNederland en kunnen deze als patiëntwaardering op de website worden geplaatst^V. Daarnaast kunnen ziekenhuizen de PREM-uitvraag voor de medisch-specialistische zorg via ZorgkaartNederland uit laten voeren, waarna ze de resultaten krijgen teruggekoppeld [32, 33]. De quotes in box 3.3 illustreren verschillende vormen van implementatie van ZorgkaartNederland in drie ziekenhuizen; hoe ziekenhuizen de patiëntwaarderingen al dan niet gebruiken als kwaliteitsinformatie wordt beschreven in hoofdstuk 3.2.

Box 3.3 Illustratie van verschillende vormen van implementatie van ZorgkaartNederland binnen ziekenhuizen

Integratie van ZorgkaartNederland (PREM) in interne vragenlijst

“Het is voor ons ideaal om een combinatie te maken van dingen waar wij zelf op kunnen sturen en ook gelijk een koppeling [te maken] met ZorgkaartNederland [...], dus dat we in één vragenlijst vragen van ‘dit zijn de vragen die we zelf willen weten en de ZorgkaartNederland vragen meenemen’ en dat doorzetten naar ZorgkaartNederland. Dan hebben we en onze eigen input als belangrijkste stuurinformatie en hoeven we patiënten niet op verschillende manieren te benaderen. Dus dat is de ontwikkeling waar we dit jaar aan werken.”

[interview Antoni van Leeuwenhoek ziekenhuis]

Medisch specialisten wijzen patiënten op ZorgkaartNederland

“Het Slingeland is aangemeld bij ZorgkaartNederland. In principe gebruiken alle specialisten Zorgkaart, alleen is de een actiever dan de ander. Er zijn specialisten die heel actief bezig zijn om kaartjes te geven en feedback te vragen. Andere specialisten laten het erbij. Er zijn ook patiënten die zelf de route naar Zorgkaart weten te vinden, via de zorgverzekeraar of andere wijze, en zo feedback geven.” [interview Slingeland ziekenhuis]

Wijzen op ZorgkaartNederland via verschillende kanalen

“We promoten het aan de voorkant. Dus we hebben visitekaartjes op de balies liggen van de poli's, en sommige artsen delen ze zelf uit. En verder hebben we op de narrowcasting, die informatieschermen in het ziekenhuis, daar komt Zorgkaart ook langs. En op de website en in folders.”

[interview Maasziekenhuis Pantein]

3.1.4 Een pilot voor het verzamelen van geverifieerde waarderingen

Het volume en de betrouwbaarheid van patiëntwaarderingen in (onder andere) de ziekenhuiszorg zijn belangrijke agendapunten voor de Patiëntenfederatie^{IV}. Daarom is in 2018 middels een pilot binnen vier ziekenhuizen de mogelijkheid verkend om structureel geverifieerde waarderingen te verzamelen. De patiënten van deze ziekenhuizen kregen een e-mail met daarin een link naar het waardeerformulier op ZorgkaartNederland, waar ze vervolgens een geverifieerde waardering achterlieten. De deelnemende ziekenhuizen waren positief en de pilot resulteerde in een hoog volume patiëntwaarderingen [25-27, 33, 34]. Op basis van deze resultaten ambieert de Patiëntenfederatie om, in samenwerking met Zorgverzekeraars Nederland, deze gestructureerde manier van het verzamelen van waarderingen op te schalen binnen de ziekenhuiszorg [34]. Verschillende uitdagingen spelen hierbij echter een belemmerende rol^{IV} (zie hoofdstuk 3.3).

“Voor drie sectoren -de paramedische zorg, wijkverpleging en medisch-specialistische zorg- hebben we een samenwerking om meer PREMs via Zorgkaart te laten lopen. En dat kan wat ons betreft dan op twee manieren: rechtstreeks via Zorgkaart meten of een meetbureau de [intern] gemeten ervaringen laten aanleveren aan Zorgkaart.” [interview Zorgverzekeraars Nederland]

3.2 Gebruik van ZorgkaartNederland in de ziekenhuiszorg

3.2.1 Bezoekersaantallen

Er worden maandelijks ongeveer 1,5 miljoen bezoeken gebracht aan ZorgkaartNederland [24]. Zowel patiënten als zorgverleners / zorgaanbieders maken gebruik van ZorgkaartNederland; het is niet bekend hoe deze doelgroepen zich tot elkaar verhouden in de bezoekersaantallen. Ook is het niet bekend wat de bezoekersaantallen zijn voor specifiek informatie over de medisch-specialistische zorg. Naast het raadplegen en achterlaten van patiëntwaarderingen, kunnen bezoekers ook keuzehulpen voor het kiezen van een zorginstelling raadplegen op ZorgkaartNederland. Deze keuzehulpen worden steeds vaker gebruikt door bezoekers en worden, gebaseerd op tijdsduur van bezoek aan de keuzehulp, serieus ingevuld^{IV}.

3.2.2 Gebruik onder zorgvragers

Vanuit de Transparantiemonitor is in het najaar van 2020 een vragenlijst uitgezet binnen het Consumentenpanel Gezondheidszorg van het Nivel (zie ook het betreffende rapport [18]). Minder dan een vijfde (16%) van de 778 respondenten gaf aan in het afgelopen jaar naar informatie over zorgverleners te hebben gezocht. Van hen zocht een klein deel (13%) direct via ZorgkaartNederland naar deze informatie. Dit percentage is stabiel sinds de eerste meting in 2018. Daarnaast is een deel van de mensen die via Google zoeken mogelijk ook uitgekomen op ZorgkaartNederland, omdat deze website meestal vrij hoog in de zoekresultaten staat [35]. In deze metingen is geen onderscheid gemaakt tussen eerste- en tweedelijns patiënten, al suggereert het aantal patiëntwaarderingen en de bezoekersaantallen dat zorgvragers de website wel weten te vinden^{IV}. Er is weinig bekend over de bijdrage van specifiek ZorgkaartNederland aan het keuzeprocess van patiënten [1].

“Ik moet wel zeggen dat we van zorgverleners wel terugkrijgen [...] ‘er komt echt een groot deel vanuit ZorgkaartNederland binnen, van mensen die meteen doorklikken naar ons en een afspraak proberen te maken’, dus dat is voor ons in ieder geval interessant om te weten dat het wordt gebruikt en dat het een middel is om binnen te komen.” [interview Patiëntenfederatie Nederland]

3.2.3 Gebruik binnen ziekenhuizen

Onderstaand gaan we in op het gebruik van ZorgkaartNederland op het niveau van medisch specialisten en het gebruik als bron voor kwaliteitsinformatie. De verschillende manieren van het verzamelen van patiëntwaarderingen binnen ziekenhuizen staat beschreven in hoofdstuk 3.1.

Gebruik onder medisch specialisten

Op het niveau van individuele medisch specialisten is het gebruik van ZorgkaartNederland niet hoog^{IV}. Begin 2021 vulden 276 medisch specialisten een vragenlijst in over transparantie in de zorg waarbij tevens is gevraagd naar het gebruik van en verwijzen naar verschillende informatiebronnen [21]. Het merendeel van deze artsen (96%) kent ZorgkaartNederland. Ongeveer 11% van deze groep artsen heeft ZorgkaartNederland wel eens geraadpleegd voor zichzelf of patiënten; 85% gebruikte de website zelden of nooit. Ongeveer 5% verwees patiënten wel eens door naar de website. Ondanks de lage respons een belangrijke beperking bleek bij dit vragenlijstonderzoek, geven de uitkomsten wel een indicatie van het gebruik van ZorgkaartNederland onder individuele medisch specialisten.

Weerstand vanuit de praktijk, maar ook draagvlak voor een dergelijk platform

Zoals ook geschetst in het Transparantiemonitor rapport uit 2019, is de weerstand onder artsen jegens ZorgkaartNederland een bekend fenomeen [1, 22]. Ook de ziekenhuizen die we hebben gesproken kwamen in meer of mindere mate weerstand tegen op de werkvloer^{IV}. Kritiekpunten zijn bijvoorbeeld dat de reviews gaan over bejegening waarbij de medisch-inhoudelijke kwaliteit onderbelicht is, dat waarderingen op de site blijven staan ook wanneer het is opgelost met de patiënt en er zijn twijfels over de betrouwbaarheid van de reviews met betrekking tot aantallen, verificatie, extremiteit van ervaringen en selectief uitnodigen van patiënten. Aan de andere kant wordt de terugkoppeling met betrekking tot bejegening, communicatie en samen beslissen juist ook ervaren als toegevoegde waarde boven bestaande metingen^{IV}.

“Het is wel iets wat voor iedereen in Nederland inzichtelijk is. Het is fijn voor zo'n patiënt om zijn boosheid kwijt te zijn, terwijl het voor die arts heel erg kwetsbaar voelt. Ze krijgen niet de gelegenheid om er iets mee te doen, voordat het online gaat. Om bijvoorbeeld te zeggen: ‘zo heb ik dat niet bedoeld’ of ‘kunt u dat toelichten?’. Dat is het nadeel ervan. Dat merk ik bij artsen ook wel, inderdaad. Dat daarom sommige specialisten echt terughoudend zijn om er reclame voor te maken.”
[interview Slingeland ziekenhuis]

Ondanks de kritische noot die vaak wordt geplaatst bij ZorgkaartNederland, wordt de achterliggende gedachte achter een dergelijk platform waar patiënten ervaringen kunnen uitwisselen wel ondersteund door zowel koepelorganisaties als individuele ziekenhuizen^{IV}. Zowel de Patiëntenfederatie als de geïnterviewde ziekenhuizen merken daarnaast dat de weerstand onder artsen afneemt wanneer ze actief aan de slag gaan met ZorgkaartNederland^{IV} (zie box 3.4 voor enkele quotes ter illustratie). Ook vinden artsen het dan belangrijk(er) om veel waarderingen te verzamelen, zodat een uitschieter minder invloed heeft op het gemiddelde.

Box 3.4 Illustratie van draagvlak van de achterliggende gedachte achter een platform met patiëntervaringen

“Het bestaan van een platform waar voor patiënten informatie te vinden is, ervaringen van bijvoorbeeld andere patiënten, dat is in de basis iets wat wij toejuichen.”
[interview Nederlandse Vereniging van Ziekenhuizen]

“ZorgkaartNederland is in principe een mooi en bekend middel voor patiënten om keuze-informatie te vinden, [...] dat er toch behoorlijk wat mensen kijken op Zorgkaart. Ik denk ook dat het goed is, dat er zo’n plek is, voor keuze-informatie.”
[interview Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra]

“We zien dat [weerstand] wel wat afnemen, we weten natuurlijk nog niet of het sentiment ook weg is, maar we zien gelukkig ook steeds vaker de positieve verhalen. [...] Dus je ziet wel verschuiving.[...] Inmiddels heeft Zorgkaart wel gewoon een vaste positie in het zorglandschap in Nederland verworven, dus ook al zouden ze willen dat Zorgkaart zou verdwijnen, realiseren ze zich ook dat dat niet meer zal gebeuren.” [interview Patiëntenfederatie Nederland]

“Het draagvlak groeit, en je merkt ook wel dat sommige artsen die zijn echt pro en die delen ook enthousiast visitekaartjes uit en anderen zijn heel terughoudend daarin, je gaat jezelf niet zo promoten. Dat wisselt nogal. Ik zie ook wel heel veel verschillen tussen vakgroepen.”
[interview Maasziekenhuis Pantein]

“Je merkt een terughoudendheid om reclame te maken van ‘wil je je waardering op Zorgkaart plaatsen’? [Maar] als er een waardering wordt geplaatst, dan neemt het grootste deel dat serieus.[...] De meeste artsen staan er wel voor open om in contact te treden met de patiënt, het allergrootste deel. Maar ik merk dat patiënten daar niet altijd voor open staan.”
[interview Slingeland ziekenhuis]

Gebruik als bron voor kwaliteitsinformatie

De Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd gebruikt de patiëntwaarderingen op ZorgkaartNederland in hun risico-gestuurd toezicht en telt hiervoor de waarderingen voor de locatie en de daar werkzame specialisten bij elkaar op, om tot voldoende aantallen te komen^{IV}. De mate waarin ziekenhuizen de patiëntwaarderingen, gebaseerd op de ‘PREM medisch-specialistische zorg’, zelf gebruiken als onderdeel van hun kwaliteitssystemen is echter beperkt^{IV}. Zoals beschreven in box 3.1 kunnen zorgaanbieders een (gratis of betaald) beheerpakket afnemen. Ongeveer 75% van de ziekenhuizen neemt zo’n pakket af. Er wordt van de verschillende mogelijkheden die het pakket biedt echter met name gebruik gemaakt van de mogelijkheden voor ziekenhuizen om zich te profileren op het platform en om contact te zoeken met patiënten (zie ook box 3.5)^{IV}. Ziekenhuizen leunen echter sterker op hun eigen (andere) vragenlijsten als het gaat om kwaliteitsverbetering en maken weinig gebruik van opties zoals benchmarking (zie ook hoofdstuk 3.3)^{IV}.

“Zorgkaart zal waarschijnlijk zo nu en dan doorgepluisd worden door de afdelingen communicatie, maar het is niet een structureel instrument dat wordt ingezet.”
[interview Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra]

“Het is er nu eenmaal, dus je wilt dan ook dat je goed tevoorschijn komt. [...] En het is ook voor ons een instrument om feedback te krijgen, want patiënten gaan naar huis en dan weet je niet hoe het is geweest.” [interview Maasziekenhuis Pantein]

Box 3.5 Illustratie van manieren waarop ziekenhuizen de patiëntwaarderingen gebruiken

“En als daar iets positiefs in staat is dat natuurlijk hartstikke leuk, maar als er iets negatiefs in staat, dan moeten we er ook iets mee. Dus dan nodigen we degene uit die de waardering heeft geplaatst en dan kijken we of we in gesprek kunnen gaan. Als mensen daarvoor open staan, dan doen we daar wat mee. En vaak horen we ook niks meer terug hoor. [...] En als je klachten hebt, kunnen we er ook wat mee. Als een arts steeds een vier krijgt ofzo, dan gaan we toch wel even kijken wat er aan de hand is. Dus het levert ook nuttige informatie op.” [interview Maasziekenhuis Pantein]

“Als je een goede waardering hebt en goede cijfers, dan is dat mooie PR. Dat ten eerste. En we vinden het fijn dat je zo toch met patiënten in contact kunt komen die ontevreden zijn, waardoor je toch wel dingen kunt voorkomen. Laatst had ik een heel boze meneer, die een boze reactie had geplaatst. Uiteindelijk stond hij heel snel open voor een gesprek met zijn arts, wat heel succesvol is afgelopen. [...] Je doet het uiteindelijk toch voor die tevreden patiënt en om misverstanden uit de wereld te helpen, want het is heel vaak gebaseerd op misverstanden.” [interview Slingeland ziekenhuis]

“We kijken met name naar onze interne kwaliteitsverbetering en hebben per vakgroep (Tumorwerkgroep) inzicht in de patiëntervaringen. Het is denk ik wel meer dan een jaar geleden dat ik naar de benchmark binnen ZorgkaartNederland heb gekeken. Maar deze wordt wel relevanter als er ook meer waarderingen bij andere ziekenhuizen zijn.” [interview Antoni van Leeuwenhoek ziekenhuis]

3.2.4 Gebruik door zorgverzekeraars

Zoals eerder beschreven is Zorgverzekeraars Nederland betrokken bij het opschalen van het systematisch verzamelen van geverifieerde waarderingen binnen ziekenhuizen. Zorgverzekeraars Nederland ziet in de geverifieerde patiëntwaarderingen “een onafhankelijke meting, die waardevolle informatie oplevert over hoe patiënten de zorg ervaren”^{IV}. Zorgverzekeraars gebruiken ZorgkaartNederland vooralsnog voornamelijk om informatie te geven aan hun verzekerden en zelden of nooit als inkoopinformatie, mede omdat het aantal geverifieerde waarderingen te laag is om contractafspraken op te baseren^{IV}. Wanneer het volume toeneemt, zouden zorgverzekeraars de patiëntwaarderingen bijvoorbeeld kunnen gebruiken als aanvullende informatie wanneer ze bij een zorginstelling signaleren dat het niet goed gaat of om veranderingen in patiënttevredenheid te signaleren^{IV}.

“Het is allereerst denk ik de informatie voor verzekerden, dus de voorlichting en het gebruiken bij zorgbemiddeling, om verzekerden te informeren. [...] En in tweede instantie misschien ook voor waardegedreven zorgcontracten; als je afspraken maakt over bepaalde uitkomsten, dat je ook afsprekt dat de patiënttevredenheid er niet onder te lijden heeft. Of misschien zelfs een verbetering of een bepaald niveau heeft.” [interview Zorgverzekeraars Nederland]

3.3 Uitdagingen in de ziekenhuiszorg

Verskillende uitdagingen binnen de ziekenhuiszorg spelen een belemmerende rol bij het gestructureerd verzamelen van patiëntwaarderingen voor ZorgkaartNederland. Onderstaand wordt een aantal knelpunten beschreven die tijdens de interviews naar voren kwamen.

3.3.1 Bestaande kwaliteitssystemen met andere doeleinden

Het uitvragen van patiëntervaringen is binnen de ziekenhuiszorg niet verplicht en er is daarmee ook geen specifiek instrument verplicht gesteld^{IV}. Zo komen PREMs nog weinig voor in indicatorensets op de Transparantiekalender, met uitzondering van bijvoorbeeld de geboortezorg en oncologische zorg. Desondanks voeren ziekenhuizen wel structureel patiënttevredenheidsonderzoeken uit. Er is hierbij echter veel vrijheid en de keuze voor een instrument is afhankelijk van de eigen doelstellingen en informatiebehoefte binnen ziekenhuizen. De ‘PREM medisch-specialistische zorg’, die de basis vormt voor de patiëntwaarderingen op ZorgkaartNederland, wordt dan ook door lang niet elk ziekenhuis of specialisme uitgevraagd en er zijn verschillende patiënttevredenheidsvragenlijsten in omloop binnen de ziekenhuiszorg die veelal meer informatie bevatten dan de PREM^{IV} [33].

Een belangrijk voorbeeld hierbij is de Patiëntervaringsmonitor (PEM) die sinds 2019 wordt gebruikt door UMC's en een aantal ziekenhuizen aangesloten bij de NVZ^{IV} [36, 37]. Deze vragenlijst is qua thema's overlappend met de PREM, maar kent andere antwoordcategorieën en uitgangspunten en is daardoor niet verenigbaar met de PREM en dus ZorgkaartNederland. Andere doeleinden tussen ziekenhuizen en ZorgkaartNederland (respectievelijk interne kwaliteitsverbetering met volledige en valide data versus openbare keuze-informatie met bruikbare en beknoptere data) en verschillende niveaus van inzicht (respectievelijk inzichten op groepsniveau versus presenteren van individuele waarderingen) spelen hierbij een belangrijke rol. Ziekenhuizen zien hierdoor minder urgentie in het aanvullend gebruik van ZorgkaartNederland^{IV}. De quotes in box 3.6 illustreren deze verschillen in doeleinden en perspectieven tussen de PREM en de PEM. Belangrijk om hierbij te benoemen is echter dat partijen betrokken bij ZorgkaartNederland en de brancheorganisaties momenteel wel met elkaar in gesprek zijn om verdere samenwerking en afstemming van de vragenlijsten te verkennen, al zijn hier vooralsnog geen concrete stappen uit voortgekomen^{IV} [33].

Ziekenhuizen bepalen daarnaast zelf in welke mate en op welke manier ze de informatie afkomstig uit de PEM transparant maken. UMC's zijn bijvoorbeeld bezig een infographic te ontwikkelen om resultaten op de UMC-websites uniform te presenteren en in sommige gevallen publiceren ziekenhuizen enkele resultaten uit het patiënttevredenheidsonderzoek in de vorm van een online rapport^{IV}. Transparant maken van de resultaten gebeurt echter nog niet op structureel niveau^{IV}.

Box 3.6 Een aantal quotes met betrekking tot de verschillende doelstellingen en perspectieven omtrent patiënttevredenheidsonderzoeken binnen de ziekenhuiszorg

“Wat we in de tussentijd wel gemerkt hebben in de medisch-specialistische zorg is dat daar de informatiebehoefte vaak veel groter is dan we met Zorgkaart kunnen faciliteren en dat, dat dus lastig is en dus dat ziekenhuizen eigenlijk altijd naast die Zorgkaartwaardering nog iets anders willen zetten om meer op afdelingsniveau in te kunnen zoomen.” [interview Patiëntenfederatie Nederland]

*“De PEM is een basale vragenlijst, en ieder specialisme neemt het met zijn eigen interesses, aandachtsgebieden, en die zijn daar naadloos op in te passen, dus die methodiek die laat dat toe. Dus je moet het ook echt zien, die PEM, als een veel omvangrijker instrument dan alleen één vragenlijst voor ZorgkaartNederland. [...] En ZorgkaartNederland is maar een klein deel van wat de PEM in zijn totaliteit bestrijkt. Dat is een belangrijk verschil op basis waarvan wij hebben gekozen om daarvoor te gaan, omdat het beter aansluit bij de behoefte in de ziekenhuizen.”
[interview Nederlandse Vereniging van Ziekenhuizen]*

*“De PREM en de PEM hebben verschillende doelstellingen, waardoor ze niet eenvoudig geïntegreerd kunnen worden. [...] Bovendien is de PEM in tegenstelling tot de PREM gebaseerd op de gevalideerde vragenlijsten van het Picker Instituut. Beide instrumenten lijken wel op elkaar, de thema’s overlappen, maar de uitwerking in vragen is iets anders en vooral de antwoordcategorieën zijn verschillend.”
[interview Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra]*

“We hebben discussie gevoerd over het samenvoegen van de PREM en de PEM, om er één geheel van te maken, maar dan blijkt toch dat de verschillende doelstellingen in de weg staan. Voor de ziekenhuizen staat leren en verbeteren voorop, en de PREM heeft als primair doel het genereren van keuze- en inkoopinformatie. Kennelijk vraagt dat om verschillende instrumenten. [...] Inmiddels is afgesproken om naar elkaars websites te verwijzen via links, zodat patiënten eenvoudig goede informatie vinden.” [interview Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra]

3.3.2 Geen afspraken op koepelniveau

In verschillende sectoren, zoals de wijkverpleging en de paramedische zorg, hebben afspraken op brancheniveau geleid tot een sterke toename in het aantal (geverifieerde) waarderingen op ZorgkaartNederland^{IV} [1]. Deze afspraken zijn er binnen de medisch-specialistische zorg niet. Dit komt mede doordat ziekenhuizen behoefte hadden aan andere patiëntervaringsvragenlijsten en de NFU de PEM initieerde en ook de NVZ deze vragenlijst ondersteunt (zie voorgaande paragraaf), maar ook omdat ziekenhuizen patiënttevredenheidsmetingen decentraal regelen en afstemmen op hun eigen lokale informatiebehoefte^{IV}. Brancheorganisaties ondersteunen ziekenhuizen wel bij deze metingen, bijvoorbeeld door mogelijkheden te bieden voor benchmarking, maar ziekenhuizen bepalen zelf hoe ze de patiënttevredenheidsonderzoeken opzetten. Ook de verschillende perspectieven op en doelstellingen van transparantie in de zorg (keuze-informatie versus kwaliteitsverbetering) spelen hierbij een rol^{IV}.

*“In de wijkverpleegkunde [hebben we] goede sectorafspraken kunnen maken, dat is gewoon de meest effectieve manier om veel waarderingen in Zorgkaart te krijgen.”
[interview Patiëntenfederatie Nederland]*

“Op het gebied van kwaliteit en veiligheid, werken ziekenhuizen samen en er zijn ook allerlei programma’s om dat te stimuleren, maar er zijn geen voorschriften in hoe je dat precies vorm geeft

en met wie een ziekenhuis wel of geen contract aan gaat. [...]. De PEM doen we in de basis wel gezamenlijk natuurlijk, maar ook daarin maken UMC's weer eigen keuzes; wat voor vragenlijsten je kiest, welke vragen je eventueel toevoegt in de vrije ruimte, hoe je uitnodigingen opstelt en dergelijke.” [interview Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra]

3.3.3 In de ziekenhuiszorg is veel kwaliteitsinformatie beschikbaar

In de ziekenhuiszorg is, vergeleken met andere sectoren, relatief veel kwaliteitsinformatie transparant waar keuze-informatie op kan worden gebaseerd^{IV}. In andere sectoren, zoals wijkverpleging en paramedisch zorg, zijn weinig indicatoren transparant en zijn patiëntwaarderingen op ZorgkaartNederland één van de weinige mogelijkheden om de (kwaliteit van) zorg transparant te maken, waardoor de toegevoegde waarde sterker wordt ingezien^{IV}.

“Met name in de medisch-specialistische zorg zit het behoorlijk vast. [...] En met name het electieve stuk, waar je ook echt een keuze zou willen maken, daar meten ze al heel lang en daar is dus ook wel al wat meer beschikbaar.[...] De PREM komt nog heel weinig voor in indicatorensets zoals ze er nu zijn op de Transparantiekalender voor de medisch-specialistische zorg. En wij hebben ook wel zoiets van: nou ja, als er klinische uitkomstindicatoren zijn en er is een PROM, dat is wel al heel belangrijk en dan op de derde plaats komt de PREM.”

[interview Zorgverzekeraars Nederland]

4 Tot slot

Het doel van dit deelrapport was om inzichtelijk te maken hoe Thuisarts.nl en ZorgkaartNederland bijdragen aan transparantie en de beste passende zorg voor patiënten in de ziekenhuiszorg. In dit hoofdstuk wordt een reflectie gegeven op de belangrijkste bevindingen.

4.1 Methodologische reflectie

De bevindingen in dit deelrapport zijn gebaseerd op een combinatie van beschikbare literatuur, interviews met betrokken organisaties, bracheorganisaties en ziekenhuizen en een peiling onder burgers en artsen. Hiermee zijn de belangrijke doelgroepen op enige wijze betrokken (triangulatie), waardoor een goed beeld wordt geschetst van de ontwikkelingen van Thuisarts en ZorgkaartNederland in de ziekenhuiszorg. Een beperking van dit onderzoek is dat niet is gesproken met patiënten en individuele artsen. Dit vormt een mogelijke focus voor een toekomstige deelstudie binnen de Transparantiemonitor.

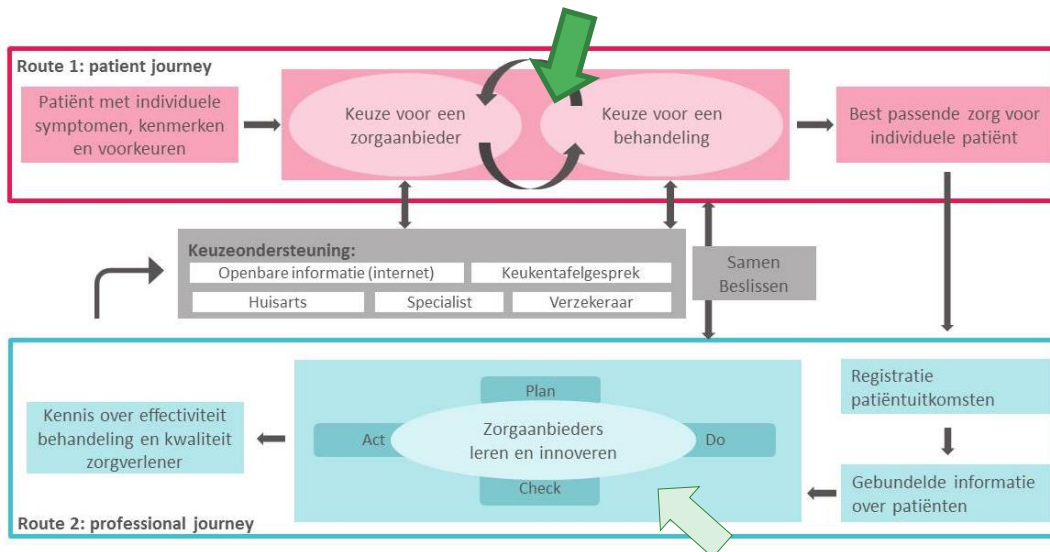
4.2 De groei van Thuisarts en ZorgkaartNederland in de ziekenhuiszorg

Binnen de patiënt journey zoeken patiënten, bewust of onbewust, naar de best passende zorg en kiezen ze voor een zorgaanbieder en een behandeling die het best bij hen past. Publiekswbsites kunnen bijdragen aan het geven van informatie ten behoeve van het maken van deze keuzes (zie Figuur 4.1). Twee belangrijke en bekende publiekswbsites hierbij zijn Thuisarts.nl en ZorgkaartNederland, voor respectievelijk een keuze voor een behandeling en een keuze voor een zorgaanbieder. Beide websites spelen een belangrijke rol in het vertalen van richtlijnen en kwaliteitsinformatie naar bruikbare informatie voor patiënten en maken daarmee een deel van de zorg transparant. Deze informatie kunnen patiënten gebruiken om de voor hen best passende zorg te bepalen en/of vinden.

In het eerste jaar van de Transparantiemonitor schetsten we dat legitimiteit, slagkracht en urgentie een belangrijke rol spelen in het succes van de websites [38]. Ook de vindbaarheid en verwevenheid van Thuisarts en ZorgkaartNederland spelen een positieve rol. Mede dankzij deze factoren hebben beide websites een sterke positie ontwikkeld in het zorglandschap. Zo verwijst KiesBeter.nl, voorheen de publiekswwebsite van Zorginstituut Nederland met informatie over de kwaliteit van zorg, naar beide websites [39].

Deze sterke positie maakt het voor partijen interessant om bij aan te sluiten. Bij Thuisarts zien we dit inderdaad gebeuren in de ziekenhuiszorg en groeit de website gestaag door. Bij ZorgkaartNederland gebeurt dit in verschillende sectoren ook^{IV}, maar slechts in beperkte mate in de ziekenhuiszorg. De achterliggende gedachte achter het platform wordt sterk gedeeld, maar de weerstand onder medisch specialisten is nog steeds aanwezig en de adoptie in de ziekenhuiszorg is laag in vergelijking met andere sectoren zoals de wijkverpleging en paramedische zorg^{IV}. Verschillende knelpunten zijn hierbij naar voren gekomen die sterker aanwezig zijn in de medisch-specialistische zorg dan in andere sectoren.

Figuur 4.1 Illustratie waar Thuisarts.nl en ZorgkaartNederland binnen het raamwerk van transparantie een rol spelen in de patient journey en professional journey (groene pijlen)



Noot. De verschillende lijndiktes en kleuren van de pijlen visualiseren het zwaartepunt waar publiekwebsites een rol spelen. Het zwaartepunt van de websites ligt met name in de patient journey waar ze voorzien in informatie aan patiënten. De rol in de professional journey is beperkt; ziekenhuizen leunen voor leren en verbeteren sterker op hun eigen kwaliteitssystemen.

4.3 Succesfactoren en knelpunten in de ziekenhuiszorg

4.3.1 Artsen als ambassadeurs

Artsen spelen een belangrijke rol in het verwijzen van hun patiënten naar informatie(bronnen). Deze rol zien we duidelijk terug bij Thuisarts.nl, welke een sterk draagvlak kent onder artsen. Dit geldt zeker voor huisartsen, maar in toenemende mate ook voor medisch specialisten mits ze er mee bekend zijn. Artsen treden als het ware op als 'ambassadeurs' en verspreiden de informatie onder hun patiënten. Ook bij ZorgkaartNederland spelen artsen een belangrijke rol om patiënten te wijzen op de website voor het plaatsen van een waardering of het raadplegen van de keuze-informatie. Deze rol wordt in de praktijk echter minder sterk teruggezien bij ZorgkaartNederland, mede door de heersende weerstand. Artsen ervaren vaak dat de reviews in sterkere mate gaan over bejegening en communicatie en dat de kwaliteit van de geleverde zorg onderbelicht blijft. Ergens is dit opvallend, omdat communicatie een belangrijke randvoorwaarde is voor het proces van samen beslissen, wat breed wordt omarmd in de zorg. Interessant zou zijn om in vervolgonderzoek onder artsen hier verder op in te zoomen.

Een andere factor die mogelijk een rol speelt bij het verschil in draagvlak, is een verschil in gevoel van 'eigenaarschap'; waar medisch specialisten direct betrokken zijn bij het ontwikkelen van patiënteninformatie (artsen in the lead), is hun rol bij ZorgkaartNederland minder groot (artsen aan de zijlijn in adviserende of bekritiserende rol). Ook de mogelijkheden en onmogelijkheden binnen een consult kunnen hier een rol bij spelen; het kunnen verwijzen naar patiënteninformatie is in lijn met de wettelijke taken rondom patiëntenvoorlichting en kan artsen helpen en tijds winst opleveren, terwijl het verzoeken om een waardering achter te laten minder directe relevantie oplevert en extra tijd kan kosten. Aanvullend onderzoek kan meer inzicht bieden in de daadwerkelijke beweegredenen van artsen hierbij.

4.3.2 Verschillende perspectieven op transparantie

Transparantie is geen statisch begrip en kent verschillende invullingen en perspectieven [38, 40]. De websites die centraal staan in voorliggend rapport illustreren de breedte van het begrip en reflecteren de verschillende perspectieven op transparantie. Partijen in de zorg zijn voorstander van het bieden van betrouwbare patiënteninformatie om het proces van samen te beslissen te ondersteunen, een belangrijk speerpunt in de zorg, en omarmen daarmee initiatieven als Thuisarts.nl [41]. Rondom het openbaar maken van kwaliteitsinformatie zit echter meer spanning tussen de perspectieven van verschillende partijen; waar patiëntenorganisaties en zorgverzekeraars voorstander zijn van het transparant maken van kwaliteitsinformatie ten behoeve van keuze-informatie en/of zorginkoop, zijn organisaties in de zorg hier terughoudender in en richten zij zich met name op interne kwaliteitsverbetering [22, 41]. Deze spanning rondom het openbaar maken van informatie zien we ook terug bij ZorgkaartNederland; het meten van patiëntervaringen, al dan niet met de PREM medisch-specialistische zorg, vinden zorgaanbieders belangrijk voor hun eigen interne kwaliteitsverbetering, maar het openbaar maken ervan is voor hen geen vereiste en geeft veelal enige vorm van weerstand. Toch wordt binnen de ziekenhuiszorg momenteel ook gekeken naar mogelijkheden om elkaar te versterken en de doelen voor kwaliteitsverbetering en transparantie te combineren, bijvoorbeeld door de eerder beschreven verkenning omtrent het afstemmen van verschillende vragenlijsten.

4.3.3 Decentralisatie in de ziekenhuiszorg

De decentrale patiëntenvoorlichting en patiënttevredenheidsonderzoeken binnen ziekenhuizen, maakt dat zowel Thuisarts.nl als ZorgkaartNederland moeilijker van de grond te krijgen zijn in deze sector ten opzichte van andere sectoren. Als gevolg hiervan zien ziekenhuizen niet altijd direct urgentie en meerwaarde in het opnemen van deze websites in hun bestaande systemen. Gelet op het reeds aanwezige draagvlak, de nu centrale organisatie vanuit de FMS en de gedeelde visie op samen beslissen, is het desondanks wel de verwachting dat ziekenhuizen de meerwaarde van Thuisarts.nl en de laagdrempelige en actuele informatie op een centrale plek steeds meer zullen inzien. De decentralisatie van patiënteninformatie zal hierdoor op den duur mogelijk afnemen. Voor ZorgkaartNederland zit hier meer onzekerheid in. De belangrijkste reden hierbij is dat er binnen de ziekenhuiszorg verschillende instrumenten worden gebruikt voor patiënttevredenheidsonderzoeken die vaak niet aansluiten bij de methodiek van ZorgkaartNederland. Deze verschillende initiatieven lijken vooralsnog ook niet te convergeren, al worden hiertoe wel gesprekken gevoerd.

4.4 Conclusie: hoe dragen Thuisarts.nl en ZorgkaartNederland binnen de ziekenhuiszorg bij aan transparantie in de zorg en het vinden van de best passende zorg?

De publiekswbsites Thuisarts.nl en ZorgkaartNederland haken aan op verschillende keuzemomenten in de patient journey binnen de ziekenhuiszorg. Thuisarts.nl biedt patiënteninformatie over aandoeningen en behandelingen gebaseerd op standaarden en richtlijnen en maakt daarmee inzichtelijk welke mogelijke keuzes een patiënt heeft; ZorgkaartNederland biedt patiëntervaringen en keuzehulpen voor het kiezen van een zorginstelling en maakt daarmee kwaliteitsinformatie transparant. Voor Thuisarts is sprake van een groei sinds de laatste deelstudie van de Transparantiemonitor (2018/2019). Gezien de toenemende dekking van medisch-specialistische richtlijnen, het brede draagvlak, de centrale organisatie vanuit de FMS en de goede vindbaarheid van de informatie voor patiënten, is de verwachting dat Thuisarts.nl relatief snel zijn

plek zal vinden binnen de ziekenhuiszorg en daar in toenemende mate zal bijdragen aan transparantie en het vinden van de best passende zorg. Voor ZorgkaartNederland is een snelle groei minder vanzelfsprekend en zit het in de ziekenhuiszorg enigszins vast. Ondanks verschillende opties die worden geboden om de implementatie binnen ziekenhuizen te vergemakkelijken, zoals het geautomatiseerd verzamelen van geverifieerde patiëntwaarderingen, blijft in deze sector de adoptie laag, al lijken zorgvragers de website wel te vinden en gebruiken. Belangrijke redenen hierbij zijn dat men geen controle heeft over de informatie (beoordelingen) die transparant wordt gemaakt en dat ziekenhuizen hun eigen systemen hanteren die beter past bij hun informatiebehoefte en die, vooralsnog, vaak niet verenigbaar zijn met ZorgkaartNederland. Dit lijkt minder te spelen in andere sectoren, zoals de wijkverpleging en de paramedische zorg, waar ZorgkaartNederland een sterke(re) groei heeft doorgemaakt. Sector-vergelijkend vervolgonderzoek zou meer zicht kunnen bieden op lessen die uit andere sectoren kunnen worden geleerd.

Literatuur

1. De Boer D, Wiegers T, Bos N, Springvloet L, de Jong J, and Friele R. ZorgkaartNederland. De betekenis van ZorgkaartNederland voor transparantie. Nivel: Utrecht. 2019.
2. Springvloet L, Bos N, De Jong J, Friele R, and De Boer D. Thuisarts.nl. Hoe draagt Thuisarts.nl bij aan transparantie en de best passende zorg? Nivel: Utrecht. 2019.
3. Drenthen T, Beijaert RPH, Jansen PWM, Korevaar JC, and Smeele IJM, Thuisarts.nl; hoe bevalt dat? Ervaringen na 3 jaar thuisarts.Nl. Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde. 2014;158:A8282.
4. Nederlands Huisartsen Genootschap. Medisch-specialistische informatie op Thuisarts.nl. [Geraadpleegd op 10-01-2020 via: <https://www.nhg.org/?q=actueel/nieuws/medisch-specialistische-informatie-op-thuisarts-nl>].
5. Nederlands Huisartsen Genootschap. Thuisarts.nl: nu ook informatie over medisch-specialistische zorg. [Geraadpleegd op 07-04-2020 via: <https://www.nhg.org/actueel/nieuws/thuisartsnl-nu-ook-informatie-over-medisch-specialistische-zorg>].
6. Patiëntenfederatie Nederland. Thuisarts.nl geeft informatie ziekenhuis. [Geraadpleegd op 2020 via: <https://www.patiëntenfederatie.nl/producten/kwaliteitsmeting-en-transparantie/thuisarts-nl-geeft-informatie-ziekenhuis>].
7. Dialogic. Handreiking zelfredzaamheid en ICT: inventarisatie digitale informele zorgdiensten en de potentie van big data en open data. Dialogic: Utrecht. 2014.
8. Spoelman WA, Bonten TN, de Waal MWM, Drenthen T, and Smeele IJM, Effect of an evidence-based website on healthcare usage: an interrupted time-series study. BMJ Open. 2016;6:e013166.
9. Patiëntenfederatie Nederland. Handleiding: ontwikkelen van patiënteninformatie bij kwaliteitsstandaarden. Informatie voor patiëntenorganisaties en kwaliteitsstandaardontwikkelaars. Patiëntenfederatie Nederland: Utrecht. 2018.
10. Nederlands Huisartsen Genootschap. Jaarplan 2020. NHG: Utrecht. 2020.
11. Federatie Medisch Specialisten. Hulpmiddelen Samen beslissen. [Geraadpleegd op 31-01-2021 via: <https://www.demedischspecialist.nl/hulpmiddelen-samen-beslissen>].
12. Federatie Medisch Specialisten. Patiënteninformatie sluit steeds beter aan bij behoefte. [Geraadpleegd op 11-02-2021 via: <https://www.demedischspecialist.nl/nieuws/pati%C3%ABnteninformatie-sluit-steeds-beter-aan-bij-behoefte>].
13. Nederlands Huisartsen Genootschap. Thuisarts.nl infographic 2021 januari - juni. NHG: Utrecht. 2021.
14. Nederlands Huisartsen Genootschap. Thuisarts.nl. 2020 [Geraadpleegd op 12-01-2020 via: <https://www.nhg.org/thema/thuisartsnl>].
15. Nederlands Huisartsen Genootschap. NHG-Magazine. NHG: Utrecht. 2019.

16. Kennisinstituut Medisch Specialisten. Thuisarts.nl start betrouwbare informatie over medisch-specialistische zorg. [Geraadpleegd op 2020 via: <https://www.kennisinstituut.nl/nieuws-agenda/nieuws/thuisartsnl-start-betrouwbare-informatie-over-medisch-specialistische-zorg>].
17. Springvloet L, Bos N, De Jong J, Friele R, and De Boer D. De Transparantiemonitor 2019/2020: Keuzehulpen. Hoe dragen keuzehulpen bij aan transparantie en de best passende zorg? Nivel: Utrecht. 2020.
18. Bos N., Rolink M., Springvloet L, De Jong J, Friele R, and De Boer D. De Transparantiemonitor 2020/2021: Het burgerperspectief op informatie over gezondheid. Een vragenlijst onderzoek onder zorggebruikers. Nivel: Utrecht. 2021.
19. Zorg en Zekerheid. Bijsluiter gewenst voor betrouwbare online gezondheidsinformatie. [Geraadpleegd op 2020 via: <https://www.zorgenzekerheid.nl/over-ons/nieuws-en-opinie/nieuwsbericht/bijsluiter-gewenst-voor-betrouwbare-online-gezondheidsinformatie.htm>].
20. Reitsma-van Rooijen M, Korevaar J, and T. D, Thuisarts.nl en bezoek aan de huisarts. . Huisarts & Wetenschap. 2015;58(5):257.
21. Springvloet L, Zagt A, Bos N, De Jong J, Friele R, and De Boer D. De Transparantiemonitor 2020/2010: Het artsenperspectief op transparantie in de zorg. Enkele kernbevindingen onder huisartsen en medisch specialisten. Nivel: Utrecht. 2021.
22. Springvloet L, Bos N, de jong J, Friele R, and De Boer D. Het artsenperspectief op transparantie in de zorg. Een verkenning middels twee focusgroepen met huisartsen en medisch specialisten. Nivel: Utrecht. 2019.
23. BeterDichtbij. Hoe werkt BeterDichtbij? [Geraadpleegd op 22-03-2021 via: <https://www.beterdichtbij.nl/>].
24. Patiëntenfederatie Nederland. Wat is Zorgkaart Nederland? [Geraadpleegd op 2020 via: <https://www.zorgkaartnederland.nl/content/wat-is-zorgkaartnederland>].
25. ZorgkaartNederland. Vanaf 7 mei 2018: Aangepaste vragen ziekenhuizen/klinieken en proef met geverifieerde waarderingen. 2018 [Geraadpleegd op 02-02-2021-2021 via: <https://www.zorgkaartnederland.nl/content/aangepaste-vragen-ziekenhuizen-klinieken-en-pilot>].
26. ZorgkaartNederland. Meer waarderingen door goede samenwerking. [Geraadpleegd op 02-02-2021 via: <https://www.zorgkaartnederland.nl/feiten-en-cijfers/antoni-van-leeuwenhoek-pt0-zorgkaart-nederland>].
27. Mediquest. Pilot 'review boost' voor ZorgkaartNederland succesvol afgerond! 2019 [Geraadpleegd op 02-02-2021 via: <https://home.mediquest.nl/pilot-review-boost-zorgkaartnl-succesvol/>].
28. Patiëntenfederatie Nederland. Een greep uit de voordelen van een ZorgkaartNederland-pakket. [Geraadpleegd op 07-04-2020 via: <https://www.zorgkaartnederland.nl/pakket-voor-zorgaanbieders>].
29. ZorgkaartNederland. Partnerships en samenwerkingsverbanden. [Geraadpleegd op 07-04-2020 via: <https://www.zorgkaartnederland.nl/content/partnerships-en-samenwerkingsverbanden>].
30. ZorgkaartNederland. Nieuwe aanpak ZorgkaartNederland verhoogt betrouwbaarheid en levert meer waarderingen op. [Geraadpleegd op 11-02-2021 via: <https://www.zorgkaartnederland.nl/feiten-en-cijfers/nieuwe-aanpak-zorgkaartnederland-verhoogt-betrouwbaarheid-en-levert-meer-waarderingen-op>].
31. ZorgkaartNederland. 900.000 waarderingen op ZorgkaartNederland. 2020 [Geraadpleegd op 02-02-2021 via: <https://www.zorgkaartnederland.nl/feiten-en-cijfers/900-000-waarderingen-op-zorgkaartnederland>].

32. ZorgkaartNederland. Wat kunt u als zorgaanbieder of zorgverlener met ZorgkaartNederland? [Geraadpleegd op 12-02-2021 via: <https://www.zorgkaartnederland.nl/content/wat-kunt-u-met-zorgkaartnederland>].
33. Linnean Initiatief. 'Specialisten hebben zelf de sleutel in handen' - PREM-project ZorgkaartNederland. [Geraadpleegd op 12-02-2021 via: <https://www.linnean.nl/home/1880932.aspx>].
34. Skipr. Proef met geverifieerde beoordeling ZorgkaartNederland krijgt vervolg. 2019 [Geraadpleegd op 05-02-2021 via: <https://www.skipr.nl/nieuws/proef-met-geverifieerde-beoordeling-zorgkaartnederland-krijgt-vervolg/>].
35. Patiëntenfederatie Nederland. 5 x redenen voor investeren in meer waarderingen. [Geraadpleegd op 07-04-2020 via: <https://www.zorgkaartnederland.nl/feiten-en-cijfers/5-x-redenen-voor-investeren-in-meer-waarderingen>].
36. Nederlandse Federatie van Universitair Medisch Centra. Patiëntervaringen meten. [Geraadpleegd op 07-04-2020 via: <https://www.nfu.nl/themas/kwaliteit-van-zorg/patientervaringen-meten>].
37. Nederlandse Vereniging van Ziekenhuizen. Waardegedreven zorg. [Geraadpleegd op 11-02-2021 via: <https://nvz-ziekenhuizen.nl/waardegedreven-zorg>].
38. De Boer D, Bos N, Springvloet L, de Jong J, and Friele R. Op weg naar nieuwe invullingen van transparantie. De Transparantiemonitor 2018. Nivel: Utrecht. 2019.
39. Zorginstituut Nederland. KiesBeter. [Geraadpleegd op 25-03-2021 via: <https://www.zorginzicht.nl/servicepagina/kiesbeter>].
40. de Boer D, Springvloet L, Rolink M, Bos N, de Jong J, and Friele R. De Transparantiemonitor 2019/2020. Transparantie: ieder zijn eigen invulling? Utrecht: Nivel, 2020. Nivel: Utrecht. 2020.
41. Springvloet L, Bos N, de Jong J, Friele R, and De Boer D. Het artsenperspectief op transparantie in de zorg. Een vragenlijstonderzoek onder huisartsen en medisch specialisten. Nivel: Utrecht. 2020.

Bijlage A Methode

Interviews met betrokken organisaties

Er zijn verschillende interviews gehouden. Allereerst zijn de organisaties die primair betrokken zijn bij Thuisarts.nl en ZorgkaartNederland geïnterviewd. Dit zijn het Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG), Federatie Medisch Specialisten (FMS), Kennisinstituut van de Federatie Medisch Specialisten (Kennisinstituut) en de Patiëntenfederatie Nederland. Daarnaast hebben we gesproken met de brancheorganisaties de Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra (NFU) en de Nederlandse Vereniging van Ziekenhuizen (NVZ). Ook zijn kwaliteitsmedewerkers van drie ziekenhuizen gesproken over hoe zij ZorgkaartNederland inzetten. Via de interviews is verdiepende informatie opgehaald over onder andere de ontwikkelingen, het gebruik en implementatie van beide websites in de ziekenhuiszorg. De geïnterviewde betrokkenen hebben tevens de conceptversie van het rapport voorzien van aanvullingen waar nodig en de quotes geverifieerd.

Vragenlijstonderzoek onder burgers

Via het Consumentenpanel Gezondheidszorg van Nivel zijn burgers gevraagd een vragenlijst in te vullen over het zoeken, vinden en gebruiken van informatie. Vragen over het gebruik van Thuisarts.nl en ZorgkaartNederland waren onderdeel van de vragenlijst. De meting heeft plaatsgevonden in september 2020. 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 778 respondenten de vragenlijst ingevuld (respons 52%). Meer informatie over het vragenlijstonderzoek onder burgers is te vinden in het rapport De Transparantiemonitor 2020/2021: Het burgerperspectief op informatie over gezondheid [18].

Vragenlijstonderzoek onder medisch specialisten

Via VvAA ontvingen in februari/maart 2021 13.200 huisartsen en 18.830 medisch specialisten een flyer met daarin een e-mailadres waar ze zich konden aanmelden voor de vragenlijst; een steekproef van 10.000 huisartsen en 10.000 medisch specialisten ontving in aanvulling daarop via e-mail een uitnodiging met een link naar de vragenlijst. Er is na twee weken een online reminder gestuurd naar een selectie van de benaderde leden. In totaal bestond de onderzoekspopulatie uit 468 respondenten; 192 huisartsen (respons = 1,9%) en 276 medisch specialisten (respons = 2,8%) hebben de vragenlijst ingevuld. Deze lage respons is een beperking van het onderzoek; de resultaten in dit rapport hebben daarom enkel betrekking op de artsen die hebben meegedaan in dit onderzoek. De gemiddelde leeftijd was 54 jaar (SD=9 jaar) en 63% was man. De vragenlijst ging in op verschillende onderdelen van de patient journey en professional journey, namelijk: de geïnformeerde patiënt, samen beslissen, toegang tot medische gegevens, kwaliteitsregistraties en transparantie in de zorg in het algemeen. Vragen over het gebruik van Thuisarts.nl en ZorgkaartNederland maakten onderdeel uit van de vragenlijst. Meer informatie over dit onderzoek is te vinden in de Transparantiemonitor-factsheet 'Het Artsenperspectief op Transparantie in de Zorg' [21].