

De Transparantiemonitor 2019 / 2020

Transparantie: Ieder zijn eigen invulling?

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



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.

April 2020

ISBN 978-94-6122-617-4

030 272 97 00

nivel@nivel.nl

www.nivel.nl

© 2020 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 De transparantiemonitor 2019 / 2020	6
1.1 Terugblik: de transparantiemonitor 2018	6
1.2 Het tweede jaar van de transparantiemonitor	7
2 De Stip op de Horizon van overheid en veld	8
2.1 Hoofdlijnenakkoorden	8
2.2 Het Programma Uitkomstgerichte Zorg 2018 – 2022	9
3 Perspectieven van burgers en artsen	11
3.1 Belangstelling voor verschillende vormen van informatie	11
3.2 Belang van transparantie en openbaarmaking volgens artsen	12
3.3 Samen beslissen	12
3.4 Uitkomstinformatie: Patient Reported Outcome Measures (PROMs)	13
3.5 Verhalen van burgers	13
4 Verdiepend onderzoek	15
4.1 Keuzehulpen	15
4.2 Gezondheidsvaardigheden	17
5 Tot slot	20
5.1 Nieuwe invullingen van transparantie	20
5.2 Lessen en uitdagingen	20
5.3 Transparantie: ieder zijn eigen invulling?	22
5.4 Conclusie en vooruitblik	22
Literatuur	24

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 of thema's. Deze activiteiten worden gepubliceerd in deelrapporten. Het rapport dat nu voor u ligt schetst de belangrijkste bevindingen en rode draden die uit de deelrapporten van het tweede jaar van de monitor gezamenlijk naar voren komen.

Beeld bevestigd

In het eerste jaar van de monitor constateerden we dat de invulling van het begrip transparantie is verbreed van een focus op de kwaliteit van zorg op het niveau van zorgaanbieders en zorgverleners naar informatie over aandoeningen en behandelingen. In de monitor van dit jaar zien we dat beeld bestendigd. De resultaten uit de vragenlijstmeting onder burgers laat wederom zien dat zij veel vaker gebruik maken van informatie over aandoeningen en behandelingen, dan over zorgaanbieders en zorgverleners. En uit de vragenlijstmeting onder artsen blijkt dat onder hen veel meer draagvlak bestaat voor het openbaar maken van dit soort informatie, vergeleken met informatie over de kwaliteit van zorgaanbieders en zorgverleners.

Uitkomstgerichte Zorg en Transparantie

Op dit moment is het Programma Uitkomstgerichte Zorg het grootste initiatief voor het ontwikkelen en gebruiken van informatie in de curatieve zorg en vinden veel ontwikkelingen op het gebied van transparantie plaats onder de vlag van dit programma. Veel van de resultaten uit de Transparantiemonitor zijn dan ook direct relevant voor dit programma. Een interessante observatie in de monitor van dit jaar is bijvoorbeeld dat de rol van (uitkomst-) informatie en transparantie verder uitgewerkt lijkt voor de medisch specialistische zorg dan voor de huisartsenzorg. Ook werd duidelijk uit de vragenlijstmeting onder artsen dat medisch specialisten over het algemeen meer dan huisartsen open lijken te staan voor de verschillende manieren waarop invulling wordt gegeven aan transparantie. Tegelijkertijd heeft transparantie over aandoeningen en behandelingen juist vanuit de huisartsenzorg een enorme impuls gekregen middels Thuisarts.nl. Deze observaties roepen de vraag op welke vormen van transparantie goed passen in de huisartsenzorg en of dat (op termijn) dezelfde vormen zijn als in de medisch-specialistische zorg.

Keuzehulpen en gezondheidsvaardigheden

Dit jaar is verdiepend onderzoek gedaan naar de thema's keuzehulpen en gezondheidsvaardigheden. Voor keuzehulpen zien we dat dit een fenomeen in opkomst is. Zo'n 10 jaar geleden waren er amper keuzehulpen beschikbaar voor het ondersteunen van gezamenlijke besluitvorming tussen arts en patiënt over behandelopties. Sinds een jaar of vijf zijn er commerciële bedrijven die zich specifiek richten op de ontwikkeling en implementatie van keuzehulpen, en verreweg de meeste ontwikkeling heeft de afgelopen paar jaar plaatsgevonden. De belangrijkste vraagstukken rond keuzehulpen passen bij het gegeven dat keuzehulpen een fenomeen in opkomst zijn. Het gaat bijvoorbeeld over zaken als financiering van keuzehulpen uit bestaande middelen en dat dit niet vanzelfsprekend is. Ook ontbreekt het overzicht over welke keuzehulpen er allemaal zijn en komt het voor dat er voor dezelfde behandelkeuze meerdere keuzehulpen zijn. Daarnaast heeft nog lang niet iedereen vertrouwen in keuzehulpen. Soms heeft dit te maken met de (commerciële) leveranciers, maar het kan ook gaan om vertrouwen in de validiteit of het nut van die keuzehulpen. Tot slot hebben

zorgaanbieders en zorgverleners ook wel hun bedenkingen over welke consequenties het gebruik van keuzehulpen voor hen kan hebben, bijvoorbeeld als zorgverzekeraars eisen gaan stellen aan de toepassing van keuzehulpen, of als keuzehulpen leiden tot keuzes die financieel nadelig zijn. Niettemin zijn zorgverleners die keuzehulpen geïmplementeerd hebben positief over het resultaat en zijn patiëntenorganisaties en brancheorganisaties ook overtuigd van de waarde van keuzehulpen.

Het thema gezondheidsvaardigheden is buitengewoon relevant voor transparantie. Transparantie gaat immers over de beschikbaarheid en bruikbaarheid van informatie. Bij benadering heeft 30% van de bevolking beperkte gezondheidsvaardigheden en dus veel moeite met het vinden en gebruiken van informatie over gezondheidszorg. De inzichten uit de monitor van dit jaar suggereren dat er meer perspectief is voor het bereiken van mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden met informatie over aandoeningen en behandelingen, dan met informatie over de kwaliteit van zorgaanbieders en zorgverleners. Een belangrijke reden hiervoor is dat zorgverleners voor informatie over aandoeningen en behandelingen een belangrijke rol voor zichzelf zien als informatieverschaffer. Daarmee kunnen zij ook fungeren als schakel tussen mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden en bronnen die zij op eigen initiatief niet zouden vinden en gebruiken zoals Thuisarts.nl. Voor informatie over de kwaliteit van zorgaanbieders en zorgverleners ligt dit veel minder voor de hand. Artsen doen bijvoorbeeld vrijwel niets met ZorgkaartNederland en verwijzen hun patiënten ook niet naar de resultaten van klinische registraties, mogelijk omdat zij die daar (nog) niet geschikt voor achten.

Verschillende invullingen van transparantie

Transparantie wordt door verschillende actoren op verschillende manieren ingevuld en dat zien we terug in het tweede jaar van de monitor. Zorgverleners en zorgaanbieders zijn bijvoorbeeld vooral bezig met leren en verbeteren en het informeren van patiënten over aandoeningen en behandelingen, terwijl transparantie oorspronkelijk gericht was op informatie over de kwaliteit van zorgaanbieders en zorgverleners. Partijen als patiëntenorganisaties, overheid en zorgverzekeraars vinden die informatie over kwaliteit van zorgverleners en zorgaanbieders echter nog wel heel belangrijk en vragen daar ook aandacht voor in hoofdlijnenakkoorden. Daarnaast blijken veel vormen van transparantie niet of nauwelijks te landen bij mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden, terwijl andere groepen er juist veel aan hebben. Ook zien we accentverschillen tussen de perspectieven van medisch specialisten en huisartsen als het gaat om hoe zij tegen transparantie aankijken en op welke manier dat een plek kan krijgen in de zorg die zij leveren. Dit laat zien dat transparantie een rekbaar begrip is waar ieder actor weer een andere invulling aan geeft.

Vooruitblik

We zien in de Transparantiemonitor herhaaldelijk dat informatie over aandoeningen en behandelingen meer wind in de zeilen heeft dan informatie over de kwaliteit van zorgaanbieders en zorgverleners. Tegelijkertijd blijft informatie over de kwaliteit van zorgaanbieders en zorgverleners een belangrijke prioriteit in overheidsbeleid in de gezondheidszorg. Een interessante vraag voor de toekomst zal zijn in hoeverre transparantie over de kwaliteit van zorgaanbieders en zorgverleners zich ook blijft ontwikkelen en in hoeverre het lukt om de uitkomstinformatie die nu wordt ontwikkeld hier ook voor te benutten. Daarnaast is interessant dat transparantie en uitkomstinformatie een minder prominente rol hebben in de huisartsenzorg en is het interessant om te volgen of dat zo blijft. De huisartsenzorg is nu eenmaal een andere sector dan de medisch-specialistische zorg. Het is dan ook de vraag of en hoe transparantie in de huisartsenzorg toeneemt. De monitor blijft deze ontwikkelingen bestuderen, met oog voor de verschillende invullingen die aan transparantie worden gegeven.

1 De transparantiemonitor 2019 / 2020

De Transparantiemonitor brengt in beeld hoe partijen invulling geven aan transparantie in de zorg, hoe transparantie zich ontwikkelt, en wat dat oplevert voor patiënten en professionals. Het rapport dat nu voor u ligt betreft het overkoepelende rapport van het tweede jaar van de monitor.

1.1 Terugblik: de transparantiemonitor 2018

In het eerste jaar van de monitor hebben we vooral terug gekeken en een balans opgemaakt. Zichtbaar werd dat het begrip transparantie in de loop der jaren steeds breder is ingevuld. Waar het oorspronkelijk ging om de beschikbaarheid van informatie over de kwaliteit van zorgaanbieders en zorgverleners gaat het tegenwoordig ook om informatie op het niveau van aandoeningen en interventies. Daarnaast gaat het niet meer alleen over de beschikbaarheid, maar ook over de bruikbaarheid van informatie. (1)

De monitor richtte zich op aansprekende ontwikkelingen waaronder Zorgkaart Nederland, Thuisarts.nl, Dutch Institute for Clinical Auditing (DICA) en Samen Beslissen en liet zien hoe deze initiatieven tot bloei kwamen (2-4). Daarnaast zijn de perspectieven op transparantie van zowel artsen als patiënten onderzocht (5, 6). Het algemene beeld uit de eerste monitor was dat de onderzochte initiatieven bij lijken te dragen aan transparantie en aan de best passende zorg voor individuele patiënten. Tevens lijken verschillende initiatieven wat naar elkaar toe te groeien: Zorgkaart Nederland en Thuisarts werken samen en verwijzen onderling naar elkaar, kwaliteitsregistraties zoals DICA kijken inmiddels ook of hun data kunnen worden gebruikt ter ondersteuning van samen beslissen en de ontwikkeling van informatie voor Thuisarts.nl is standaard onderdeel geworden van de (door-)ontwikkeling van medisch specialistische richtlijnen (1).

Het eerste jaar van de monitor legde ook enkele aandachtspunten bloot, zowel voor de wijze waarop aan transparantie wordt gewerkt als de wijze waarop de monitor dat onderzoekt:

1. De vragenlijstmeting onder burgers leverde waardevolle inzichten op als het gaat om hoeveel burgers zoeken naar informatie, welke informatie zij zoeken, of zij dat ook vinden en wat zij daar dan aan hebben. Dit is kwantitatieve informatie. Het zou zeer verrijkend zijn om ook de verhalen achter deze cijfers te kennen. Dan wordt bijvoorbeeld nog meer duidelijk of de meerwaarde die burgers ervaren van die informatie goed past bij de beleidsdoelen die daarmee beoogd worden.
2. Om de meningen van artsen in kaart te brengen zijn focusgroepen gehouden. Deze waren bijzonder informatief. In hoeverre de bevindingen uit de focusgroepen ook representatief zijn is echter niet vast te stellen met kwalitatief onderzoek. Een vragenlijstmeting onder artsen zou daarom bijzonder waardevol zijn.
3. Initiatieven om de zorg transparanter te maken sluiten vaak minder goed aan bij mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden. Diezelfde mensen zijn vaak ook minder in beeld bij onderzoek naar de meerwaarde van transparantie voor burgers. Om een compleet beeld te krijgen van wat transparantie oplevert voor burgers en patiënten is het van belang om ook de ervaringen van mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden goed in beeld te brengen.
4. De monitor van 2018 heeft enkele initiatieven onderzocht die al lange tijd lopen en waar veel van te leren viel. Dat zorgde wel voor enige bias in de onderzochte initiatieven, want dat een initiatief lang loopt is vaak een teken van (enig) succes. Voor een evenwichtig beeld van wat transparantie oplevert is dus van belang om ook oog te houden voor uitdagingen.

1.2 Het tweede jaar van de transparantiemonitor

In het tweede jaar van de monitor pakken we verschillende aandachtspunten op. Het doel daarbij is nadrukkelijk om vooruit te kijken. Dat betekent: kijken wat partijen in de zorg en overheidspartijen zien als de ‘stip op de horizon’ en met de monitor werken aan inzichten nuttig zijn op weg daar naartoe. In dit licht heeft het voorliggende rapport de volgende doelen:

1. In kaart brengen waar overheidspartijen en partijen in de zorg naartoe willen en in kaart brengen welke rol deze partijen zien voor informatie en transparantie;
2. Vanuit dit perspectief de belangrijkste inzichten uit de transparantiemonitor tot nu toe integreren.

In opzet is de monitor gericht op de curatieve zorg. Dit betekent dat we voor de stip op de horizon kijken naar de hoofdlijnenakkoorden uit de curatieve zorg en naar de manier waarop transparantie en informatie binnen die hoofdlijnenakkoorden een rol spelen, met in het bijzonder aandacht voor de medisch specialistische zorg en huisartsenzorg. Vanzelfsprekend leidt dat ook tot veel aandacht voor het Programma Uitkomstgerichte Zorg als een set van activiteiten om met uitkomstinformatie de zorg verder te brengen.

Bij het tweede doel gaan we expliciet op zoek naar enkele uitdagingen, namelijk dingen die moeizaam gaan of niet lukken. In het eerste jaar van de monitor hebben we namelijk gezien dat deze zaken makkelijk onderbelicht raken, terwijl het heel belangrijk is om ook van die dingen te leren.

2 De Stip op de Horizon van overheid en veld

2.1 Hoofdlijnenakkoorden

2.1.1 Medisch specialistische zorg

In het hoofdlijnenakkoord medisch specialistische zorg staan verschillende passages die wijzen op een stip op de horizon voor de partijen die dit akkoord met elkaar hebben gesloten. Belangrijke elementen zijn onder meer (7):

- Bestendigen en/of verbeteren van kwaliteit van zorg en (financiële) toegankelijkheid;
- Kostenstijgingen beperken;
- De juiste zorg op de juiste plek, door de juiste professional, op het juiste moment en tegen de juiste prijs;
- Substantiële verlaging van administratieve lasten voor de zorgprofessional en zorginstelling.

Iedereen die de debatten over de (toekomst van) de gezondheidszorg een beetje volgt zal herkennen dat dit dominante thema's zijn die de debatten al langere tijd kleuren. Duidelijk is ook dat deze stip op de horizon bestaat uit verschillende elementen en dat stakeholders ook zullen verschillen in het belang dat zij hechten aan de verschillende elementen. Zo zijn kostenstijgingen voor overheidspartijen en verzekeraars een veel grotere zorg dan voor bijvoorbeeld zorgaanbieders, die op hun beurt weer veel zwaarder tillen aan de administratieve lasten. Het is typerend voor een toekomstperspectief waar veel actoren bij betrokken zijn dat die bestaat uit meerdere (sub-)doelen. Dit roept de vraag op welke doel(en) voorrang krijgen (8).

Voor de transparantiemonitor is met name belangrijk welke rol is voorzien voor transparantie en het gebruik van informatie. In dit licht staat uitkomstinformatie centraal: *“Partijen onderschrijven de ambitie dat in 2022 voor ruim 50% van de ziektelast de uitkomsten van zorg die er voor de patiënt toe doen inzichtelijk zijn...”* (p3). Voor dit soort informatie is voorzien dat het wordt gebruikt voor processen die ook in de Transparantiemonitor centraal staan zoals: leren en verbeteren door zorgverleners en instellingen, benchmarken, keuze-informatie voor patiënten, samen beslissen, en zorginkoop. Veel van de ambities op het gebied van uitkomstinformatie en het gebruik daarvan zijn verder uitgewerkt in het Programma Uitkomstgerichte Zorg 2018-2022 (9; zie ook paragraaf 2.2).

2.1.2 Huisartsenzorg

De passages die wijzen op een stip op de horizon in het akkoord voor de huisartsenzorg zijn vrijwel identiek aan die van het hoofdlijnenakkoord voor de medisch specialistische zorg (7, 10). Ook wat betreft de rol van transparantie en informatie zijn er enkele parallellen, met name als het gaat om het belang van samen beslissen en de rol die uitkomstinformatie daarbij zou kunnen spelen. De tekst van het hoofdlijnenakkoord suggereert wel dat er aanzienlijk minder mogelijkheden voor uitkomstinformatie worden gezien in de huisartsenzorg: *“Partijen delen dat het niet eenvoudig is om te werken aan algemene uitkomstmaten voor de huisartsenzorg. Toch zien we dat voor bepaalde aandoeningen of specifieke groepen wel uitkomstindicatoren ontwikkeld zijn en worden gebruikt, veelal in samenhang met de medisch specialistische zorg”*. Ook komen termen als benchmarken en zorginkoop in het hoofdlijnenakkoord niet voor. Daarnaast speelt de huisartsenzorg geen grote rol in het Programma Uitkomstgerichte Zorg en is er ook geen ander programma dat vergelijkbaar is in opzet en omvang waar de huisartsenzorg prominent naar voren komt. Dit suggereert dat (uitkomst-)informatie en transparantie nu nog een andere en minder grote rol hebben in de huisartsenzorg. Mogelijk verandert dit op termijn, of blijkt dat de ideeën om de zorg verder te helpen met uitkomstinformatie en transparantie toch echt minder goed passen bij de huisartsenzorg vergeleken

met de medisch specialistische zorg. Zo benoemt het hoofdlijnenakkoord bijvoorbeeld dat huisartsen bij werken aan kwaliteit denken aan het stimuleren van leren en verbeteren en het onderling uitwisselen van ervaringen en spiegelinformatie, wat veel meer gericht is op transparantie tussen professionals onderling dan op het delen van informatie met patiënten en zorgverzekeraars. Opvallend is ook dat huisartsen wel weer voorop lopen met het toegankelijk maken van huisartsgeneeskundige richtlijnen via [Thuisarts.nl](https://www.thuisarts.nl). Dergelijke observaties kunnen erop duiden dat sommige vormen van transparantie beter passen bij de huisartsenzorg dan andere.

2.1.3 Andere sectoren in de curatieve zorg

In andere hoofdlijnenakkoorden binnen de curatieve zorg spelen vergelijkbare doelen een rol als in de akkoorden voor de medisch specialistische zorg en de huisartsenzorg (11-13). Gesproken wordt over de juiste zorg op de juiste plek, kwaliteit en toegankelijkheid borgen, kosten beheersen en administratieve lasten verminderen. In deze hoofdlijnenakkoorden spelen informatie en transparantie een belangrijke rol en wordt expliciet gesproken over keuze-informatie voor patiënten en zorginkoopinformatie voor verzekeraars. Zo spreekt het akkoord voor de paramedische zorg (2019 – 2022) van “Kwaliteitssystemen die verzamelde data vertalen naar inzichten over en transparantie van de kwaliteit van zorg voor patiënten, zorgverleners en zorgverzekeraars” en worden Patient Reported Experience Measures (PREMs) genoemd als instrument, waarbij wordt verkend of dat kan worden geïntegreerd met ZorgkaartNederland (11). Het hoofdlijnenakkoord voor de wijkverpleging stelt dat er uitkomstindicatoren worden ontwikkeld en dat onder meer cliëntervaringen beschikbaar moeten worden gesteld. Rond kwaliteit en contractafspraken wordt gesteld: “Zorgaanbieders maken hun activiteiten en de kwaliteit en doelmatigheid van hun handelen zichtbaar, zodat voor zowel cliënten als verzekeraars/gemeenten transparant is wat de kwaliteit van zorg is”. Ook wordt gesproken over het benchmarken van zorgaanbieders (13). Tot slot stelt het hoofdlijnenakkoord voor de geestelijke gezondheidszorg dat zorgaanbieders in 2020 “hun activiteiten en de kwaliteit en doelmatigheid van hun handelen zichtbaar maken, zodat voor zowel patiënten als verzekeraars/gemeenten transparant is wat de kwaliteit van zorg is” (12).

In dit rapport richten we ons met name op de medisch specialistische zorg en de huisartsenzorg. Interessant aan de medisch specialistische zorg is het Programma Uitkomstgerichte Zorg (zie volgende paragraaf) en bij de huisartsenzorg is interessant dat het een belangrijke sector is waar transparantie een andere invulling lijkt te krijgen. Daarnaast hebben we uit vragenlijstonderzoek onder artsen veel informatie over het perspectief van zowel medisch specialisten als huisartsen wat ons in staat stelt om verschillen tussen die sectoren in kaart te brengen en daarvan te leren.

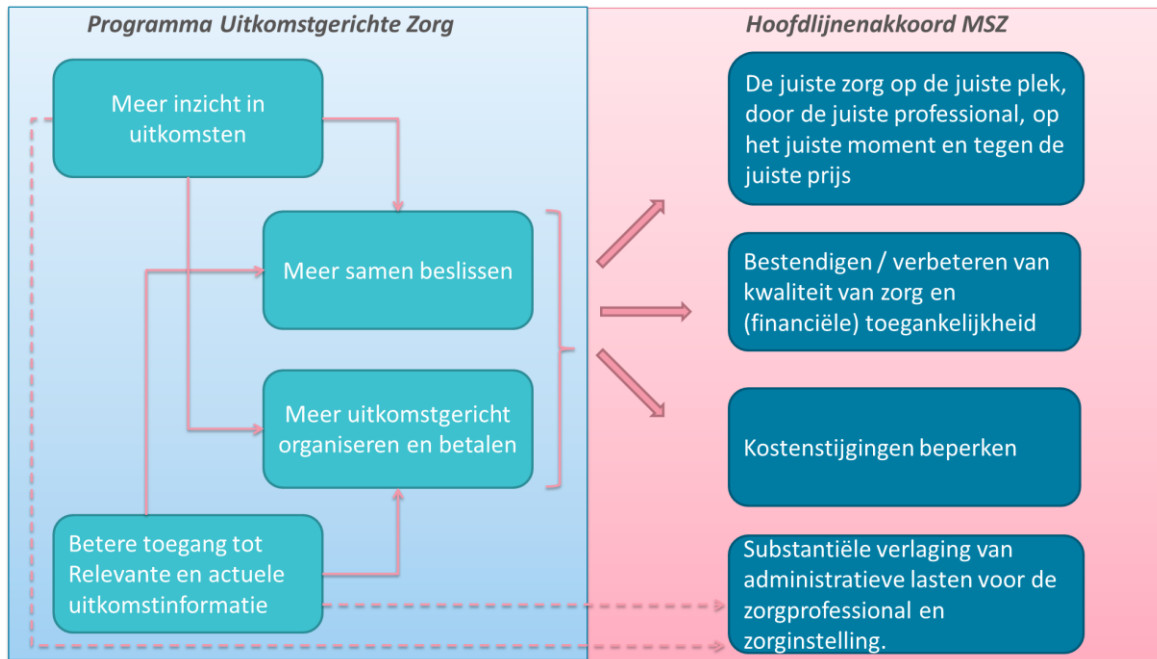
2.2 Het Programma Uitkomstgerichte Zorg 2018 – 2022

Het Programma Uitkomstgerichte Zorg 2018 – 2022 is te zien als een verzameling activiteiten om de zorg verder te brengen met behulp van uitkomstinformatie in de richting die partijen met elkaar formuleerden in het hoofdlijnenakkoord. De activiteiten zijn onderverdeeld naar vier lijnen en deze lijnen kunnen gezien worden als de speerpunten van het programma (9).

Binnen het programma wordt uitkomstgerichte zorg (impliciet) opgevat als het gebruiken van uitkomstinformatie. Het programma richt zich op het genereren van uitkomstinformatie (lijn 1) en het goed toegankelijk maken van uitkomstinformatie (lijn 4), met als doel het gebruiken van uitkomstinformatie voor samen beslissen (lijn 2) en uitkomstgericht organiseren en betalen (lijn 3). Figuur 2.1 geeft de lijnen uit het programma Uitkomstgerichte Zorg weer en poogt deze te relateren aan de doelen uit het hoofdlijnenakkoord om duidelijk te maken hoe de onderdelen uit dit

programma bij moeten dragen aan de stip op de horizon die partijen met elkaar zien in het hoofdlijnenakkoord.

Figuur 2.1: De lijnen uit het programma Uitkomstgerichte Zorg in relatie tot doelen uit het hoofdlijnenakkoord medisch specialistische zorg.*



* Inzicht in uitkomsten en betere toegang tot uitkomstinformatie dragen bij aan meer samen beslissen en meer uitkomstgericht organiseren en betalen. Deze laatste twee pijlers dragen direct bij aan de juiste zorg op de juiste plek, kwaliteit van zorg en beperking van kostenstijgingen. Daarnaast moeten inzicht in uitkomsten en toegang tot uitkomstinformatie bijdragen aan verlaging van administratieve lasten via gebruiksvriendelijker ICT en het overbodig maken van andere registraties en vormen van informatie. De figuur is een interpretatie van de auteurs m.b.t. de mechanismen die beleidsmaker veronderstellen.

Binnen de Transparantiemonitor van vorig jaar is reeds onderzoek gedaan naar een aantal onderdelen uit de figuur. Zo kunnen de DICA-registraties worden gezien als een initiatief om uitkomstinformatie inzichtelijk en toegankelijk te maken en betrokken artsen gaven aan dat dit naar hun idee helpt om kwaliteit van zorg te bestendigen en te verbeteren (4). Tevens is gekeken naar de implementatie van samen beslissen in verschillende ziekenhuizen en ook hier gaven betrokkenen aan dat dit positief bijdroeg aan de besluitvorming tussen arts en patiënt, met als verondersteld gevolg vaker de juiste zorg op de juiste plek (2). Tegelijkertijd is de transparantiemonitor wel breder dan het Programma Uitkomstgerichte Zorg, want de transparantiemonitor kijkt ook naar initiatieven als Thuisarts en ZorgkaartNederland die andere vormen van informatie leveren dan de informatie die centraal staat binnen het Programma Uitkomstgerichte Zorg (3, 14).

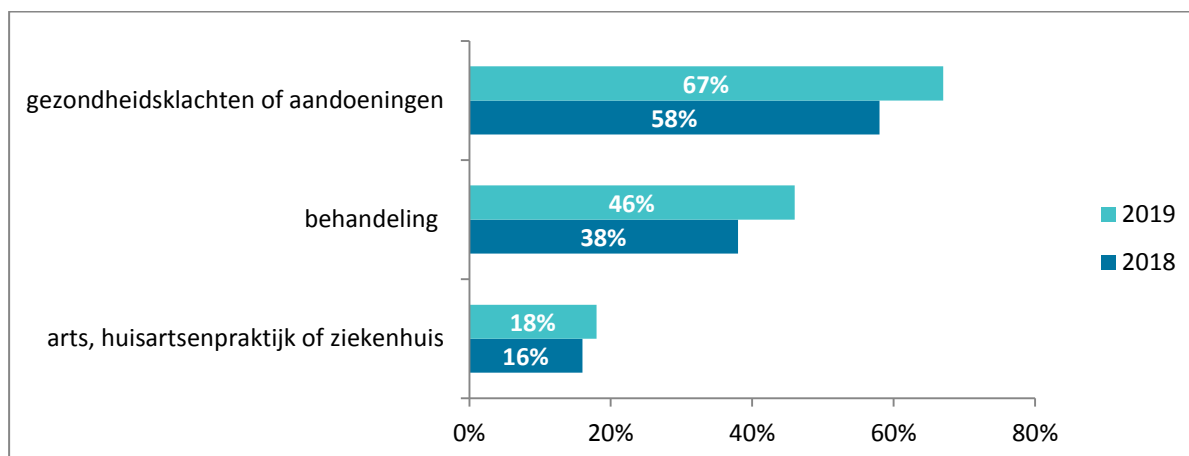
3 Perspectieven van burgers en artsen

3.1 Belangstelling voor verschillende vormen van informatie

In het eerste jaar van de monitor stelden we vast dat onder de vlag van transparantie tal van ontwikkelingen plaatsvinden die verder reiken dan wat tot voor kort onder transparantie werd verstaan (1). Deze verbreding zien we ook duidelijk terug in het Programma Uitkomstgerichte zorg waarin uitkomstinformatie voor samen beslissen centraal staat. Het gaat daarbij om informatie over de effecten van interventies en dat is iets heel anders dan de traditionele opvatting van transparantie die voornamelijk betrekking had op de prestaties van zorgaanbieders en zorgverleners.

In het vragenlijstonderzoek onder burgers zagen we in de monitor van dit jaar (15)¹ en in die van vorig jaar (5) dat mensen vaak zoeken naar informatie over aandoeningen en behandelingen (zie figuur 3.1). Het lijkt zelfs alsof dit iets is gestegen, al is het te vroeg om daar conclusies aan te verbinden. Hoe dan ook is duidelijk dat de verbreding van het begrip transparantie zoals dat ook tot uiting komt in het programma Uitkomstgerichte zorg, aansluit bij een belangrijke informatiebehoefte onder burgers en patiënten. Wat betreft de vindbaarheid en waardering van de informatie die mensen zoeken zien we ook resultaten die vergelijkbaar zijn met die van vorig jaar: de overgrote meerderheid van de mensen die informatie zochten gaven aan te hebben gevonden wat zij zochten (86-90%). Dit geldt voor alle drie de typen informatie uit figuur 3.1. De waardering van de gevonden informatie bedraagt 7,0 – 7,4 op een 10-puntsschaal.

Figuur 3.1 Percentage mensen dat zocht naar informatie over gezondheidsklachten en aandoeningen, behandelingen, of een zorgaanbieder of zorgverlener. Bron: CoPa (n=663 – 710)



Interessant in de monitor van dit jaar is dat we ook informatie hebben over hoe artsen aankijken tegen de waarde van publieke informatie over behandelingen, aandoeningen en zorgaanbieders (6)².

¹ Voor de meting onder burgers zijn 1500 leden van het consumentenpanel van het Nivel in het najaar van 2019 benaderd met een vragenlijst. De resultaten zijn gebaseerd op 713 respondenten en in detail beschreven in een deelrapport (15)

² Voor de meting onder artsen zijn 10.000 medisch specialisten en 8515 huisartsen benaderd. In totaal hebben 265 huisartsen en 269 medisch specialisten gereageerd. De resultaten staan in detail beschreven in een deelrapport (6)

Onder de responderende artsen gaf 70% van de medisch specialisten en bijna 90% van de huisartsen regelmatig aan dat patiënten voorafgaand aan een consult informatie opzoeken over aandoeningen en behandelingen. Driekwart van de huisartsen adviseerde patiënten (heel) vaak om medische informatie op te zoeken; onder medisch specialisten ligt dat percentage met 39% aanzienlijk lager. Als het gaat om informatie over zorgaanbieders of zorgverleners is de animo beduidend lager: artsen verwijzen patiënten zelden of nooit naar ZorgkaartNederland en adviseren patiënten ook nauwelijks om de informatie uit kwaliteitsregistraties te raadplegen. Dit laatste kan samenhangen met de bruikbaarheid en toegankelijkheid van informatie uit kwaliteitsregistraties voor patiënten.

3.2 Belang van transparantie en openbaarmaking volgens artsen

In de transparantiemonitor definiëren we transparantie als “de beschikbaarheid en bruikbaarheid van informatie over (kwaliteit van) behandelingen en (kwaliteit van) zorgaanbieders en zorgverleners”. Bijna driekwart (74%) van de medisch specialisten en twee derde (66%) van de huisartsen kon zich vinden in deze definitie. Een meerderheid gaf ook aan transparantie heel belangrijk te vinden (66% van de medisch specialisten en 59% van de huisartsen). Het openbaar maken van informatie valt onder de definitie van transparantie. De steun voor het openbaar maken van informatie verschilt sterk naar het soort informatie. Het openbaar maken van patiënten informatie bij richtlijnen wordt door 87-93% van de artsen gesteund. Voor andere typen informatie liggen de percentages lager: 60% van de medisch specialisten onderschreef openbaarmaking van de prestaties van zorgorganisaties, 58% openbaarmaking van volumenormenten en 39% openbaarmaking van prestaties van individuele zorgverleners. Onder huisartsen waren deze percentages lager dan onder medisch specialisten (52% voor prestaties van zorgaanbieders, 47% voor volumenormenten en 33% voor prestaties van individuele zorgverleners). De verbreding van het begrip transparantie tot informatie over aandoeningen en behandelingen past daarmee ook bij wat artsen belangrijk vinden en steunen. Uitkomstinformatie kan hier een belangrijke rol in spelen door op het niveau van verschillende interventies zichtbaar te maken welke uitkomsten die opleveren voor welke typen patiënten. Interessant in het licht van transparantie is ook hoe artsen aankijken tegen de meerwaarde van klinische registraties. Deze registraties moeten bijdragen aan transparantie, maar brengen ook de nodige registratielast met zich mee. Onder zowel huisartsen als medisch specialisten geeft de meerderheid aan dat kwaliteitsregistraties helpen bij kwaliteitsbewaking, kwaliteitsverbetering en het vergroten van kennis over de zorg. Hoewel artsen ook de nodige registratielast ervaren geeft een nipte meerderheid aan dat de meerwaarde van deze registraties opweegt tegen de registratielast.

3.3 Samen beslissen

3.3.1 Perspectief van patiënten en artsen

Zowel artsen als patiënten is gevraagd naar hun ervaringen met gezamenlijke besluitvorming over behandelkeuzes. Interessant is in hoeverre deze ervaringen overeen komen. Zo'n 80% van zowel medisch specialisten als huisartsen geeft aan samen beslissen toe te passen in (meer dan) de helft van het aantal consulten. Wat betreft verschillende aspecten van samen beslissen geeft 73-96% van de medisch specialisten aan dat deze aspecten helemaal of grotendeels terugkomen in de manier waarop zij met patiënten om gaan. Bij huisartsen geldt dat voor 49-90%. Patiënten zijn het er echter maar voor 41-64% helemaal mee eens of sterk mee eens dat deze aspecten terugkomen in de benadering door de arts (15). Deze cijfers suggereren dat artsen positiever zijn dan patiënten over de mate waarin zij samen beslissen toepassen binnen hun consulten, een bevinding die consistent is

met inzichten uit ander onderzoek (16). Een mogelijke verklaring is dat artsen strategieën gebruiken voor samen beslissen die niet aansluiten bij patiënten (17).

3.3.2 Meerwaarde van samen beslissen volgens artsen

Aan het belang en de meerwaarde van samen beslissen wordt (vrijwel) niet getwijfeld door artsen. Zo is meer dan 95% voorstander van gezamenlijke besluitvorming en is ook meer dan 90% van mening dat samen beslissen bijdraagt aan de best passende zorg voor patiënten. De meerderheid van de artsen denkt onder meer dat gezamenlijke besluitvorming ertoe bijdraagt dat patiënten zich beter geholpen voelen, dat gemaakte keuzes beter passen bij de patiënten, en dat patiënten meer gemotiveerd zijn het behandelplan te volgen. Wanneer samen beslissen goed wordt toegepast, worden behandelkeuzes ook meer dan het simpelweg volgen van richtlijnen. Dit is terug te zien in de bevinding dat meer dan 90% van de artsen aangeeft in samenspraak met patiënten wel eens af te wijken van richtlijnen. De resultaten schetsen een vergelijkbaar beeld voor medisch specialisten en huisartsen, al zijn medisch specialisten over het algemeen positiever over de meerwaarde van gezamenlijke besluitvorming dan huisartsen (6).

3.4 Uitkomstinformatie: Patient Reported Outcome Measures (PROMs)

PROMs zijn vragenlijsten waarmee kan worden gemeten hoe patiënten hun eigen gezondheid ervaren. Daarmee worden PROMs gezien als instrumenten voor het meten van uitkomsten van zorg en leveren PROMs daarmee uitkomstinformatie op. Er zijn hoge verwachtingen van uitkomstinformatie gebaseerd op PROMs voor onder meer leren en verbeteren en gezamenlijke besluitvorming. Op verschillende plekken in de zorg wordt hard gewerkt aan het implementeren van PROMs. Van de burgers die het afgelopen jaar naar de dokter zijn geweest geeft 26% aan dat zij vragenlijsten hebben ingevuld en een kwart van die vragenlijsten ging over hun aandoening / klachten of over hun gezondheid. Meer dan de helft van de mensen die een vragenlijst invulden over hun aandoening/klachten of over hun gezondheid, geeft aan dat de vragenlijst is besproken tijdens het consult. Dit soort vragenlijsten vallen onder de definitie van PROMs. Van de artsen geeft 20% aan (heel) vaak gebruik te maken van vragenlijsten over gezondheid en klachten. Omdat niet goed is vast te stellen in hoeveel procent van de gevallen het gepast was geweest om een PROM af te nemen valt aan deze percentages nog niet goed waarde te hechten. Wel is duidelijk dat een substantiële groep artsen bezig is met PROMs of instrumenten die daarop lijken en dat een kwart van de patiënten die vragenlijsten invullen als onderdeel van de zorg, dat ook merkt.

3.5 Verhalen van burgers

Dit jaar zijn ook interviews gehouden met respondenten die hebben aangegeven daar voor open te staan. Een belangrijk doel hiervan was om verhalen achter de cijfers te kunnen tonen. Een volledig beeld van deze verhalen en de samenstelling van de deelnemers is te vinden in het betreffende deelrapport (15). Enkele illustratieve citaten zijn weergegeven in box 3.1. De citaten laten zien dat veel van de sentimenten waarvan onderzoekers en beleidsmakers weten dat die leven, nog steeds naar voren komen in de verhalen van burgers, waaronder:

- Informatie over aandoeningen en interventies zoeken, filteren, beoordelen op betrouwbaarheid, en toepassen op de eigen situatie vinden mensen vaak lastig, maar het kan ze wel helpen om geïnformeerd en voorbereid een consult in te gaan;

- Keuzes voor zorgaanbieders of zorgverleners vinden vaak niet heel bewust plaats, om uiteenlopende redenen zoals dat mensen denken dat het weinig uitmaakt voor hun situatie, of dat zij volgen wat de huisarts voorstelt;
 - Goed geïnformeerd zijn is voor mensen een belangrijke voorwaarde voor samen beslissen.
- Uiteraard kunnen geselecteerde citaten van enkele respondenten nooit representatief zijn voor de gehele populatie, maar zij illustreren wel wat voor soort ervaringen en verhalen zich achter de cijfers kunnen afspelen. Die verhalen sluiten ook aan bij de beelden die onderzoekers en beleidsmakers hebben over de vindbaarheid en bruikbaarheid van informatie en laten daarmee zien dat die beelden, ondanks de bemoedigende resultaten uit de peiling, ook nog steeds gegrond zijn. Met andere woorden: veel mensen zoeken en vinden informatie en hebben de indruk dat die informatie ze helpt, maar het is niet eenvoudig voor ze.

Box 3.1. Selectie van citaten van geïnterviewde respondenten (15)

Over informatie zoeken op internet

“Nee, ik vind het niet gemakkelijk, nee. Ik ben zelf hoogopgeleid dus ik ben gewend om informatie te zoeken maar ik merk dus op het gebied van zorg, dat ik echt denk, als je niet hoog opgeleid bent, moet je toch helemaal in de war raken. Ik maak dus voortdurend afwegingen, hè, van zal ik hier op klikken of daarop klikken, en als je nou niet goed in de taal bent of überhaupt minder goed, nou ja, mensen met een iets lagere opleiding vinden vaak teksten moeilijk, dan denk ik dat je niet ver komt.”

“Nou, dat is eigenlijk wel, dat is voor mij dus veranderd, want in eerste instantie was ik daar altijd heel erg huiverig voor, want dan ging ik zal ik maar zeggen de klacht googelen, en dan kreeg je zo veel informatie dat ik dan dacht, ja, wat is nou eigenlijk betrouwbaar? En dan klikte ik soms wel even door en dan zag ik, o, dit is gesponsord door dit en dit medicijn en die en die fabrikant. En dan vond ik eerlijk gezegd de waarde van die informatie afnemen. En dat heb ik dus een keer besproken met mijn huisarts, en toen zei zij, bij thuisarts.nl, dat is dan een redelijk onafhankelijke site.”

Over geïnformeerd beginnen aan een consult

“Nou, dat je op een wat gelijkwaardiger niveau van gedachten kunt wisselen over de behandelmethode en hoe je het behandelplan voor je ziet. En de voor- en nadelen die bij bepaalde dingen komen kijken. Los van het feit dat ik denk dat ik al wel redelijk breed geïnteresseerd en geïnformeerd ben van mijzelf.”

Over de keuze voor een zorgaanbieder of zorgverlener

“Nee, ik ben doorverwezen voor de foto en ja, daarbij heb ik inderdaad zo iets van; ja, het is een foto, maar daar zie ik geen verschil in ziekenhuizen. Misschien had ik het wel gedaan als ze hadden gezegd: "ja, je moet erheen voor een operatie, en we verwijzen je door naar dat ziekenhuis." Misschien had ik dan inderdaad wel vergeleken van: welk ziekenhuis staat waarom bekend? Maar op dat moment zag ik daar niet echt de noodzaak toe.”

“Mijn vorige was in [ziekenhuis], omdat ik toen in [plaats] woonde. Nu zou dat normaal gesproken het [ziekenhuis] in [plaats] moeten zijn, alleen er is een kliniek in [plaats] die daarin gespecialiseerd is en daardoor ook veel sneller erop kan acteren. Dus daar heeft de huisarts mij naar doorverwezen en ik heb daar verder ook geen discussie over gevoerd.”

Over samen beslissen

“Nou, dat is vrij duidelijk. Samen beslissen. De arts bepaalt nu wat er gaat gebeuren met me. Die bepaalt wel wat het beste zou kunnen zijn voor me. En in een gesprek kunnen we daar een heel eind in komen. En als het mij duidelijk is, dan vind ik dat we samen moeten beslissen. Nou, het is ook zo; voor een fatsoenlijke operatie moet ik wel mijn handtekening zetten. En dat kan alleen maar als ik zelf besloten heb. Dus gezamenlijk beslissen is prima zolang er maar goeie voorlichting is.”

4 Verdiepend onderzoek

Ieder jaar doen we in de monitor verdiepend onderzoek. Dit jaar hebben we ons onder meer gericht op kwalitatief onderzoek onder burgers / patiënten om meer inzicht te krijgen in de werkelijkheid achter de cijfers uit de peiling onder de algemene bevolking (zie H3). Daarnaast hebben we specifiek gekeken naar de opkomst van keuzehulpen voor behandelkeuzes, wat transparant wordt gemaakt binnen deze keuzehulpen, en hoe dat bijdraagt aan de best passende zorg (18). Ook hebben we gekeken naar gezondheidsvaardigheden en met name hoe mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden hun weg vinden naar zorg, en welke rol transparantie daarbij kan spelen (19).

4.1 Keuzehulpen

4.1.1 Snelle groei

Behandelkeuzehulpen leggen gestructureerd de voor- en nadelen van verschillende behandelopties naast elkaar en zijn bedoeld om patiënten te helpen een afweging te maken, idealiter samen met een zorgverlener. Uit het onderzoek naar behandelkeuzehulpen komt naar voren dat deze momenteel een snelle groei doormaken. Zo'n 10 jaar geleden waren behandelkeuzehulpen schaars en werden ze weinig toegepast. Sinds een jaar of vijf zijn er bedrijven die zich volledig richten op de ontwikkeling en implementatie van keuzehulpen en het aantal beschikbare keuzehulpen wordt inmiddels geschat op meer dan 250. De meerderheid hiervan is de afgelopen paar jaar opgeleverd. De implementatie van een keuzehulp bestaat eruit het uitreiken en bespreken van de keuzehulp te integreren in het zorgproces. Keuzehulpen maken verschillen tussen behandelopties transparant en helpen vaak ook om relevante waarden en prioriteiten van patiënten transparant te maken. Gebruikers geven aan dat dit positief bijdraagt aan de kwaliteit van behandelkeuzes (18).

4.1.2 Inbedding van keuzehulpen

In de monitor van 2018 constateerden we dat veel initiatieven op het gebied van transparantie steeds meer verweven raakten met aanpalende structuren en processen (1). Ook bij keuzehulpen zien we gebeuren dat deze meer verankerd en ingebed raken (18). Zo zijn deze instrumenten nadrukkelijk gebaseerd op richtlijnen en het onderhoud van keuzehulpen is ook direct gerelateerd aan updates van richtlijnen. Daarnaast zien we dat het uitreiken van keuzehulpen en het bespreken van keuzehulpen op steeds meer plaatsen wordt ingebed in het zorgproces. De inbedding van keuzehulpen in het informatielandschap staat ook op de agenda, gezien patiëntenorganisaties en brancheorganisaties aandacht vragen voor een centrale vindplaats. Tot slot wordt door zorgverzekeraars nagedacht over hoe zij het gebruik van keuzehulpen kunnen stimuleren, waarmee keuzehulpen ook verweven kunnen raken met zorginkoop.

4.1.3 Kenmerken van initiatiefnemers

Er zijn meerdere initiatiefnemers voor de ontwikkeling en implementatie van keuzehulpen. De grootste partijen voor ontwikkeling en implementatie zijn op dit moment Patiëntplus en Zorgkeuzelab (18). In navolging van de Transparantiemonitor 2018 kijken we naar de kenmerken van deze initiatiefnemers aan de hand van de concepten legitimiteit, slagkracht en urgentie uit stakeholder theory (1, 20).

- De legitimiteit van Patiëntplus en Zorgkeuzelab wordt door verschillende stakeholders in twijfel getrokken. Dat gaat niet zozeer om de organisaties op zichzelf, maar vooral om voorwaarden

waaronder zij keuzehulpen in de markt zetten, waaronder bijvoorbeeld hun claim op het intellectueel eigendom. Gevoelig ligt onder meer dat volgens de landelijke leidraad “hoe maak ik een keuzehulp bij een richtlijn” een wetenschappelijke vereniging betrokken moet zijn bij de ontwikkeling van een keuzehulp, maar dat de beroepsgroep daarna alsnog moet betalen voor het gebruik. Ook zaken als intellectueel eigendom van de keuzehulp (dit ligt bij de leverancier) en de vraag of er nog gegevens worden verzameld over keuzes die patiënten maken, worden genoemd. Tegelijkertijd zien stakeholders de waarde van keuzehulpen en begrijpen zij dat er middelen nodig zijn voor ontwikkeling, implementatie, gebruik en onderhoud. Partijen als Patiëntplus en Zorgkeuzelab en hun werkwijzen worden dus wel geaccepteerd, al is het wat schoorvoetend.

- Slagkracht zal in beginsel beperkt geweest zijn, gezien startende bedrijven over het algemeen kwetsbaar zijn in hun eerste jaren. Inmiddels hebben deze bedrijven een positie verworven die ook steviger lijkt te zijn. Noemenswaardig is bijvoorbeeld dat er op dit moment maar twee substantiële leveranciers zijn van keuzehulpen waarmee er voor zorgaanbieders weinig te kiezen valt. Dat gegeven versterkt de positie van deze leveranciers. Daarnaast kan overstappen naar een andere leverancier ook gepaard gaan met switching costs. Het is denkbaar dat wanneer de positie van leveranciers steviger wordt, dit een knelpunt gaat vormen voor afnemers van keuzehulpen. Op dit moment zijn daar nog geen aanwijzingen voor.
- Urgentie is heel duidelijk, niet zozeer de urgentie van de leveranciers, maar wel de urgentie van hun product. De verwachtingen van patiëntkeuze en gezamenlijke besluitvorming zijn heel hoog en er wordt hard gewerkt aan het stimuleren van gezamenlijke besluitvorming. De belofte van keuzehulpen is om gezamenlijke besluitvorming te ondersteunen en faciliteren en deze leveranciers zijn goed in staat gebleken om daaraan bij te dragen met hun producten.

4.1.4 Uitdagingen

De snelle groei in ontwikkeling en implementatie van keuzehulpen levert verschillende vraagstukken op (18). Eén vraagstuk is aan welke eisen een keuzehulp moet voldoen en dit is inmiddels vastgelegd in een leidraad (21). Toch is er nog steeds sprake van diversiteit, onder meer omdat er geen overzicht is over welke behandelkeuzehulpen in omloop zijn en of die allemaal voldoen aan de leidraad. Dat heeft ook risico's, bijvoorbeeld de mogelijkheid dat een keuzehulp in gebruik is die niet voldoet aan de eis om alle behandelopties aan te bieden, terwijl niemand in de gaten heeft dat deze keuzehulp in gebruik is en niet voldoet. Een andere kwestie is dat er verschillende keuzehulpen zijn voor dezelfde behandelkeuze. Beide keuzehulpen kunnen voldoen aan de leidraad, maar kunnen er toch anders uit zien en het is denkbaar dat dit in sommige gevallen ook leidt tot andere behandelkeuzes. Daarnaast is financiering van het gebruik van keuzehulpen een knelpunt. Dit gaat om kosten voor implementatiebegeleiding en gebruik, maar ook voor eventuele extra capaciteit die het gebruik van keuzehulpen vraagt. Tot slot is het onderhoud van keuzehulpen een aandachtspunt. Keuzehulpen zijn gebaseerd op richtlijnen en wanneer richtlijnen veranderen vraagt dat ook actualisatie van keuzehulpen. Wanneer de keuzehulp wordt geleverd door een bedrijf is onderhoud vaak inbegrepen in de abonnementskosten voor het gebruik. In andere gevallen is dat niet zo en dat kan ertoe leiden dat een keuzehulp wordt teruggetrokken omdat het onderhoud niet belegd is.

Enkele van de hier beschreven uitdagingen zijn toe te schrijven aan het feit dat de ontwikkeling van keuzehulpen over wordt gelaten aan de markt en er dus (commerciële) bedrijven ontstaan om zich daarop te richten. Dit leidt er bijvoorbeeld toe dat meerdere keuzehulpen worden ontwikkeld voor dezelfde behandelkeuze, omdat beide commerciële leveranciers zelf willen kunnen voorzien in een eigen keuzehulp voor die aandoening. Ook het feit dat er niet één centrale vindplaats is voor keuzehulpen hangt hier mogelijk mee samen. Tegelijkertijd kan het ook voordelen hebben dat meerdere leveranciers actief zijn, bijvoorbeeld dat zij elkaar scherp houden. Een ander punt wordt gevormd door de twijfels over legitimiteit van de leveranciers van keuzehulpen, die samen hangen

met de voorwaarden waaronder zij keuzehulpen in de markt zetten (waaronder intellectueel eigendom), in combinatie met het feit dat het commerciële bedrijven zijn. Tegelijkertijd blijken deze bedrijven wel heel goed in staat om keuzehulpen te ontwikkelen, te implementeren en te onderhouden en de publieke middelen daarvoor te verwerven (18). Het heeft dus ook voordelen dat marktpartijen een rol spelen in de ontwikkeling en implementatie van keuzehulpen. Uit de voortgangsrapportage uitkomstgericht zorg 2018 – 2022 blijkt dat overzicht en regie op het vlak van keuzehulpen al onder de aandacht is van stakeholders en overheidspartijen. Hier wordt bijvoorbeeld als expliciete activiteit genoemd: “verkenning voor de inrichting van een overzicht van goede keuzehulpen” (22). Uit ons deelrapport blijkt dat verschillende andere vraagstukken hiermee onlosmakelijk verbonden zijn en dus vermoedelijk ook ter tafel liggen, zoals de (publieke) toegankelijkheid van die keuzehulpen en hoe de kwaliteit en het onderhoud geborgd zijn (18).

4.2 Gezondheidsvaardigheden

4.2.1 Transparantie en (beperkte) gezondheidsvaardigheden

Beperkte gezondheidsvaardigheden in Nederland

Mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden beschikken over beperkte “vaardigheden om informatie over gezondheid en gezondheidszorg voldoende te kunnen verkrijgen, verwerken, begrijpen, beoordelen en toepassen bij het nemen van beslissingen over gezondheid, ziekte en zorg” (23-28). In Nederland gaat het om ongeveer een derde van de Nederlandse volwassenen. Een belangrijke vraag in de context van de transparantiemonitor is in hoeverre de groep mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden ook bereikt wordt met initiatieven om de zorg transparant te maken. In de monitor hebben we kennis over gezondheidsvaardigheden, geordend naar verschillende aspecten van transparantie en verrijkt met interviews onder zorgverleners en experts (19).

Informatie over zorgaanbieders en zorgverleners

Mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden worden naar verwachting niet of nauwelijks bereikt met informatie over de kwaliteit van zorgaanbieders en zorgverleners (19). Belangrijke redenen hiervoor zijn dat de informatie vaak schriftelijk wordt aangeboden – al dan niet voorzien van figuren, cijfers en symbolen – via digitale kanalen. Mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden kunnen hier over het algemeen niet mee uit de voeten, ook niet als zij wel goed kunnen lezen en schrijven. Daarnaast speelt een rol dat deze groep vrij weinig doet met internet. Het voorliggende probleem is dus dat zij niet bij deze informatie terecht komen. Hoewel er door velen hard wordt gewerkt aan het beter informeren en activeren van mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden lijkt de kans op dit moment klein dat informatie over de kwaliteit van zorgaanbieders en zorgverleners in de huidige vorm voor deze groep een rol gaat spelen.

Informatie over gezondheid, aandoeningen en behandelingen

Ook voor informatie over gezondheid, aandoeningen en behandelingen geldt dat die veelal schriftelijk worden aangeboden via internet. Denk maar aan Thuisarts.nl, openbare behandelkeuzehulpen, of de toegang tot het eigen medische dossier. Ook hier geldt dus dat mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden moeite zullen hebben met deze informatie, als zij er al mee in aanraking komen. Een groot verschil met informatie over zorgaanbieders en zorgverleners is echter dat informatie over gezondheid, aandoeningen en behandelingen ook centraal staat in het gesprek in de spreekkamer. Initiatieven gericht op de informatieoverdracht en interactie in de spreekkamer, zoals bijvoorbeeld het bevorderen van gezamenlijke besluitvorming, dragen naar

verwachting positief bij aan transparantie voor mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden. Daar komt bij dat zorgverleners patiënten kunnen verwijzen naar andere bronnen en daar ook actief met patiënten samen naar kunnen kijken, zoals huisartsen vaak doen met Thuisarts.nl (14). Dit kan voor mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden de drempel verlagen om die bronnen vervolgens ook op eigen initiatief te raadplegen (19). Voor informatie over de kwaliteit van zorgaanbieders en zorgverleners is dit in theorie ook mogelijk, maar zien we in de praktijk dat zorgverleners nauwelijks genegen zijn hun patiënten te wijzen op relevante informatiebronnen (6; zie ook hoofdstuk 3 uit dit rapport).

4.2.2 Inbedding van inspanningen voor mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden

Het thema gezondheidsvaardigheden heeft zich definitief en stevig genesteld in beleid en onderzoek in de gezondheidszorg en ook in de praktijk wordt er steeds meer aandacht aan besteed. Zo wordt steeds meer informatie aangeboden op taalniveau B1, is gezondheidsvaardigheden een belangrijk thema in het programma uitkomstgerichte zorg, bestaat er een alliantie gezondheidsvaardigheden, is er een organisatie als Pharos die veel bijdraagt aan kennis over deze groep en aan de betrokkenheid van deze groep bij onderzoek en ontwikkeling van beleid, etc. Toch blijft het ingewikkeld om mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden goed te bereiken met informatie en adequaat te betrekken bij het zorgproces. Voor transparantie is een mogelijk aandachtspunt de mate waarin informatie en instrumenten worden ontwikkeld *in co-creatie met mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden, vanaf het allereerste begin*. Een groot gevaar is namelijk dat informatie en instrumenten worden gemaakt vanuit het perspectief van professionals en mensen met hoge gezondheidsvaardigheden om pas daarna te kijken naar de toegankelijkheid en bruikbaarheid daarvan voor mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden. Dan zijn vaak al fundamentele keuzes gemaakt die niet meer zo snel zijn terug te draaien. Denk bijvoorbeeld maar aan het betrekken van mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden bij het verhogen van de bruikbaarheid van een app: de keuze voor vorm (app) en kanaal (digitaal) is dan al gemaakt, terwijl dit mogelijk niet de goede benadering is voor de groep met beperkte gezondheidsvaardigheden. Het in co-creatie betrekken van mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden vanaf het begin kan dit soort situaties volgens experts voorkomen, met als gevolg dat mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden beter bediend worden met de informatie en instrumenten die worden ontwikkeld (19).

4.2.3 Kenmerken van initiatiefnemers

Gezondheidsvaardigheden vormen geen infrastructuur, instrument of informatiebron zoals vele andere onderwerpen binnen de Transparantiemonitor dat wel zijn (Thuisarts.nl, ZorgkaartNederland, Keuzehulpen, etc.). Daarnaast zijn de partijen die zich bezighouden met gezondheidsvaardigheden divers en talrijk. Reflecties over de aspecten legitimiteit, slagkracht en urgentie uit stakeholder theory (20) zijn daarmee niet eenduidig toe te schrijven aan één initiatief of initiatiefnemer. Wel kunnen we in het algemeen benoemen hoe we verwachten dat legitimiteit, slagkracht en urgentie zich uiten bij partijen die zich sterk maken voor mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden.

- Het thema gezondheidsvaardigheden heeft een hoge mate van *legitimiteit* omdat het aanhaakt bij principes als gelijkheid, eigen regie, zelfbeschikking en participatie. Partijen die zich sterk maken voor mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden hebben daarmee een zeker moreel gelijk aan hun kant waar anderen het moeilijk mee oneens kunnen zijn.
- Er zijn verschillende organisaties en samenwerkingsverbanden die zich specifiek richten op gezondheidsvaardigheden en die middelen weten te verwerven om aan dit thema te werken. Samen met het gegeven dat het thema gezondheidsvaardigheden ook in het beleid stevig op de agenda staat suggereert dat de nodige *slagkracht*. Het is onduidelijk in welke mate dat samenhangt met de legitimiteit van het thema, danwel is terug te voeren op de middelen en

vaardigheden van organisaties die zich sterk maken voor mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden.

- Het thema gezondheidsvaardigheden heeft de nodige *urgentie* omdat het zichtbaar maakt dat een grote groep mensen niet goed bereikt kan worden met verschillende oplossingen die door beleid worden ontwikkelt om de kwaliteit, toegankelijkheid en betaalbaarheid van het zorgsysteem te borgen. Het idee dat deze groep met verschillende inspanningen en interventies ook kan worden bereikt met beleidsoplossingen die nu nog aan deze groep voorbij gaan maakt het thema gezondheidsvaardigheden buitengewoon urgent.

4.2.4 Uitdagingen

In een ideale wereld zijn alle mensen even goed in staat om de weg te vinden naar de best passende zorg. In werkelijkheid zal er echter altijd een verschil blijven tussen mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden en mensen met meer gezondheidsvaardigheden, al was het alleen maar omdat de wereld – en daarmee ook de zorg – complex is en mensen met meer vaardigheden daar altijd beter mee om kunnen gaan. Dit verschil wordt mogelijk ook groter omdat informatie een steeds grotere rol gaat spelen in de maatschappij en in de gezondheidszorg, en mensen met meer vaardigheden daar nu eenmaal beter mee uit de voeten kunnen. Dit gegeven vraagt afwegingen tussen enerzijds inspanningen om de groep mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden beter te bereiken en anderzijds het benutten van ontwikkelingen waar grote delen van de bevolking baat bij hebben, maar die aan mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden voorbij zullen gaan.

5 Tot slot

5.1 Nieuwe invullingen van transparantie

5.1.1 Perspectief van burgers en artsen

In de monitor van vorig jaar constateerden we dat de invulling van het begrip transparantie is verbreed van een focus op informatie over de kwaliteit van zorgaanbieders en naar informatie over aandoeningen en behandelingen. In de monitor van dit jaar zien we dat beeld bestendigt. De resultaten uit de vragenlijstmeting onder burgers laat wederom zien dat zij veel vaker gebruik maken van informatie over aandoeningen en behandelingen, dan over zorgaanbieders en zorgverleners. En uit de vragenlijstmeting onder artsen blijkt dat onder hen veel meer draagvlak bestaat voor het openbaar maken van dit soort informatie, vergeleken met informatie over de kwaliteit van zorgaanbieders en zorgverleners.

5.1.2 Mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden

Er lijkt aanzienlijk meer perspectief te zijn voor het bereiken van mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden met informatie over aandoeningen en behandelingen, vergeleken met informatie over zorgaanbieders en zorgverleners. Voor beide vormen van informatie bestaan schriftelijke (online) bronnen waar mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden over het algemeen niet goed mee uit de voeten kunnen. Informatie over aandoeningen en behandelingen staat echter ook centraal in gesprekken tussen patiënten en zorgverleners. Zorgverleners hebben daarnaast ook een wettelijke verantwoordelijkheid in het informeren van patiënten en zien die rol ook echt voor zichzelf. Zorgverleners vormen daarmee een uitstekende ingang naar mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden voor het verstrekken van informatie over aandoeningen en behandelingen. Daarbij kunnen zij ook goed een schakel vormen tussen deze mensen en andere bronnen zoals bijvoorbeeld Thuisarts.nl waar huisartsen vaak samen met patiënten naar kijken. Wat betreft informatie over (prestaties van) zorgaanbieders en zorgverleners zullen zorgverleners hun patiënten wel informeren over welke aanbieders bij hun goed bekend staan, maar komt het (vrijwel) niet voor dat zij hier bronnen van kwaliteitsinformatie bij betrekken of hun patiënten adviseren om dergelijke bronnen te raadplegen. Met de verbreding van het begrip transparantie tot informatie over aandoeningen en behandelingen is er dus een aspect bij gekomen waarvan het bereik onder mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden naar verwachting veel groter kan zijn omdat er via de zorgverlener een hele goede en logische ingang is naar deze doelgroep. De zorgverlener moet de doelgroep dan natuurlijk wel als zodanig herkennen en de vaardigheden hebben om met deze doelgroep om te gaan.

5.2 Lessen en uitdagingen

In hoofdstuk twee kwam op basis van de hoofdlijnenakkoorden aan de orde welke stip op de horizon partijen met elkaar zien en welke rol zij daarbij in gedachten hebben voor informatie en transparantie. Duidelijk werd dat de rol van informatie en transparantie het meest uitgewerkt was voor de medisch specialistische zorg in de vorm van het Programma Uitkomstgerichte Zorg 2018 – 2023. Vanuit de transparantiemonitor bekijken we welke lessen en uitdagingen naar voren komen die relevant zijn voor de rol van informatie en transparantie in de zorg.

5.2.1 Prioritering: informatie over aandoeningen en behandelingen, of informatie over kwaliteit van zorgaanbieders en zorgverleners?

De focus van het Programma Uitkomstgerichte Zorg op Samen Beslissen en op de beschikbaarheid van uitkomstinformatie voor samen beslissen past goed bij de bevindingen uit de Transparantiemonitor: patiënten hebben veel belangstelling voor informatie over aandoeningen en behandelingen, en bij artsen bestaat veel draagvlak voor het beschikbaar maken en gebruiken van dit soort informatie. De beschikbaarheid van dit soort informatie ten behoeve van maatwerk voor individuele patiënten is dan ook een belangrijk en dominant thema binnen dit programma. Daarnaast is er ook aandacht voor uitkomstgericht organiseren en betalen, wat de beschikbaarheid veronderstelt van informatie over de uitkomsten die zorgaanbieders en zorgverleners realiseren. Zoals eerder opgemerkt is het typerend voor doelen waar veel actoren bij betrokken zijn dat die bestaan uit meerdere (sub-)doelen en roept dat de vraag op welke doel(en) voorrang krijgen (8). In het Programma Uitkomstgerichte Zorg lijkt het gebruik van uitkomstinformatie in de spreekkamer in eerste instantie voorrang te krijgen op het gebruik van uitkomstinformatie op het niveau zorgaanbieders voor uitkomstgericht organiseren en betalen. Het idee is dat eerst de uitkomstinformatie in orde moet zijn voor gebruik in de spreekkamer en dat vervolgens kan worden gekeken naar het aggregeren van die informatie op het niveau van zorgaanbieders of zorgverleners. Dat laatste is vervolgens nodig om uitkomstinformatie te kunnen gebruiken voor uitkomstgericht organiseren en betalen. Het is echter maar zeer de vraag of de stap naar uitkomstgericht organiseren en betalen werkelijk wordt gezet, in ieder geval voor zover dat betrekking heeft op transparantie over de kwaliteit van zorgaanbieders of zorgverleners. Belangrijk in dit verband is dat er vanuit de Kwaliteitsraad van het Zorginstituut en vanuit de Raad voor Volksgezondheid en Samenleving (RvS) is opgeroepen tot een andere visie op kwaliteit van zorg en verantwoorden. Zo spreekt de Kwaliteitsraad in een publicatie van eind 2019 over samen leren en verbeteren als de volgende stap in werken aan kwaliteit van zorg, en stelt zij dat daar nieuwe instrumenten voor nodig zijn (29). Daaraan vooraf gingen publicaties van de RvS waarin werd gesteld dat verwachtingen van en gangbare visies op kwaliteitsindicatoren waarschijnlijk niet gerechtvaardigd zijn (30) en dat het tijd is om anders om te gaan met informatie over de kwaliteit van zorgaanbieders en zorgverleners in processen van verantwoording (31). Het zal zeer interessant zijn te zien of en zo ja hoe deze nieuwe visies op informatie over kwaliteit van zorg een plek krijgen in de activiteiten rond uitkomstgericht organiseren en betalen van het Programma Uitkomstgerichte Zorg en wat dat gaat betekenen voor de beschikbaarheid van informatie over kwaliteit van zorgaanbieders en zorgverleners.

5.2.2 Verschillen tussen huisartsenzorg en medisch specialistische zorg

Een interessante observatie is dat de hoofdlijnenakkoorden voor de huisartsenzorg en de medisch specialistische zorg een vergelijkbare stip op de horizon zien, maar dat de rol van informatie en transparantie veel explicieter en verder is uitgewerkt voor de medisch specialistische zorg vergeleken met de huisartsenzorg. Ook in de vragenlijstmeting onder artsen zien we terug dat medisch specialisten voor veel aspecten van transparantie meer open lijken te staan dan huisartsen, al zijn huisartsen over het algemeen ook tamelijk ontvankelijk. Dit roept de vraag op wat de rol van informatie en transparantie gaat worden in de huisartsenzorg. Kan dat op dezelfde manier als in de tweede lijn? Of leent de huisartsenzorg zich daar veel minder voor? Of is in de huisartsenzorg een heel ander type informatie nodig? Uiteraard zijn er vele en ook grote verschillen tussen de huisartsenzorg en de medisch specialistische zorg, dus het is zeker niet vanzelfsprekend dat oplossingen die werken in de tweede lijn, ook passen in de huisartsenzorg. Een heel belangrijk verschil is bijvoorbeeld dat de heterogeniteit van patiëntenpopulatie van een huisarts veel hoger is dan die van een medisch specialist. Dit betekent onder meer dat een medisch specialist een beperkt aantal behandelkeuzes met heel veel patiënten bespreekt, terwijl een huisarts een veel groter aantal verschillende behandelkeuzes bespreekt, maar dat iedere specifieke behandelkeuze met een

beperkt aantal patiënten wordt besproken. Ook het registreren van gegevens voor kwaliteitsdoeleinden kan bewerklijker zijn als je voor veel verschillende patiëntengroepen steeds weer andere dingen moet vastleggen en het aggregeren van individueel niveau naar groepsniveau is vaak ook ingewikkelder voor heterogene patiëntengroepen vergeleken met meer homogene patiëntengroepen. Van belang is dus vooral om beter te begrijpen waarom transparantie en (uitkomst-) informatie minder prominent naar voren komen in de huisartsenzorg alvorens conclusies te verbinden aan verschillen tussen de huisartsenzorg en de medisch specialistische zorg in dit opzicht. Interessant is ook dat het voor enkele patiëntengroepen in ketenzorg lijkt te lukken om indicatoren op te leveren, wat de vraag oproept waarom het in deze gevallen wel lukt (32). Mogelijk speelt ook hier het volume van de patiëntengroepen een rol: in de benchmark ketenzorg gaat het om chronische ziekten als diabetes en huisartsen zien relatief veel van deze patiënten in hun dagelijkse praktijk.

5.3 Transparantie: Ieder zijn eigen invulling?

De monitor van dit jaar laat zien dat transparantie niet alleen nieuwe invullingen krijgt, maar dat de invulling ook verschilt tussen actoren. Denk maar aan de veelzijdigheid van het Programma Uitkomstgerichte Zorg waar verschillende invullingen van transparantie zijn ingebed, zoals uitkomstinformatie, samen beslissen en uitkomstgericht organiseren en betalen. Zorgaanbieders en zorgverleners hebben de meeste affiniteit met uitkomstinformatie en samen beslissen, terwijl verzekeraars juist veel belangstelling hebben voor uitkomstgericht organiseren en betalen. Voorts hechten patiëntenorganisaties, verzekeraars en overheid veel waarde aan openbare informatie over kwaliteit van zorgaanbieders en zorgverleners, iets dat bij zorgaanbieders en zorgverleners aanzienlijk minder prioriteit heeft. Ook zien we dat veel vormen van transparantie voorbij gaan aan mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden, terwijl andere groepen er juist veel aan hebben. En we zien (accent-) verschillen tussen huisartsen en medisch specialisten in hoe zij denken over transparantie en hoe dat in hun sectoren al dan niet vorm kan krijgen. Dit laat zien dat transparantie een rekbaar begrip is waar ieder actor weer een andere invulling aan geeft.

5.4 Conclusie en vooruitblik

Het verdiepende onderzoek van dit jaar heeft laten zien dat keuzehulpen als fenomeen sterk in opkomst zijn. Keuzehulpen zijn veelbelovend als het gaat om bijdragen aan gezamenlijke besluitvorming en transparantie van behandelopties. De opkomst van keuzehulpen werpt nu vraagstukken op rond regie en governance waar momenteel binnen het programma uitkomstgerichte zorg naar gekeken wordt. Naast het onderzoek naar keuzehulpen is gekeken naar de betekenis van transparantie voor mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden. Het gaat om zo'n 30% van de bevolking en veel van de initiatieven om de zorg transparant te maken sluiten nog niet goed aan bij deze groep. Een oplossingsrichting kan zijn om deze groep vanaf het allereerste begin te betrekken in processen van co-creatie om te komen tot vormen van transparantie waar zij beter mee uit de voeten kunnen. Ook in de komende jaren zal er binnen de monitor aandacht blijven voor keuzehulpen en voor mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden, als onderdeel van metingen onder artsen en burgers, maar waar relevant ook als belangrijk aspect aan verdiepende deelstudies. Naast de bevindingen uit vragenlijstmetingen onder artsen en burgers en de verdiepende studies legt deze tweede uitgave van de transparantiemonitor nog enkele meer overkoepelende bevindingen bloot. Zo zien we onder meer dat informatie over de kwaliteit van zorgaanbieders en zorgverleners wat op de achtergrond dreigt te raken omdat de meeste aandacht

op dit moment uitgaat naar informatie over aandoeningen en interventies en het gesprek in de spreekkamer. Tevens maakt de monitor zichtbaar dat transparantie en (uitkomst-) informatie in de huisartsenzorg een veel minder prominente plek heeft dan in de medisch specialistische zorg. Voor beide overkoepelende observaties is een belangrijke vraag of dit van tijdelijke aard is. Gaan we op termijn zien dat informatie over de kwaliteit van zorgaanbieders en zorgverleners weer meer belangstelling krijgt? Of ontstaat andere visie op het nut van dit soort informatie waardoor de belangstelling hiervoor blijvend afneemt? En zal de huisartsenzorg de medisch specialistische zorg volgen in het werken aan (uitkomst-) informatie? Of wordt op termijn duidelijk dat de manier waarop de medisch specialistische zorg werkt aan uitkomstinformatie en transparantie echt niet past bij de huisartsenzorg? Deze vragen zullen we de komende jaren blijven volgen in de transparantiemonitor, met speciale belangstelling voor de betekenis van verschillende aspecten van transparantie in de huisartsenzorg en de medisch specialistische zorg, alsmede de wijze waarop de ideeën daarover zich ontwikkelen.

Literatuur

1. De Boer D, Bos N, Springvloet L, de Jong J, Friele R. Op weg naar nieuwe invullingen van transparantie. De Transparantiemonitor 2018. Utrecht: Nivel, 2019.
2. Bos N, Springvloet L, de Jong J, Friele R, De Boer D. Beslist Samen! Een implementatieproject over samen beslissen. Utrecht: Nivel, 2019.
3. De Boer D, Wieggers T, Bos N, Springvloet L, de Jong J, Friele R. ZorgkaartNederland. De betekenis van ZorgkaartNederland voor transparantie. Utrecht: Nivel, 2019.
4. Springvloet L, Bos N, De Jong J, Friele R, De Boer D. DICA. Hoe dragen kwaliteitsregistraties bij aan transparantie en de best passende zorg? Utrecht: Nivel, 2019.
5. Bos N, Springvloet L, Rolink M, de Jong J, Friele R, De Boer D. Gebruik van informatie over gezondheid. Een vragenlijstonderzoek onder burgers. Utrecht: Nivel, 2019.
6. Springvloet L, Bos N, de Jong J, Friele R, De Boer D. Het artsenperspectief op transparantie in de zorg. Een vragenlijstonderzoek onder huisartsen en medisch specialisten. Utrecht: Nivel, 2020.
7. Ministerie van VWS. Bestuurlijk akkoord medisch-specialistische zorg 2019 t/m 2022. Den Haag: Ministerie van VWS, 2018.
8. Simon H. On the Concept of Organizational Goal. *Administrative Science Quarterly*. 1964;9(1):22.
9. Ministerie van VWS. Ontwikkeling Uitkomstgerichte zorg 2018-2022. den Haag 2018.
10. Ministerie van VWS. Bestuurlijk akkoord huisartsenzorg 2019 t/m 2022. Den Haag: Ministerie van VWS, 2018.
11. Ministerie van VWS. Bestuurlijke afspraken paramedische zorg 2019 t/m 2022. Den Haag: Ministerie van VWS, 2018.
12. Ministerie van VWS. Bestuurlijk akkoord geestelijke gezondheidszorg 2019 t/m 2022. Den Haag: Ministerie van VWS, 2018.
13. Ministerie van VWS. Bestuurlijk akkoord wijkverpleging 2019 t/m 2022. Den Haag: Ministerie van VWS, 2018.
14. Springvloet L, Bos N, De Jong J, Friele R, De Boer D. Thuisarts.nl. Hoe draagt Thuisarts.nl bij aan transparantie en de best passende zorg? Utrecht: Nivel, 2019.
15. Bos N, Springvloet L, De Jong J, Rademakers J, Friele R, De Boer D. De Transparantiemonitor 2019/2020: Het burgerperspectief op informatie over gezondheid. Utrecht: Nivel, 2020.
16. Stiggelbout AM, Van der Weijden T, De Wit MP, Frosch D, Legare F, Montori VM, et al. Shared decision making: really putting patients at the centre of healthcare. *BMJ*. 2012;344:e256.
17. Tamirisa NP, Goodwin JS, Kandalam A, Linder SK, Weller S, Turrubiate S, et al. Patient and physician views of shared decision making in cancer. *Health Expect*. 2017;20(6):1248-53.
18. Springvloet L, Bos N, De Jong J, Friele R, De Boer D. De Transparantiemonitor 2019/2020: Keuzehulpen. Hoe dragen keuzehulpen bij aan transparantie en de best passende zorg? Utrecht: Nivel, 2020.
19. Rolink M, Springvloet L, Bos N, de Jong J, Friele R, Rademakers J, et al. De Transparantiemonitor 2019/2020: De betekenis van transparantie voor mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden. Utrecht: Nivel, 2020.
20. Mitchell R, Agle B, Wood D. Toward a Theory of Stakeholder Identification and Salience: Defining the Principle of Who and What Really Counts. *The Academy of Management Review*. 1997;22(4):853-86.
21. Patiëntenfederatie Nederland. Hoe maak ik een keuzehulp bij een richtlijn? Utrecht: Patiëntenfederatie Nederland, 2018.
22. Ministerie van VWS. Voortgangsrapportage Uitkomstgerichte zorg 2018-2022. Den Haag: Ministerie van VWS, 2019.
23. Heijmans M, Brabers AEM, Rademakers J. Health literacy in Nederland. Utrecht: Nivel, 2018.

24. Rademakers J, Heijmans M. Beyond reading and understanding: Health literacy as the capacity to act. *International journal of environmental research and public health*. 2018;15(8):1676.
25. Sørensen K, Van den Broucke S, Fullam J, Doyle G, Pelikan J, Et al. Health Literacy and public health: a systematic review and integration of definitions and models. *BMC public health*. 2012;25(12):80.
26. Nutbeam D. Health literacy as a public health goal: a challenge for contemporary health education and communication strategies into the 21st century. *Health promotion international*. 2000;15(3):259-67.
27. Rademakers J. *Gezondheidsvaardigheden: niet voor iedereen vanzelfsprekend*. Utrecht: Nivel, 2014.
28. Wetenschappelijke Raad voor het Regeringsbeleid. *Weten is nog geen doen: Een realistisch perspectief op redzaamheid*. Den Haag: WRR, 2017.
29. Kwaliteitsraad. *Samen leren en verbeteren. Visie van de Kwaliteitsraad op kwaliteit van zorg*. Diemen: Zorginstituut Nederland, 2019.
30. Samenleving RvdVe. *Zonder context geen bewijs. Over de illusie van evidence-based practice in de zorg*. Den Haag: Raad voor de Volksgezondheid en Samenleving, 2017.
31. Raad voor de Volksgezondheid en Samenleving. *Blijk van vertrouwen. Anders verantwoord voor goede zorg*. Den Haag: Raad voor de Volksgezondheid en Samenleving, 2019.
32. Ineen. *Transparante ketenzorg. Rapportage 2018 Zorggroepen*. Utrecht: Ineen, 2019.