

# De Transparantiemonitor

## 2020/2021: PROMs

Hoe dragen PROMs in de medisch-specialistische zorg bij aan transparantie en de best passende zorg voor patiënten?

Anne Zagt  
Nanne Bos  
Linda Springvloet  
Roland Friele  
Judith de Jong  
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 978-94-6122-690-7

030 272 97 00

[nivel@nivel.nl](mailto:nivel@nivel.nl)

[www.nivel.nl](http://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

<b>1</b>	<b>Inleiding</b>	<b>6</b>
1.1	Opkomst van PROMs	6
1.2	Beschikbare kennis over de implementatie van PROMs	8
1.3	Doel van voorliggende rapportage	8
1.4	Methodologische verantwoording	9
<b>2</b>	<b>Het gebruik van PROMs</b>	<b>10</b>
2.1	Variërend aantal jaren ervaring	10
2.2	Verschillende zorgpaden	10
2.3	Deels vergelijkbare doelen	11
<b>3</b>	<b>Ervaringen van patiënten en zorgverleners</b>	<b>13</b>
3.1	Ervaringen van burgers / patiënten	13
3.2	Ervaringen van artsen	14
<b>4</b>	<b>De implementatie van PROMs</b>	<b>16</b>
4.1	Implementatie is een zoektocht	16
4.2	Kansen en beperkingen van PROMs worden duidelijker	16
4.3	Implementatie van PROMs (nog) geen routineklus	17
4.4	Draagvlak en een lange adem essentieel	17
<b>5</b>	<b>Bijdrage van PROMs aan transparantie van zorg en de best passende zorg voor patiënten</b>	<b>19</b>
5.1	Patiëntkeuze voor een zorgaanbieder	19
5.2	Behandelopties en samen beslissen	19
5.3	Leren en verbeteren	20
5.4	Potentieel van PROMs op lange termijn moet blijken	21
<b>6</b>	<b>Discussie</b>	<b>22</b>
6.1	Methodologische reflectie	22
6.2	Huidige stand van zaken rond het gebruik van PROMs binnen de medisch-specialistische zorg	22
6.3	Ervaringen van patiënten en zorgverleners wat betreft het gebruik van PROMs	23
6.4	Het verloop van de implementatie van PROMs binnen de medisch-specialistische zorg	24
6.5	PROMs en de best passende zorg voor patiënten	24
6.6	Conclusie	25
	<b>Literatuur</b>	<b>26</b>
	<b>Bijlage A Methodologische verantwoording</b>	<b>28</b>

# Samenvatting

## De Transparantiemonitor

Dit rapport is onderdeel van de Transparantiemonitor waarin jaarlijks wordt onderzocht hoe transparantie zich ontwikkelt in de zorg en hoe dat bijdraagt aan de best passende zorg voor patiënten. Aan de hand van deskresearch en interviews met sleutelfiguren werkzaam voor tien verschillende ziekenhuizen en klinieken, vijf koepelorganisaties, en Stichting Zorgladder is in kaart gebracht hoe de implementatie van PROMs verloopt in de medisch-specialistische zorg en op welke wijze PROMs bijdragen aan transparantie en de best passende zorg voor patiënten. PROMs zijn vragenlijsten waarin aan patiënten gevraagd wordt naar aspecten van gezondheid, zoals symptomen met betrekking tot functioneren in werk, sport of huishouden. Door een vragenlijst in te vullen kan een patiënt een oordeel geven over zijn ervaren gezondheid en ervaren kwaliteit van leven. PROMs kunnen dan ook bijdragen aan gezamenlijke besluitvorming tussen arts en patiënt door inzichtelijk te maken waar een patiënt staat en wat verschillende behandelopties in het verleden hebben opgeleverd in vergelijkbare situaties, en door wensen van een patiënt te bespreken.

## Een decennium van PROMs

Er is rond de implementatie van PROMs veel vooruitgang geboekt. Vrijwel alle ziekenhuizen of zelfstandig behandelklinieken werken op enige manier met PROMs, al is de variatie in ervaring en mate van implementatie groot. Enkelen zijn vrij recentelijk gestart (2020) en anderen hebben ruim tien jaar ervaring. Verschillende langer lopende knelpunten spelen hierbij nog steeds een rol. Zoals uitdagingen bij de selectie van vragenlijsten, een lage respons, en belemmeringen in randvoorwaardelijke zaken zoals ICT en draagvlak. De vele lessen die geleerd zijn over PROMs in de afgelopen jaren verhinderen dus (nog) niet dat nieuwe implementatietrajecten tegen een aantal van dezelfde zaken aanlopen als hun voorgangers. Deels komt dit doordat sommige knelpunten tamelijk hardnekkig zijn, zoals ICT. Daarnaast zijn bij nieuwe implementatietrajecten vaak ook weer nieuwe groepen mensen betrokken die vanuit hun perspectief voor het eerst tegen de 'bekende' knelpunten aanlopen. Niettemin is de belangstelling voor PROMs groot en blijven initiatiefnemers gemotiveerd om te werken aan implementatie van PROMs. Dat is belangrijk gezien uit de interviews blijkt dat implementatie van PROMs een zaak is van de lange adem.

## Transparantie en de best passende zorg

Binnen de Transparantiemonitor bekijken we hoe informatie via processen als patiëntkeuze voor een zorgaanbieder, behandelkeuzes, en leren en verbeteren door professionals, bijdraagt aan het vinden en geven van de best passende zorg. Geen van de geïnterviewden benoemde patiëntkeuze voor een zorgaanbieder als primair doel om PROMs te implementeren. Ziekenhuizen en klinieken richten zich met PROMs daarentegen wel op het ondersteunen van behandelkeuzes, monitoring van patiënten en kwaliteitsverbetering. Voor verschillende behandelingen zijn hier positieve ervaringen mee, waaronder heup- of knieoperaties en fertiliteit. Ook ontstaan er bijvoorbeeld inzichten in situaties waarin een behandeling minder effectief is. PROMs kunnen in theorie dus bijdragen aan de best passende zorg, maar in de praktijk staan de eerder genoemde knelpunten regelmatig in de weg.

## Conclusie

Dit rapport laat zien dat er op veel plekken hard wordt gewerkt aan de implementatie van PROMs en dat dit in vrijwel alle gevallen een zoektocht is waarbij initiatiefnemers tegen reeds bekende knelpunten aanlopen. Toepassingen van PROMs concentreren zich voornamelijk op behandelkeuzes

en monitoring en leren en verbeteren, maar niet op patiëntkeuze voor een zorgaanbieder. Er zijn verschillende praktijkvoorbeelden waarbij PROMs bijdragen aan de best passende zorg. Ondanks de vele geleerde lessen van de afgelopen jaren blijft het implementeren van PROMs een zaak van de lange adem zonder garantie op succes.

# 1 Inleiding

De Transparantiemonitor (2018-2022) brengt in beeld hoe patiënten al dan niet de weg vinden naar de best passende zorg (zie box 1.1 voor een toelichting). Het project bestaat uit verschillende onderdelen, waaronder het in kaart brengen van initiatieven die raakvlakken hebben met transparantie in de zorg en/of de best passende zorg voor patiënten en een meting onder burgers en artsen. Dit deelrapport is onderdeel van de Transparantiemonitor 2020-2021 en belicht hoe implementatietrajecten van patiënt gerapporteerde uitkomsten (Patient Reported Outcome Measures, PROMs) verlopen en bijdragen aan transparantie en de beste passende zorg voor patiënten in de medisch-specialistische zorg (zie box 1.2 voor een uitgebreidere toelichting van PROMs in het licht van de Transparantiemonitor).

## 1.1 Opkomst van PROMs

PROMs worden inmiddels tientallen jaren gebruikt. Aan het begin van deze eeuw vooral als maat voor kwaliteit van zorg. De eerste PROM-programma's in Engeland zijn daarvan belangrijke voorbeelden. In navolging van de ontwikkelingen in Engeland ontstonden ook in Nederland initiatieven voor het gebruik van PROMs als maat voor kwaliteit van zorg (4). In Nederland is het gebruik van PROMs steeds meer in de belangstelling komen te staan (1, 4). Dat komt onder andere naar voren in het landelijke programma Uitkomstgerichte Zorg (2018-2022). Dit programma beoogt samen beslissen op basis van uitkomstinformatie, waaronder PROMs, te bevorderen om de levenskwaliteit voor patiënten te verbeteren. PROMs kunnen bijdragen aan gezamenlijke besluitvorming tussen arts en patiënt, door in beeld te brengen waar een patiënt staat en te bespreken wat verschillende behandelopties in het verleden hebben opgeleverd in vergelijkbare situaties en wat de wensen van een patiënt zijn (5).

Tegelijkertijd werd de afgelopen decennia duidelijk dat de implementatie van PROMs niet eenvoudig is. Dat blijkt onder meer uit het stopzetten van het nationale PROMs programma in Engeland (als gevolg van een verschuiving in verantwoordelijkheid van het Department of Health naar national health service (NHS), de daaropvolgende herstructurering van NHS en financiële beperkingen) (4) en het beperkte aantal voorbeelden van succesvolle implementatie van PROMs in Nederland (6, 7).

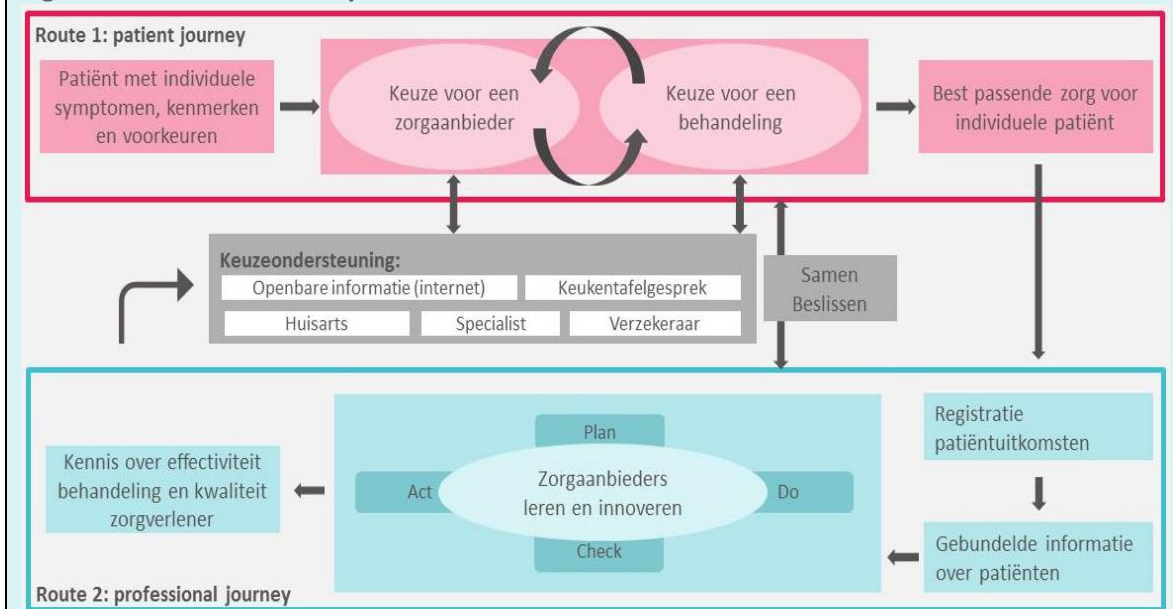
### Box 1.1 De Transparantiemonitor: transparantie en de best passende zorg

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, altijd in combinatie met het telkens weer achterhalen van wat voor de individuele patiënt belangrijk is in zijn leven.

**Figuur 1.1 Raamwerk transparantie**



### Box 1.2 PROMs in het licht van de Transparantiemonitor

Patiëntgegevens afkomstig uit PROMs zijn een vorm van informatie over gezondheid. PROMs zijn vragenlijsten waarin gevraagd wordt naar aspecten van gezondheid (PRO's), zoals symptomen met betrekking tot functioneren in werk, sport of huishouden. Door een vragenlijst in te vullen kan een patiënt een oordeel geven over zijn ervaren gezondheid en ervaren kwaliteit van leven (1, 2). PROMs kunnen binnen de patient journey (zie Figuur 1.1) worden gebruikt voor het kiezen van een zorgaanbieder en/of behandeling en om te komen tot samen beslissen. Binnen de professional journey kunnen PROMs worden gebruikt om kwaliteit van zorg te verbeteren en om te komen tot samen beslissen (3).

## 1.2 Beschikbare kennis over de implementatie van PROMs

In Nederland is sinds 2014 veel kennis ontwikkeld en gebundeld in onder andere handreikingen, een PROM-wijzer en een toolbox over hoe PROMs geïmplementeerd dienen te worden voor gebruik als kwaliteitsmaat en/of monitoringsinstrument. Daar waren verschillende partijen bij betrokken zoals onder andere Nivel, Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra, Zorginstituut Nederland, IQ healthcare, Kenniscentrum meetinstrumenten VU, Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties (VSOP), Patiëntenfederatie Nederland, het Linnean initiatief en DICA (8, 9, 10, 11, 12). Globaal worden vier fasen onderscheiden voor het selectie- en implementatieproces van PROMs:

1. Bepalen doel: waarbij het belangrijk is vast te stellen waarom, bij welke patiëntpopulatie en in welke setting een PROM wordt ingezet.
2. Selectie PROs en PROMs: waarbij belangrijk is vast te stellen welke patiënt gerapporteerde uitkomsten (PRO's) aan de hand van welke PROM(s) gemeten worden om vervolgens de PROM(s) te testen in de praktijk met als doel de geschiktheid voor het doel, de patiëntpopulatie en de setting te evalueren.
3. Indicator ontwikkelen en testen: waarbij het belangrijk is een indicator met bijbehorende norm die betekenis geeft aan PROM-resultaten te ontwikkelen en die in de praktijk te testen met als doel te bepalen of de indicator voldoet aan de vooraf gestelde eisen.
4. Gebruik, onderhoud en evaluatie: waarbij het belangrijk is de geselecteerde of doorontwikkelde PROM in de praktijk te brengen, deze te evalueren en eventueel de PROM en/of uitkomstindicator te optimaliseren (13).

## 1.3 Doel van voorliggende rapportage

Inmiddels is er zowel nationaal als internationaal veel ervaring in het gebruik van PROMs, is al veel kennis over de implementatie van PROMs beschikbaar en gaat de implementatie van PROMs onverminderd door. Het doel van het huidige deelrapport is dan ook de huidige stand van zaken rond PROMs en de mate waarin PROMs bijdragen aan transparantie en de best passende zorg voor patiënten inzichtelijk te maken. De onderzoeksvragen zijn:

- *Wat is de huidige stand van zaken rond gebruik van PROMs binnen de medisch-specialistische zorg<sup>1</sup>?*
- *Hoe ervaren patiënten en zorgverleners het gebruik van PROMs in de medisch-specialistische zorg?*
- *Hoe verloopt de implementatie van PROMs binnen de medisch-specialistische zorg?*

---

<sup>1</sup> Met medisch-specialistische zorg worden zowel ziekenhuizen als zelfstandig behandelcentra en klinieken bedoeld, tenzij anders aangegeven.



- *In welke mate dragen PROMs bij aan transparantie van zorg?*
- *In welke mate dragen PROMs bij aan het komen tot de best passende zorg voor patiënten?*

## **1.4 Methodologische verantwoording**

Om de onderzoeksvragen te beantwoorden is gebruik gemaakt van een combinatie van methoden:

- deskresearch, onder andere ter voorbereiding op de interviews;
- vragenlijstonderzoek;
- interviews met sleutelfiguren ten aanzien van implementatie van PROMs, waaronder direct verantwoordelijken voor de implementatietrajecten van PROMs in tien ziekenhuizen en klinieken, Stichting Zorgladder en vijf koepelorganisaties. Middels de letters IV in superscript wordt gerefereerd aan informatie uit interviews.

Zie bijlage A voor een uitgebreidere methodologische verantwoording.

## 2 Het gebruik van PROMs

In dit hoofdstuk wordt een beeld geschetst van de diversiteit in contexten waarbinnen PROMs zijn geïmplementeerd. Deze diversiteit in contexten komt onder andere tot uiting in het variërende aantal jaren ervaring dat ziekenhuizen en klinieken hebben in het gebruik van PROMs en de verschillende zorgpaden waarvoor PROMs geïmplementeerd zijn. Daarnaast streven ziekenhuizen, klinieken en koepelorganisaties deels vergelijkbare doelen na. Doelen zijn in eerste instantie voornamelijk gericht op eigen primaire zorgprocessen.

### 2.1 Variërend aantal jaren ervaring

Het aantal jaren ervaring van ziekenhuizen en klinieken in het werken met PROMs varieert van een aantal jaar tot ruim tien jaar<sup>IV</sup>. Koepelorganisaties geven aan dat het ook per aandoening verschilt hoelang gebruik wordt gemaakt van PROMs. Bij sommige aandoeningen wordt al jaren gebruik gemaakt van PROMs en bij andere aandoeningen wordt pas recentelijk gebruik gemaakt van PROMs<sup>IV</sup>. Benoemd werd dat er verschillende oorzaken zijn voor het verschil in jaren ervaring. Voor sommige aandoeningen is het bijvoorbeeld lastig een vragenlijst te selecteren, terwijl bij andere aandoeningen een beroepsvereniging al een standaard heeft ontwikkeld<sup>IV</sup>.

### 2.2 Verschillende zorgpaden

Op basis van zowel deskresearch als de interviews bleek het lastig een beeld te krijgen van de zorgpaden waarvoor ziekenhuizen en klinieken PROMs hebben geïmplementeerd. Aan de hand van deskresearch werd inzichtelijk dat per aandoening informatie over PROMs in de literatuur te vinden is, maar dat informatie over welke PROM-initiatieven lopen binnen ziekenhuizen voornamelijk wordt uitgevraagd via vragenlijstenonderzoek (6). Dat het lastig is een overzicht te krijgen van de zorgpaden waarvoor ziekenhuizen en klinieken PROMs hebben geïmplementeerd blijkt eveneens uit de bevinding dat een aantal sleutelfiguren betwijfelen of zij binnen hun organisatie het volledige overzicht hebben van de stand van zaken in het gebruik van PROMs. Niettemin, hebben zij wel goed zicht op de belangrijkste implementatietrajecten binnen hun organisatie.

Duidelijk werd wel dat ziekenhuizen en klinieken PROMs reeds voor verschillende zorgpaden inzetten en dat een viertal van de geïnterviewde ziekenhuizen de ambitie heeft voor meer zorgpaden PROMs te implementeren. In box 2.1 staan enkele voorbeelden uiteengezet van de verschillende zorgpaden waarvoor ziekenhuizen en klinieken PROMs hebben geïmplementeerd. Veel van de geïnterviewde ziekenhuizen en klinieken zetten PROMs in voor chirurgische ingrepen en verschillende vormen van kanker. Verschillende andere settingen, zoals brandwonden, epilepsie, klinisch kwetsbare ouderen en endometriose, werden slechts door een enkel ziekenhuis genoemd.

### Box 2.1 Voorbeelden van zorgpaden waarbij PROMs zijn geïmplementeerd

Sint Maartenskliniek, Maasstad Ziekenhuis, ETZ, Maastrou (radiotherapeutisch centrum) en St. Anna ziekenhuis hebben voor ongeveer tien of meer verschillende zorgpaden PROMs geïmplementeerd<sup>IV</sup>. Sint Maartenskliniek maakt voor diverse behandeltrajecten bij revalidatie, pijnbehandeling, orthopedie, radiologie en reumatologie, gebruik van PROMs<sup>IV</sup>. Maasstad ziekenhuis vraagt PROMs uit bij brandwonden, borstkanker, reumatologie, multipel myeloom, prostaatkanker, CVA, orthopedie (heupartrose en knieartrose), COVID-19, geriatrie (meettrajecten voor poli, kliniek en heup), KNO neusbijholten, nierschade, HIV, bariatric, IBD en coronair lijden<sup>IV</sup>. Maastrou (radiotherapeutisch centrum) neemt PROMs af bij kankerpatiënten voor twaalf verschillende doelgebieden<sup>IV</sup>. Het St. Anna ziekenhuis gebruikt PROMs met name bij orthopedie, chirurgie (borstkanker, liesbreuk, galblaas, proctologie en vaatchirurgie), neurologie (wervelkolomchirurgie) en carpaal tunnelsyndroom<sup>IV</sup>. Sint Maartenskliniek maakt bij revalidatie, pijnbehandeling, orthopedie, radiologie en reuma, gebruik van PROMs<sup>IV</sup> en het Haaglanden medisch centrum maakt gebruik van PROMs bij endometriose, borstkanker, prostaatkanker, orthopedie en traumachirurgie<sup>IV</sup>. Kliniek ViaSana, Isala, Deventer Ziekenhuis en AVL hebben voor minder verschillende zorgpaden PROMs geïmplementeerd<sup>IV</sup>. Kliniek ViaSana neemt PROMs af bij orthopedie en pijngeneeskunde<sup>IV</sup>. Deventer Ziekenhuis neemt PROMs af bij orthopedie, anesthesie en cataract<sup>IV</sup>. AVL neemt PROMs af bij melanoom en borstkanker<sup>IV</sup>, en tot slot werkt stichting Zorgladder met PROMs voor cataracten, varices en eczeem<sup>IV</sup>. Isala, Haaglanden medisch centrum, Deventer Ziekenhuis en AVL hebben de ambitie in 2021 voor meer zorgpaden PROMs te implementeren<sup>IV</sup>.

## 2.3 Deels vergelijkbare doelen

Vanuit de theorie kunnen PROMs voor verschillende doelen worden gebruikt, met als overkoepelend doel een positieve bijdrage te leveren aan de gezondheid en kwaliteit van leven van patiënten en aan de kwaliteit van zorg. In de literatuur wordt onderscheid gemaakt tussen interne en externe doelen. Interne doelen hebben betrekking op individuele patiëntenzorg, en interne kwaliteitsinformatie en verbetering. Externe doelen hebben betrekking op externe kwaliteitsinformatie, transparantie, en onderzoek voor wetenschap en beleid (zie ook box 1.2) (3, 7). Uit de interviews blijkt dat ziekenhuizen en klinieken met de implementatie van PROMs deels vergelijkbare doelen nastreven<sup>IV</sup>. Doelen komen met regelmaat voort uit overkoepelende beweegredenen, zoals het gedachtengoed waardegedreven zorg, het programma Uitkomstgerichte Zorg of de eisen voor een registratie/keurmerk. Doelen voor het implementeren van PROMs concentreren zich in eerste instantie veelal op het primaire proces van zorgverlening. Drie voorbeelden kwamen hierbij geregeld naar voren. Allereerst door PROM-resultaten te gebruiken als input om tot gezamenlijke besluitvorming in de spreekkamer te komen.

*“PROMs passen bij de tijdsgeest dat patiënten meepraten over hun gezondheid en in samenspraak met de arts keuzes kunnen maken over behandeltrajecten.”*

[interview ziekenhuis Antoni van Leeuwenhoek]

Ten tweede door PROM-resultaten te gebruiken voor het monitoren van patiënten door inzichtelijk te maken hoe het met patiënten gaat<sup>IV</sup>. Op basis van PROM-resultaten wordt bijvoorbeeld bij Maastrou (radiotherapeutisch centrum) een patiënt vanaf de start van een behandeling tot vijf jaar na de behandeling gevraagd jaarlijks een PROM in te vullen. Zodoende geven dashboards inzage in trends<sup>IV</sup>.

Ten derde door op basis van PROM-resultaten de voorlichting over behandelingen richting patiënten te verbeteren. Zo heeft bijvoorbeeld kliniek ViaSana een persoonlijke prognosecheck ontwikkeld waarin patiënten voor onder andere een knie- of heupprothese, een voorste kruisbandoperatie en bij osteotomie rondom de knie kunnen zien wat ze kunnen verwachten van de behandeling (zowel voor de operatie als tijdens de revalidatie) door PROM-uitkomsten van een vergelijkbare doelgroep in te zien<sup>IV</sup>.

Naast doelen welke meer ten goede komen aan de zorg op patiëntniveau, werd ook, meer in lijn met het gedachtengoed achter waardegedreven zorg, kwaliteitsverbetering (leren en verbeteren) veelvuldig genoemd als doel op meer geaggregeerd niveau voor de implementatie van PROMs<sup>IV</sup>.

*“En het tweede doel is op populatieniveau, dat je uiteindelijk inzicht krijgt hoe een patiëntengroep reageert op de zorg die wordt geleverd. Dat je daar dus conclusies uit kan trekken. [...] En dus tegen de patiënt die tegenover je zit kunt zeggen: weet dat de kans groot is dat je na een half jaar het moeilijk zal krijgen, dat geldt namelijk voor 80% van uw groep en dat is dus normaal, en wij kunnen dit voor jullie betekenen. [...] Dus je wilt zowel op individueel niveau als op populatieniveau deze gegevens hebben. Zodat je daar je zorg op aan kunt passen c.q. verbeteren.”*

[interview Isala ziekenhuis]

Enkele geïnterviewden benoemden daarnaast dat ze met de implementatie van PROMs bij willen dragen aan wetenschappelijk onderzoek of dat het implementeren van PROMs samenhangt met het verkrijgen van een keurmerk/positie in het topklinische zorgregister<sup>IV</sup>. Patiëntkeuze voor de beste zorgaanbieder of zorginkoop werd in geen van de interviews expliciet als doel genoemd.

*“De vakgroep gynaecologie wil graag meedoen aan een wetenschappelijk onderzoek en PROMs maakt hiervan onderdeel uit.”* [interview Deventer ziekenhuis]

## 3 Ervaringen van patiënten en zorgverleners

Ervaringen van patiënten en zorgverleners zijn in deze deelstudie op twee manieren in kaart gebracht: (1) vragenlijstonderzoek onder burgers en medisch specialisten, en (2) op basis van wat geïnterviewden terugkrijgen binnen hun organisatie over ervaringen van patiënten en artsen met PROMs.

### 3.1 Ervaringen van burgers / patiënten

#### 3.1.1 Klein deel van de patiënten vult voorafgaand aan een consult een vragenlijst in

In de Transparantiemonitor wordt jaarlijks een vragenlijst afgenomen onder burgers (14). Een deel van deze burgers geeft aan een arts te hebben bezocht in het voorafgaande jaar. In 2019 ging het om 71% (n = 477) en in 2020 was dat 67% (n = 521). Een klein deel van deze mensen geeft aan dat zij een vragenlijst hebben ingevuld over klachten en aandoeningen. In 2019 ging het om 14% (n = 66) en in 2020 om 11% (n = 55). Tevens gaf een klein deel van deze mensen aan een vragenlijst te hebben ingevuld over kwaliteit van leven. Respectievelijk ging het in 2019 om 12% (n = 57) en in 2020 om 7% (n = 36). Van de groep respondenten die een vragenlijst heeft ingevuld (al dan niet over gezondheid, klachten en aandoeningen of kwaliteit van leven), geeft 54% in 2019 en 39% in 2020 aan dat de ingevulde vragenlijst is besproken met de arts. Een punt van aandacht bij deze cijfers is dat we geen zicht hebben op de mensen die wel zijn uitgenodigd een vragenlijst in te vullen over hun functioneren, maar dat niet hebben gedaan. Daarnaast hebben we geen zicht op verschillen in resultaten tussen diverse patiënten. Niettemin kunnen we concluderen dat vanuit het perspectief van patiënten, vragenlijsten over klachten en aandoeningen nog maar beperkt worden uitgevraagd voorafgaand, tijdens of na een bezoek aan een arts.

#### 3.1.2 Geïnterviewden hebben nauwelijks of een gemengd beeld van hoe PROMs worden beleefd door patiënten

De geïnterviewde ziekenhuizen en koepelorganisaties hadden een wisselende perceptie van hoe patiënten het gebruik van PROMs ervaren. Verschillende geïnterviewden hadden de indruk dat patiënten positief zijn over het gebruik van PROMs<sup>IV</sup>. Naar voren kwam dat ze verwachten dat patiënten het waarderen dat onderwerpen als bijvoorbeeld depressieve gevoelens in de spreekkamer worden besproken. Patiënten met borstkanker laten volgens een geïnterviewde bijvoorbeeld graag aan een arts weten hoe het met hen gaat, zodat een arts kan meedenken en passende zorg kan leveren<sup>IV</sup>. Tegelijkertijd gaven geïnterviewden aan te verwachten dat patiënten ook kritisch zijn over het gebruik van PROMs, omdat dergelijke onderwerpen ook confronterend kunnen zijn en patiënten nog maar weinig terug zien van de resultaten<sup>IV</sup>. Terwijl in de interviews ook meerdere keren terug kwam dat het terugkoppelen van PROM-resultaten aan patiënten belangrijk is voor een succesvolle implementatie van PROMs<sup>IV</sup>. Een punt van aandacht bij het interpreteren van deze resultaten is dat enkele geïnterviewden aangaven dat zij geen volledig beeld hadden van hoe patiënten PROMs ervaren<sup>IV</sup>. Daarbij benoemden twee geïnterviewden dat zij binnen de organisatie waarvoor zij werken het komende jaar de ambitie hebben om de ervaringen van patiënten inzichtelijk te maken<sup>IV</sup>.

## 3.2 Ervaringen van artsen

Veel artsen hebben ervaring met het uitvragen van PROMs. Zowel in de vragenlijst afgenomen onder artsen als in de interviews komt echter wel naar voren dat winst te behalen is wat betreft het gemakkelijk kunnen gebruiken van PROM-resultaten (15). Er is dus ruimte PROM-resultaten beter te benutten.

### 3.2.1 Medisch specialisten kunnen uitkomsten van PROMs veelal goed gebruiken tijdens het consult

In het eerste kwartaal van 2021 vulden 276 medisch specialisten in het kader van de Transparantiemonitor een vragenlijst in, waarbij één van de onderwerpen PROMs betrof (15). Onder medisch specialisten gaf een derde (33%) aan (heel) vaak PROMs uit te vragen; 33% soms; 27% zelden of nooit en 7% gaf aan dat er geen passende PROM beschikbaar is voor zijn of haar vakgebied. In een eerder vragenlijstonderzoek (2019) werden verschillende redenen voor het gebruik van PROMs benoemd. Bijvoorbeeld dat het helpt klachten inzichtelijk te maken, het ziekteproces in de gaten te houden en kwaliteit te monitoren. Tevens werden externe factoren benoemd als reden, zoals afspraken met zorgverzekeraars, ziekenhuisbeleid of vanwege onderzoekers die verbonden zijn aan het ziekenhuis (15). Van de medisch specialisten die (wel eens) PROMs uitvragen, gaf een ruime meerderheid (73%) aan de PROM-resultaten te kunnen gebruiken tijdens het consult. Ruim de helft (63%) van de medisch specialisten die PROMs uitvragen, gaf aan de uitkomsten teruggekoppeld te krijgen en 60% gaf aan de uitkomsten makkelijk te kunnen inzien. De helft (49%) van de medisch specialisten bespreekt de uitkomsten van de vragenlijst (heel) vaak met de patiënt; 29% doet dit soms en 22% zelden of nooit. Voorts gaf 56% van de specialisten aan dat het uitvragen van PROMs standaard onderdeel is van de zorg (15). Ondanks de lage respons een belangrijke beperking bleek bij dit vragenlijstonderzoek, geven de uitkomsten wel een indicatie van het gebruik van PROMs op landelijk niveau.

Ook in de interviews met ziekenhuizen, klinieken en koepelorganisaties is gevraagd naar de ervaringen onder zorgverleners. Geïnterviewden hadden het idee dat de mening over de meerwaarde van PROMs sterk wisselt tussen zorgverleners. Zo werd benoemd dat artsen soms vinden dat het werken met PROMs veel tijd kost. Daarnaast werd door geïnterviewde sleutelfiguren aangegeven dat artsen soms maar in beperkte mate iets met PROMs-data kunnen. Met name wanneer het gaat om gepersonaliseerde dashboards waarin patiënten een vergelijking kunnen maken met een vergelijkbare doelgroep en inzicht kunnen krijgen in verschillende patiënt gerapporteerde uitkomsten ten aanzien van verschillende behandelopties. Verder menen geïnterviewden dat zorgverleners ervaren dat het maken van zowel een interne benchmark als een benchmark tussen ziekenhuizen en klinieken niet eenvoudig is<sup>IV</sup> (zie ter illustratie box 3.1). Daarentegen werd, meer in lijn met de resultaten die in het vragenlijstonderzoek naar voren kwamen, ook benoemd dat artsen vaak positief verrast zijn wanneer eenmaal gebruik wordt gemaakt van PROMs.

*“Als het gebruikersgemak er is om resultaten makkelijk te kunnen inzien, wordt men enthousiast. Het geeft hen een heel ander gesprek met een patiënt. Het kost in het begin wat extra tijd, maar daarna eigenlijk niet meer. Zorg wordt echt anders ingericht.”* [interview koepelorganisatie Santeon]

### *Box 3.1 Illustratie t.a.v. het lastig vergelijken van PROM-resultaten*

Vanuit Santeon werd aangegeven dat de respons op PROMs nog te laag is om vergelijkingen tussen ziekenhuizen of behandelingen te maken<sup>IV</sup>. Vanuit SAZ werd aangegeven dat zij het nog lastig vinden hoe zij kunnen omgaan met PROMs-data. Voor intern gebruik hoeft de data wellicht niet gecorrigeerd te worden, maar voor externe doeleinden richting bijvoorbeeld zorgverzekeraars misschien wel<sup>IV</sup>. Tot slot werd vanuit de Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra (NFU) aangegeven dat ten aanzien van de aandoening schisis dezelfde PROM wordt gemeten bij verschillende UMC's, dat PROM-resultaten gezamenlijk gepresenteerd kunnen worden in één dashboard en dat de volgende stap het vrijgeven van het dashboard is. De wens is dat UMC's voor andere aandoeningen eveneens dezelfde PROMs gaan meten<sup>IV</sup>.

## 4 De implementatie van PROMs

### 4.1 Implementatie is een zoektocht

De afgelopen jaren zijn forse inspanningen geleverd om PROMs te implementeren in verschillende zorgpaden binnen ziekenhuizen en klinieken. Uit de interviews blijkt dat implementatie van PROMs voor ieder zorgpad steeds weer een zoektocht is waarbij betrokkenen, voor de doelen die zij willen realiseren, opnieuw moeten uitwerken welke vragenlijsten geschikt zijn, hoe dataverzameling het beste kan worden ingebed in zorgpaden, hoe ICT daarbij kan ondersteunen, en hoe uiteindelijk de resultaten benut kunnen worden voor de doelen die men voor ogen had<sup>IV</sup>. In relatie tot ICT wordt veelvuldig door geïnterviewden benoemd dat software voor het uitvragen van PROMs en het presenteren van PROM-resultaten veelal niet toereikend is voor in de spreekkamer<sup>IV</sup>. Dit beeld komt enigszins overeen met de bevinding uit het vragenlijstonderzoek waarbij 40% van de medisch specialisten aangaf uitkomsten niet makkelijk in te kunnen zien (zie ook paragraaf 3.2.1). Een aantal sleutelfiguren benoemde dat een oplossing wat hen betreft is dat PROM-resultaten eenvoudig worden weergegeven in het bestaande elektronisch patiënten dossier<sup>IV</sup>, maar dat blijkt in de praktijk niet eenvoudig zoals onderstaand citaat ook illustreert.

*“Techniek. ICT. Het is echt een gedoe om dat goed te krijgen. Daar zijn we nu al anderhalf jaar zoet mee, dat is echt wel een klus.”* [interview ziekenhuis Sint Maartenskliniek]

#### 4.1.1 Leren van best practices

In de interviews werd aangegeven dat er behoefte is aan een overzicht van best practices om daarvan te kunnen leren<sup>IV</sup>. Best practices kunnen, voor vergelijkbare contexten, input bieden voor de implementatie van PROMs binnen andere ziekenhuizen, klinieken en/of zorgpaden. Al wil het niet zeggen dat goede voorbeelden van implementatietrajecten in andere vergelijkbare contexten eveneens goed werken. Bovendien ontbreekt een eenduidig beeld over wat een best practice is<sup>IV</sup>. Sommige ziekenhuizen spreken bijvoorbeeld over een best practice wanneer de respons op PROMs hoog is en PROM-resultaten op patiëntniveau gebruikt kunnen worden<sup>IV</sup>. Andere ziekenhuizen spreken van best practices wanneer langere tijd met PROMs wordt gewerkt<sup>IV</sup>. Weer een ander ziekenhuis spreekt over een best practice wanneer PROM-resultaten ook voor wetenschappelijke doeleinden gebruikt kunnen worden<sup>IV</sup>. Tegelijkertijd werd ook aangegeven dat ziekenhuizen, klinieken, koepelorganisaties, patiëntenorganisaties en bijvoorbeeld wetenschappelijke verenigingen al onderling contact hebben om van elkaar te leren<sup>IV</sup>. Kortom, ondanks dat het ongrijpbaar blijft wat een best practice precies is en wat de overdraagbaarheid van goede voorbeelden is, wordt onderling wel van elkaar geleerd.

### 4.2 Kansen en beperkingen van PROMs worden duidelijker

Gedurende implementatieprocessen worden verschillende concessies gedaan. Zo wil men aan de voorkant vaak meerdere doelen dienen met het gebruik van PROMs (zie ook paragraaf 2.3) en blijkt gaandeweg dat niet al deze doelen eenvoudig verenigbaar zijn<sup>IV</sup>. Het selecteren van een PROM blijkt



eveneens vaak een worsteling, omdat het vooraf lastig is in te schatten welke aspecten van functioneren (PROs) het meest bruikbaar zijn in de praktijk<sup>IV</sup>.

*“Soms denk je dan weleens: had die patiënt niet meer betrokken moeten worden? Uiteindelijk moeten we daar denk ik ook ooit eens kritisch naar gaan kijken, welke dingen zeggen echt wat over de patiënt. Sommige van die vragenlijsten zijn ooit wel ontwikkeld met patiënten. Maar, of ze echt aansluiten bij wat de patiënt ervaart en kwijt wil, is de vraag.”*

[interview ziekenhuis Sint Maartenskliniek]

Daarnaast dient voldoende respons gerealiseerd te worden om verschillende doelen te realiseren. Geïnterviewden zien perspectief in het inbedden van PROMs in bestaande structuren zodat resultaten actueel zijn en worden gebruikt in de spreekkamer. Verwacht wordt dat patiënten dan daadwerkelijk het nut van het invullen van de vragenlijsten inzien<sup>IV</sup> wat de bereidheid om ze in te vullen moet vergroten. Echter, door verschillende geïnterviewden wordt aangegeven dat zij worstelen met deze inbedding van PROMs in bestaande structuren. Een bekend knelpunt in dit verband is dat software voor het uitvragen van PROMs en het presenteren van PROM-resultaten veelal niet toereikend is voor in de spreekkamer<sup>IV</sup>. De oplossing lijkt dat PROM-resultaten eenvoudig worden weergegeven in het bestaande elektronisch patiënten dossier<sup>IV</sup>.

### 4.3 Implementatie van PROMs (nog) geen routineklus

Op zichzelf zijn veel van de observaties hierboven niet nieuw. Verschillende eerdere onderzoeken lieten de uitdagingen rond implementatie al zien en er is de afgelopen jaren veel kennis gebundeld over de implementatie van PROMs (1, 2, 4, 6, 7, 8). Het zou mooi zijn als de opgedane ervaring en bundeling van kennis ertoe leidt dat het implementeren van PROMs steeds makkelijker gaat. Een belangrijke boodschap van dit rapport is dat de bekende uitdagingen bij de implementatie van PROMs naar voren blijven komen. Dat is op zich begrijpelijk aangezien bij ieder initiatief voor het implementeren van PROMs weer nieuwe groepen mensen betrokken zijn die PROMs implementeren voor hun eigen patiëntpopulaties en zorgpaden. Dat neemt niet weg dat er veel geleerd wordt van de reeds gedane inspanningen om PROMs te implementeren. Al leiden die lessen er vooralsnog niet toe dat de implementatie van PROMs een routineklus is. Sterker nog, sommige van de geïnterviewden geven aan dat zij het aantal implementatietrajecten van PROMs overzichtelijk willen houden, omdat de implementatie van PROMs zoveel aandacht vraagt dat er maar een beperkt aantal zorgpaden tegelijk kan worden ondersteund binnen hun organisatie<sup>IV</sup>.

*“Ik heb het gevoel dat hiermee het meest wezenlijke van de zorg wordt aangepakt. Dat motiveert mij in ieder geval heel erg om hiermee door te gaan. Met alle hobbels en bobbelts die er zijn en dan is het de kunst het zo simpel mogelijk te houden.”* [interview Isala ziekenhuis]

### 4.4 Draagvlak en een lange adem essentieel

Gegeven de aanhoudende complexiteit bij de implementatie van PROMs geven geïnterviewden aan dat het belangrijk is een aantal randvoorwaarden op orde te hebben. Meerdere keren komt terug dat draagvlak onder professionals die met PROMs (gaan) werken en een lange adem belangrijke

randvoorwaarden zijn. Professionals moeten de meerwaarde van PROMs inzien<sup>IV</sup>. Het belang van draagvlak geldt overigens ook op bestuurlijk niveau.

*“Het succes hangt uiteindelijk af van of een arts daadwerkelijk wat met PROM-resultaten gaat doen.”*  
[interview ziekenhuis Sint Maartenskliniek]

Zorgen over toenemende administratieve last en/of tijdsdruk moeten dan ook worden weggenomen<sup>IV</sup>. Bijvoorbeeld door early adopters die hun enthousiasme voor het werken met PROMs verspreiden<sup>IV</sup>. Daarnaast werd aangegeven dat het belangrijk is met vertrouwen in elkaar te leren, bij te sturen en ergens naartoe te werken<sup>IV</sup>. De implementatie en het zichtbaar worden van opbrengsten kost tijd. Al geven geïnterviewden aan dat opbrengsten op termijn groot zijn wanneer kwaliteitsverbeteringen worden gerealiseerd<sup>IV</sup>.

*“Blijf niet steggelen, ga meten, ga analyseren, pas aan en maak er iets dynamisch van.”*  
[interview koepelorganisatie Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra]

Een andere randvoorwaarde die meerdere keren in de interviews naar voren komt, is het zicht op een passende gebruiksvriendelijke vragenlijst voor patiënten<sup>IV</sup> (zie ook paragraaf 4.2). Laagdrempelige, korte vragenlijsten hebben de voorkeur<sup>IV</sup>. Net als een generieke PROM, naast een ziekte-specifieke PROM, om over deelgebieden heen onderzoek te doen en patiënten niet teveel te belasten<sup>IV</sup>. Echter, als kanttekening wordt benoemd dat er nog veel over patiënten wordt geoordeeld en patiënten meer bij de implementatie van PROMs betrokken moeten worden<sup>IV</sup>.

*“Er wordt nog steeds over patiënten geoordeeld in plaats van dat ze zelf aan het woord zijn.”*  
[interview koepelorganisatie Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra].

## 5 Bijdrage van PROMs aan transparantie van zorg en de best passende zorg voor patiënten

Een belangrijk doel van deze deelstudie is om inzichtelijk te maken in welke mate PROMs bijdragen aan transparantie van zorg en de best passende zorg voor patiënten. In het model van de Transparantiemonitor worden globaal de stappen patiëntkeuze voor een zorgaanbieder, keuzes voor behandelopties, en leren en verbeteren door professionals onderscheiden (zie ook Figuur 1.1).

### 5.1 Patiëntkeuze voor een zorgaanbieder

Het gebruik van PROMs om inzichtelijk te maken welke kwaliteit zorgaanbieders en zorgverleners leveren en daarmee patiëntkeuze voor een zorgaanbieder te ondersteunen, werd door geen van de geïnterviewden genoemd als primair doel van de implementatie van PROMs. In aanvulling daarop werd door geïnterviewden juist aangegeven dat het vergelijken van PROM-resultaten tussen zorgaanbieders of zorgverleners ingewikkeld is. Zorgaanbieders hanteren uitkomstensets die met name aansluiten op eigen zorgpaden en daardoor onderling kunnen verschillen. Terwijl het voor het één op één vergelijken van PROM-resultaten van belang is dat zorgaanbieders op dezelfde manier PROM-resultaten meten en uitvragen<sup>IV</sup>. Naar voren kwam dat er vragen leven rondom het interpreteren en communiceren van vergelijkingen tussen zorgaanbieders<sup>IV</sup>. Bijvoorbeeld: 'In hoeverre moeten PROM-resultaten gecorrigeerd worden voor casemix?' en 'Hoe vertaal je resultaten eenvoudig?'<sup>IV</sup>. Daarnaast vereist het kunnen vergelijken van zorgaanbieders en zorgverleners voldoende respons per zorgaanbieder, wat niet vanzelfsprekend blijkt te zijn<sup>IV</sup>. PROM-resultaten zijn dan ook nog nauwelijks verwerkt in keuzehulpen voor het kiezen van een zorgaanbieder en dragen over het algemeen nog niet bij aan de keuze voor een zorgaanbieder (zie ook paragraaf 5.2)<sup>IV</sup>. De bijdrage die we van PROMs mogen verwachten aan patiëntkeuze voor een zorgaanbieder of zorgverlener is voorlopig dan ook zeer beperkt. Een andere vraag die hierbij een rol speelt, is in hoeverre patiënten behoefte hebben aan dergelijke vergelijkingsinformatie.

*“Anders dan dat je naar ZorgkaartNederland gaat waar je [keuze-]informatie vindt, is er in Nederland nog steeds geen transparantie in de zin van ‘hoe help je een patiënt een keuze te maken voor zijn behandelaar?’ Dat is nog ver te zoeken.”*

[interview koepelorganisatie Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra].

### 5.2 Behandelopties en samen beslissen

In paragraaf 3.1.1 kwam naar voren dat zorggebruikers nog maar beperkt ervaren dat vragenlijsten over klachten, aandoeningen en kwaliteit van leven worden uitgevraagd voorafgaand, tijdens of na een bezoek aan een arts. In het verlengde daarvan blijkt uit datzelfde vragenlijstonderzoek dat 17% van de zorggebruikers in 2020 aangaf uitkomst informatie te hebben gebruikt toen zij met de arts besloten een behandeling te ondergaan (14). PROMs zijn een vorm van uitkomst informatie en deze cijfers impliceren dan ook dat zorggebruikers in geringe mate PROMs-data gebruiken in de gezamenlijke keuze voor een behandeling. Het beeld dat door geïnterviewden werd geschetst, komt overeen met deze bevinding uit het vragenlijstonderzoek. Al zijn er ook enkele voorbeelden van zorgpaden waarbij de implementatie van PROMs regelmatig bijdraagt aan een gezamenlijk besluit

voor een behandeltraject<sup>IV</sup>. In box 5.1 is ter illustratie een aantal voorbeelden uiteengezet waarbij geïnterviewden van mening zijn dat PROMs bijdragen aan het komen tot de best passende zorg.

#### *Box 5.1 Illustraties wat betreft het komen tot de best passende zorg*

Bij Sint Maartenskliniek zijn PROMs, naast klinische data, onderdeel van een decision tool. De decision tool wordt voor verschillende behandeltrajecten gebruikt, waaronder bij patiënten met lage rugpijn. Op basis van resultaten uit het verleden ontvangt een arts een advies over de wijze waarop een patiënt het beste behandeld kan worden<sup>IV</sup>. Maastricht ziekenhuis werkt bij Reumatologie met een Joint decision support dashboard ter ondersteuning van samen beslissen in de spreekkamer. Het dashboard maakt op eenvoudige wijze PROM-resultaten en klinische uitkomsten visueel inzichtelijk. Daarbij is het voor een patiënt mogelijk persoonlijke PROM-resultaten te vergelijken met de gemiddelde PROM-resultaten van de peergroup. Echter, vanuit het patiënten panel is aangegeven dat veel patiënten niet willen weten hoe zij ten opzichte van de peergroup scoren. Vandaar dat het een keuze is om op het dashboard de gemiddelde PROM-resultaten van de peergroup weer te geven of verborgen te houden<sup>IV</sup>. Vanuit kliniek ViaSana wordt aangegeven dat ze werken met een persoonlijke prognosecheck voor mensen die onder andere een knie- of heupprothese plaatsing ondergaan. In de prognosecheck kunnen patiënten persoonlijke kenmerken invoeren en vervolgens PROM-resultaten inzien van patiënten met vergelijkbare kenmerken die in het verleden bij kliniek ViaSana zijn geopereerd<sup>IV</sup>. Vanuit Isala komt eveneens naar voren dat bij fertiliteit PROM-resultaten worden gebruikt om patiënten te informeren over wat hen op het gebied van kwaliteit van leven te wachten staat bij verschillende behandeltrajecten. De informatie kan patiënten helpen bij het maken van een keuze voor een behandeltraject<sup>IV</sup>. Vanuit Haaglanden medisch centrum wordt benoemd dat PROM-resultaten bijdragen aan een ander gesprek in de spreekkamer. Dashboards maken vanuit het perspectief van patiënten inzichtelijk wat goed en minder goed gaat tijdens een behandeltraject. Tevens werd aan de hand van PROMs duidelijk dat seksualiteit een onderbelicht onderwerp was voor borstkankerpatiënten<sup>IV</sup>. Bij Endometriose wordt aan de hand van PROMs psychische belasting inzichtelijk. Op basis daarvan kan een patiënt, indien nodig, worden gepland voor een consult met een psycholoog of psychiater<sup>IV</sup>. Vanuit AVL wordt, in lijn met het Haaglanden medisch centrum, aangegeven dat met de komst van PROMs patiënten beter doorverwezen worden naar ondersteunende disciplines. Echter, daar wordt nog verbeterpotentieel gezien op het gebied van samenwerking binnen de zorgketen<sup>IV</sup>.

Naast de bevinding dat er initiatieven zijn waarbij PROMs inmiddels een bijdrage leveren aan het komen tot de best passende zorg voor patiënten, gaf een aantal geïnterviewden aan dat er bij hen nog ruimte is voor verbetering<sup>IV</sup>. Over het algemeen zijn patiënten zich er nog onvoldoende van bewust dat zij kunnen kiezen uit verschillende behandelingen en zorgaanbieders<sup>IV</sup>. Naar voren kwam dat het bespreken van PROM-resultaten niet automatisch leidt tot samen beslissen. Ziekenhuizen hebben dan ook de ambitie een training aan te bieden aan artsen die met PROMs (gaan) werken zodat zij PROMs daadwerkelijk als hulpmiddel kunnen gebruiken om tot samen beslissen te komen in de spreekkamer<sup>IV</sup>. Daarnaast werd benoemd dat informatie over zorgaanbieders en behandelingen nog niet altijd vindbaar en te begrijpen is voor patiënten<sup>IV</sup>. Wat de daadwerkelijke potentiële bijdrage van PROMs is aan het komen tot samen beslissen moet dan ook nog deels blijken.

### **5.3 Leren en verbeteren**

Er zijn grofweg twee manieren waarop PROM-resultaten bijdragen aan leren en verbeteren. Allereerst kunnen ziekenhuizen resultaten naast elkaar leggen en van onderlinge verschillen leren en

verbeteren. Ten tweede kunnen ziekenhuizen meer intern gericht leren wat het effect van behandelingen op het functioneren van hun patiënten is. In de interviews kwam met name dit laatste punt naar voren en dat PROM-resultaten met name op ziekenhuisniveau bijdragen aan leren en verbeteren, en voor een bijdrage op sectorniveau vervolgens hun weg moeten vinden naar andere ziekenhuizen en klinieken.

In de interviews kwam een aantal voorbeelden naar voren waarbij PROM-resultaten op organisatieniveau hebben bijgedragen aan nieuwe inzichten over behandelingen (zie ter illustratie box 5.2)<sup>IV</sup>. Nieuwe inzichten over behandelingen worden onder andere gebruikt als ondersteunende informatie in de keuze voor een behandeling en het komen tot best passende zorg voor de individuele patiënt.

#### *Box 5.2 Illustraties wat betreft het komen tot nieuwe inzichten*

Bij Sint Maartenskliniek hebben PROM-resultaten tot het inzicht geleid dat neuromodulatie bij patiënten met beenpijn minder effectief is bij patiënten die roken<sup>IV</sup>. Inmiddels ontwikkelen zij een programma om patiënten te helpen stoppen met roken.<sup>IV</sup> Kliniek ViaSana is op basis van PROM-resultaten tot het inzicht gekomen dat de tevredenheid over verschillende soorten halve knieprothesen niet verschilt. Deze informatie kan eveneens helpen in de keuze voor een behandeltraject<sup>IV</sup>.

## **5.4 Potentieel van PROMs op lange termijn moet blijken**

Er zijn verschillende mooie voorbeelden van wat PROMs kunnen opleveren voor de best passende zorg. Tegelijkertijd moet voor veel zorgpaden nog worden uitgezocht of en zo ja op welke wijze PROMs kunnen bijdragen. Dit betekent dat het benutten van PROMs niet alleen binnen een zorgpad of op het niveau van patiëntpopulatie een kwestie van de lange adem zal zijn, maar ook op sectorniveau nog een proces van vele jaren zal zijn.

## 6 Discussie

In de eerste Transparantiemonitor-peilingen (2018-2019) onder burgers en artsen kwam naar voren dat het gebruik van PROMs in de spreekkamer nog gering was, terwijl vrijwel elk ziekenhuis of zelfstandig behandelkliniek bezig was met het implementeren van PROMs in zorgprocessen (14, 15). Er was weinig zicht op de huidige stand van zaken rondom het gebruik van PROMs en de mate waarin PROMs bijdragen aan transparantie en de best passende zorg voor patiënten. Vanuit het gedachtengoed van de Transparantiemonitor is inzichtelijk gemaakt hoe de implementatie van PROMs verloopt in de medisch-specialistische zorg, en op welke wijze PROMs bijdragen aan transparantie en de best passende zorg voor patiënten.

### 6.1 Methodologische reflectie

De bevindingen in dit deelrapport zijn met name gebaseerd op interviews met sleutelfiguren die direct betrokken zijn bij de implementatie van PROMs binnen de medisch-specialistische zorg. Daarnaast is gebruik gemaakt van een combinatie van literatuur en eerder uitgevoerd vragenlijstonderzoek onder burgers en medisch specialisten. In de interviews kwam naar voren dat een aantal sleutelfiguren betwijfelen of zij binnen hun organisatie het volledige overzicht hebben van de stand van zaken in het gebruik van PROMs, en de ervaringen van patiënten en artsen met PROMs. Enerzijds is dit een beperking, anderzijds een interessante bevinding, want als een aantal sleutelfiguren betrokken bij de implementatie van PROMs binnen de medisch-specialistische zorg verwachten geen volledig overzicht te hebben binnen hun eigen organisatie, wie heeft dat dan wel? Ondanks de methodologische beperking hebben de sleutelfiguren van de belangrijkste implementatietrajecten binnen hun organisatie wel het overzicht. Dit rapport levert daarmee verschillende inzichten op ten aanzien van de stand van zaken rond het gebruik van PROMs binnen de medisch-specialistische zorg, het verloop van de implementatie van PROMs binnen de medisch-specialistische zorg, de bijdrage van PROMs aan transparantie in de zorg en de best passende zorg voor patiënten binnen de medisch-specialistische zorg.

### 6.2 Huidige stand van zaken rond het gebruik van PROMs binnen de medisch-specialistische zorg

Het is lastig volledig inzicht te krijgen in de huidige stand van zaken rond het gebruik van PROMs binnen de medisch-specialistische zorg. Er is een grote diversiteit in contexten waarbinnen PROMs zijn geïmplementeerd. Ziekenhuizen en klinieken hebben voor verschillende zorgpaden PROMs geïmplementeerd en variëren sterk in het aantal jaren ervaring dat zij hebben met het gebruik van PROMs. Daarnaast streven ziekenhuizen, klinieken en koepelorganisaties in eerste instantie nog voornamelijk doelen gericht op eigen primaire zorgprocessen na. Al is er ook belangstelling voor doelen op meer geaggregeerd niveau. Komende jaren moet blijken voor welke (typen) zorgpaden en voor welke doelen de meerwaarde van PROMs het grootst is.

Enerzijds komt in de literatuur naar voren dat het combineren van verschillende doelen als stimulans kan werken voor de implementatie van PROMs. Een benadering waarbij doelen van stakeholders

samenkomen voor het gebruik van PROMs voorziet in de behoeften van verschillende stakeholders en draagt bij aan een efficiëntere dataverzameling. Er vinden minder metingen plaats bij dezelfde patiëntenpopulatie, ofwel patiënten worden minder belast met het invullen van vragenlijsten (16, 17). Anderzijds, komt in de literatuur naar voren dat het combineren van verschillende doelen voor het gebruik van PROMs vaak betekent dat geen van de doelen optimaal wordt bediend en het combineren van doelen juist een barrière is (7, 17). Verschillende doelen vragen, zo wordt gesteld, om verschillende keuzes in het implementatietraject. Aanvullend komt in de literatuur naar voren dat de focus op het doel 'gebruik voor het gesprek in de spreekkamer tussen arts en patiënt', ofwel ten aanzien van individuele patiëntenzorg, een logisch startpunt is voor het gebruik van PROMs (6, 7). Gesteld wordt dat de motivatie en betrokkenheid van arts en patiënt voor alle doelen een randvoorwaarde is. Wanneer het gebruik van PROMs op een zeker niveau is gerealiseerd, kan de stap worden gezet naar het gebruik van PROMs voor andere doelen (7).

### **6.3 Ervaringen van patiënten en zorgverleners wat betreft het gebruik van PROMs**

Geïnterviewden werkzaam voor zowel koepelorganisaties als ziekenhuizen en klinieken gaven aan dat zij over het algemeen weinig systematisch inzicht hebben in hoe patiënten en artsen het gebruik van PROMs ervaren. Harde conclusies ten aanzien van ervaringen van patiënten en zorgverleners worden op basis van de interviews dan ook niet getrokken. Vanuit het vragenlijstonderzoek onder zorggebruikers kwam een beeld naar voren dat patiënten nog maar weinig ervaren dat artsen PROMs uitvragen. Daarnaast kwam vanuit het vragenlijstonderzoek onder artsen en de interviews met sleutelfiguren naar voren dat zij verwachten dat artsen wisselende ervaringen hebben wat betreft het werken met PROMs. In essentie lijken PROMs positief bij te dragen aan het gesprek dat een arts heeft met een patiënt. Op meer geaggregeerd niveau lijken positieve ervaringen nog schaars en is er ruimte voor verbetering.

Enigszins opvallend is dat een aantal geïnterviewde sleutelfiguren aangeven te vermoeden dat ze geen volledig inzicht hebben in de ervaringen van patiënten en artsen. In de literatuur komt namelijk naar voren dat ervaringen van patiënten en artsen een grote rol kunnen spelen bij het laten slagen van implementatietrajecten. Concreet komt dat naar voren in het in 2019 gestopte kwaliteitsproject ParkinsonInzicht. Ondanks pogingen de registratielast voor neurologen en patiënten beperkt te houden, is de registratielast voor neurologen en patiënten onderschat en heeft deze bijgedragen aan een te lage respons. Het trekken van harde relevante conclusies was dan ook niet mogelijk. Tevens was er geen directe terugkoppeling van de PROM-resultaten in de spreekkamer. De meerwaarde voor patiënten en neurologen bleef dan ook onduidelijk (18, 19). Lage respons leidde bij de landelijke uitrol van PROMs voor perifere arterieel vaatlijden er eveneens toe dat dit initiatief is stopgezet. Echter, hier betrof de patiëntenpopulatie over het algemeen ouderen met een lage sociaaleconomische status (6). In de literatuur komt dan ook naar voren dat naast ervaren registratielast ook de vaardigheden van patiënten het succes van PROMs kunnen beïnvloeden (6, 16, 17). Het monitoren van de ervaringen van patiënten en artsen bij PROMs implementatie blijft daarmee een belangrijk aandachtspunt.

## 6.4 Het verloop van de implementatie van PROMs binnen de medisch-specialistische zorg

In lijn met de diversiteit in contexten waarbinnen PROMs zijn geïmplementeerd, verloopt de implementatie van PROMs wisselend. Allereerst werd in de interviews onder andere het belang van draagvlak onder zorgverleners benoemd. Artsen moeten de meerwaarde van PROMs inzien en eventuele zorgen over toenemende administratieve last en/of tijdsdruk moeten bij hen worden weggenomen. Ten tweede kwam in de interviews het belang van het selecteren van een geschikte PROM naar voren. Het selecteren van een PROM vraagt om afwegingen op het gebied van bruikbaarheid ten aanzien van de te behalen doelen en gebruiksvriendelijkheid. Voor zowel patiënten als artsen is het van belang dat zij op gebruiksvriendelijke wijze PROMs kunnen invullen/uitvragen en PROM-resultaten op een gebruiksvriendelijke wijze kunnen raadplegen en interpreteren. Tijdens de evaluatie van het kwaliteitsproject ParkinsonInzicht kwam eveneens expliciet terug dat voor de doorontwikkeling van de kwaliteitsregistratie er een nieuwe set indicatoren moet komen die eerst in een aantal ziekenhuizen hun meerwaarde bewijst voordat ze landelijk kunnen worden geïmplementeerd (19). Ten derde werd in de interviews benoemd dat de implementatie van PROMs een lange adem vraagt. Het implementatieproces en het zichtbaar worden van opbrengsten kost tijd, maar opbrengsten zijn groot wanneer op termijn kwaliteitsverbeteringen worden gerealiseerd.

Ondanks dat er veel kennis is ontwikkeld en gebundeld in onder andere handreikingen, een PROM-wijzer en een toolbox over hoe PROMs geïmplementeerd dienen te worden voor gebruik als kwaliteitsmaat en/of monitoringsinstrument (8, 9, 10, 11, 12), blijven betrokkenen in de praktijk tegen reeds in de literatuur bekende knelpunten aanlopen bij de implementatie van PROMs (1, 6, 7).

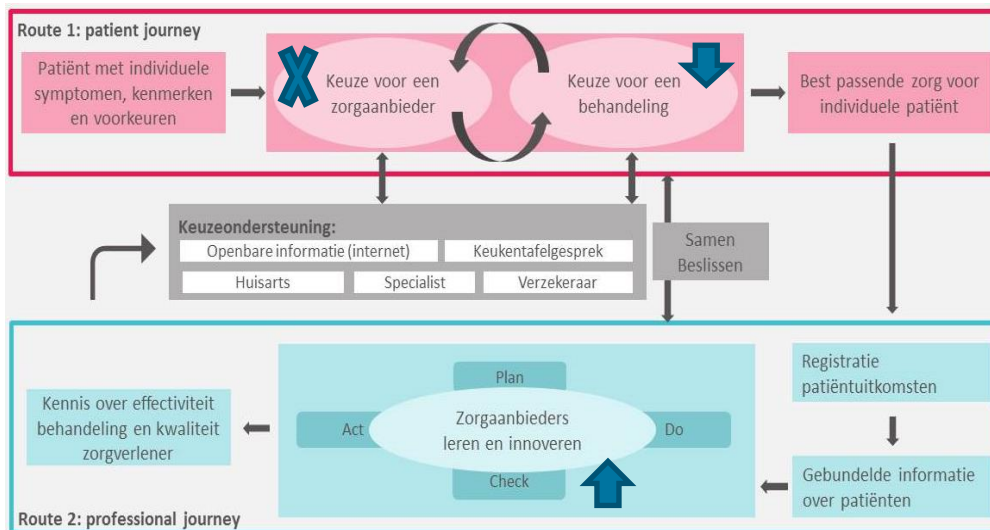
Voorgaande inzichten wekken de indruk dat kennis ten aanzien van het implementeren van PROMs lastig overdraagbaar is. Het concept ‘tacit knowledge’ ontwikkeld door Michael Polanyi lijkt dan ook van toepassing bij de implementatie van PROMs. Het concept ‘tacit knowledge’ betreft een vorm van individuele kennis die zich uitdrukt in handelingen en gebaseerd is op individuele ervaringen (20). Het overdragen van ‘tacit knowledge’ is lastig en vraagt naast tijd om interactie waarbij leerprocessen centraal staan (21). Dat geïnterviewden aangegeven dat ziekenhuizen, klinieken, koepelorganisaties, patiëntenorganisaties en bijvoorbeeld wetenschappelijke verenigingen onderling leren van elkaar is in dit verband bemoedigend.

## 6.5 PROMs en de best passende zorg voor patiënten

Uit de interviews komt naar voren dat PROMs niet of nauwelijks bijdragen aan de keuze voor een zorgaanbieder of zorgverlener (zie blauwe kruis in Figuur 6.1) maar in verschillende zorgpaden wel worden gebruikt bij het kiezen van een behandeling (zie Figuur 6.1 blauwe pijl binnen de patient journey) en bijdragen aan nieuwe inzichten over behandelingen (zie Figuur 6.1 blauwe pijl binnen de professional journey). PROM-resultaten lijken dan ook in de patient journey terecht te komen als input voor keuzeondersteuning wanneer het gaat om de keuze voor een behandeling. Daarnaast werd benoemd dat PROM-resultaten nog beter verwerkt kunnen worden in keuzehulpen voor zowel behandelingen als zorgaanbieders (zie ook paragraaf 5.1 en 5.2). Tot slot kwam naar voren dat informatie over behandelingen en zorgaanbieders nog niet altijd vindbaar en te begrijpen is voor patiënten.



Figuur 6.1 Raamwerk transparantie



## 6.6 Conclusie

Deze deelstudie had als doel om inzichtelijk te maken hoe de implementatie van PROMs verloopt in de medisch-specialistische zorg en op welke wijze PROMs bijdragen aan transparantie en de best passende zorg voor patiënten. Dit rapport maakt duidelijk dat voor verschillende zorgpaden PROMs zijn geïmplementeerd. Wanneer PROMs worden uitgevraagd, lijkt het erop dat PROMs over het algemeen positief bijdragen aan het gesprek in de spreekkamer wanneer het gaat om de keuze voor een behandeling, maar nog niet wanneer het gaat om de keuze voor een zorgverlener of zorgaanbieder. Tegelijkertijd hebben ziekenhuizen, klinieken en koepelorganisaties de ambitie om voor meer zorgpaden PROMs uit te rollen en de ambitie om aan de hand van PROMs meer kwaliteitsverbetering te realiseren. Echter, de praktijk is weerbarstig. Ziekenhuizen, klinieken en koepelorganisaties lopen tegen uiteenlopende vraagstukken aan bij de implementatie van PROMs, waaronder draagvlak, ICT en respons. De kennis die gebundeld is in handreikingen en toolboxen is buitengewoon nuttig, maar verhindert dus niet dat deze knelpunten naar voren blijven komen. Ook rond het transparant maken van zorg leven er nog vraagstukken wat betreft het interpreteren, vergelijken en communiceren van PROM-resultaten. Een belangrijke boodschap van dit rapport is dan ook dat de implementatie van PROMs geen routineklus wordt ondanks de reeds beschikbare ervaring in Nederland. Voor ieder zorgpad is opnieuw de nodige tijd en aandacht van betrokkenen vereist om het een succes te maken. Dit vraagt vaak vasthoudendheid en wat geïnterviewden noemen 'een lange adem'. Dit is een belangrijk gegeven voor initiatiefnemers en beleidsmakers als het gaat om een inschatting van wat op welke termijn verwacht mag worden van verdere implementatie en opschaling van PROMs.

## Literatuur

- (1) Van de Glind, I., Bakker-Jacobs, A., Triemstra, M., De Boer, D. & Van der Wees, P. Literatuurstudie over het gebruik van PROMs. Huidige kennis en wetenschappelijk bewijs voor het gebruik van Patient Reported Outcome Measures. Utrecht: Nivel & Nijmegen: Scientific Centre for Quality of Healthcare. 2018.
- (2) Zorginzicht (2018). Wat zijn PROMs? Geraadpleegd op 7 april 2021 via: <https://www.zorginzicht.nl/ontwikkeltools/prom-toolbox/prom-wijzer-1.-wat-zijn-proms>.
- (3) Zorginzicht. (2017). PROM-toolbox: PROM-wijzer en PROM-cyclus. Geraadpleegd op 7 april 2021 via: <https://www.zorginzicht.nl/ontwikkeltools/prom-toolbox/prom-cyclus-stap-1-bepalen-doel>.
- (4) Desomer A, Van den Heede K, Triemstra M, Paget J, De Boer D, Kohn L, & Cleemput I. Use of patient-reported outcome and experience measures in patient care and policy. Brussel: Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg. 2018.
- (5) Uitkomstgerichte zorg (2021). Meer inzicht in uitkomsten. Geraadpleegd op 7 april 2021 via: <https://www.uitkomstgerichtezorg.nl/themas/meer-inzicht-in-uitkomsten>.
- (6) Groothuis M. Inventarisatie en realisatie patiënt gerapporteerde uitkomsten (PROMs) 13 aandoeningen. Leiden: Dutch Institute for Clinical Auditing (DICA). 2019.
- (7) Van Baalen M, Gommans T, & Berens M. PROMs in de spreekkamer. Succes- en faalfactoren en lessen voor implementatie. Rotterdam: Rebel. 2018.
- (8) Terwee CB, Van der Wees PJ, & Beurskens S. Handreiking voor de selectie van PROs en PROMs. Utrecht: NFU-expertisenetwerk Patient-reported outcomes. 2014.
- (9) Zorginzicht (2014). Handreiking ontwikkelen en selecteren PROMs. Geraadpleegd op 7 april 2021 via: <https://www.zorginzicht.nl/ontwikkeltools/ontwikkelen/handreiking-ontwikkelen-en-selecteren-proms>.
- (10) Zorginzicht (2018). PROM-toolbox: PROM-wijzer en PROM-cyclus. Geraadpleegd op 7 april 2021 via: <https://www.zorginzicht.nl/ontwikkeltools/prom-toolbox/startpagina-prom-wijzer>.
- (11) Terwee CB, Vonkeman HE, & Zuidgeest M. Het menu van generieke PROMs Advies. Linnean initiatief. 2019.
- (12) DICA. PROMS IMPLEMENTATIE Tips & tricks document. Leiden: DICA. 2018.
- (13) Zorginzicht (2018). PROM-toolbox: PROM-wijzer en PROM-cyclus. Geraadpleegd op 7 april 2021 via: <https://www.zorginzicht.nl/ontwikkeltools/prom-toolbox/prom-wijzer-5.-starten-met-proms>.

- (14) Bos N, Rolink M, Springvloet L, De Jong J, Friele R, & De Boer D. De Transparantiemonitor 2020/2021: Het burgerperspectief op informatie over gezondheid. Een vragenlijst onderzoek onder zorggebruikers. Utrecht: Nivel. 2021.
- (15) Springvloet L, Zagt A, Bos N, De Jong J, Friele R, & De Boer D. De Transparantiemonitor 2020 / 2021: Het artsenperspectief op transparantie in de zorg. Enkele kernbevindingen onder huisartsen en medisch specialisten. Utrecht: Nivel. 2021.
- (16) Franklin P, Chenok K, Pharm DL, Love R, Paxton L, Segal C, & Holve E. Framework To Guide The Collection And Use Of Patient-Reported Outcome Measures In The Learning Healthcare System. *Generating Evidence & Methods to improve patient outcomes*. 2017;5(1).
- (17) Van Kessel P, Triemstra T, & De Boer D. Handreiking voor het meten van kwaliteit van zorg met Patient Reported Outcome Measures. Utrecht: Nivel & Zorginstituut Nederland. 2014.
- (18) Parkinson Vereniging (2020). ParkinsonInzicht stopt. Geraadpleegd op 26 april 2021 via: <https://www.parkinson-vereniging.nl/archief/bericht/2020/01/28/ParkinsonInzicht-stopt>.
- (19) Medisch Contact (2019). Lessen uit het mislukken van de parkinsonregistratie. Geraadpleegd op 19 mei 2021 via: <https://www.medischcontact.nl/nieuws/laatste-nieuws/artikel/lessen-uit-het-mislukken-van-de-parkinsonregistratie.htm>.
- (20) Pathirage CP, Amaratunga DG, & Haigh RP. Tacit knowledge and organisational performance: construction industry perspective. *Journal of Knowledge Management*. 2007;11(1): 115-126.
- (21) Gertler MS. Tacit knowledge and the economic geography of context, or the undefinable tacitness of being (there). *Journal of Economic Geography*. 2003;3(1):75-99.

## Bijlage A Methodologische verantwoording

Voor deze deelstudie is gebruik gemaakt van een combinatie van methoden: deskresearch, vragenlijst onderzoek en interviews met direct verantwoordelijken bij de implementatietrajecten van PROMs.

### Deskresearch

Allereerst is ter voorbereiding op de interviews bestaande documentatie over PROMs (zoals de PROM-toolbox (10) en (internationale) literatuur) bestudeerd. Ten tweede zijn inzichten gebruikt uit de Nivel-workshop over de implementatie van PROMs. Aan de workshop in het najaar van 2020 namen 86 professionals werkzaam voor ziekenhuizen (zoals beleidsadviseurs, verpleegkundigen, coördinatoren en managers) deel. Aan de deelnemers is gevraagd een vragenlijst in te vullen over het doel, selectie, gebruik, gebruikers, interne en externe setting en het implementatieproces van PROMs. Uiteindelijk vulden 51 deelnemers van de PROM-workshop een vragenlijst in.

### Interviews

Op basis van de informatie uit bovenstaande vragenlijst zijn respondenten geselecteerd om te interviewen. Bij de selectie van respondenten is om zo breed mogelijk inzicht te krijgen rekening gehouden met de variatie in type zorgpaden waarvoor PROMs zijn geïmplementeerd, het aantal jaren ervaring en de stand van zaken rondom implementatie van PROMs.

Er zijn interviews gehouden met sleutelfiguren ten aanzien van implementatie van PROMs in ziekenhuizen en klinieken. Het gaat hierbij om zowel algemene ziekenhuizen, topklinische ziekenhuizen als universitair medische centra (zie box Bijlage A voor een uiteenzetting van deelnemende ziekenhuizen en klinieken). Daarnaast zijn direct verantwoordelijken van Stichting Zorgladder en vijf koepelorganisaties geïnterviewd: Santeon, Samenwerkende Topklinische opleidingsziekenhuizen (STZ), de Samenwerkende Algemene Ziekenhuizen (SAZ), de Zelfstandige Klinieken Nederland (ZKN), en de Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra (NFU). Respondenten betroffen programmamanagers (n = 5), projectleiders (n = 5), kwaliteitsadviseurs (n = 5) en een onderzoeker (n = 1).

#### *Box Bijlage A Deelnemende ziekenhuizen aan deze deelstudie van de Transparantiemonitor*

1. Sint Maartenskliniek
2. Maasstad ziekenhuis
3. Elisabeth-Twee Steden Ziekenhuis (ETZ)
4. Kliniek ViaSana
5. Maastrou (radiotherapeutisch centrum)
6. Isala
7. Haaglanden medisch centrum
8. Antoni van Leeuwenhoek (AVL)
9. St. Anna ziekenhuis
10. Deventer Ziekenhuis

## Vragenlijstonderzoek

Tot slot is gebruik gemaakt van resultaten van vragenlijstonderzoek onder de algemene bevolking (n = 778) en medisch specialisten (n = 276).

Via het Consumentenpanel Gezondheidszorg van Nivel zijn burgers gevraagd een vragenlijst in te vullen over onder andere of zij een arts hebben bezocht, of zij daar een vragenlijst hebben ingevuld en of deze vragenlijst ging over hun klachten en hun functioneren. 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%), waarvan de gegevens zijn gebruikt voor de analyses en resultaten in dit rapport (14).

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 = 2%) en 276 medisch specialisten (respons = 3%) de vragenlijst ingevuld. De gemiddelde leeftijd was 54 jaar (SD=9 jaar) en 63% was man. De 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 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 PROMs maakten onderdeel uit van de vragenlijst. In dit rapport zijn enkel de resultaten voor medisch specialisten weergegeven. Meer informatie over de vragenlijstmeting onder artsen is te vinden in de factsheet 'Het artsenperspectief op transparantie in de zorg' (15).