

# De Transparantiemonitor 2021/2022: de best passende zorg voor patiënten

Anne Zagt  
Nanne Bos  
Linda Springvloet  
Astrid Doorduijn  
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.

November 2022

ISBN 978-94-6122-776-8

030 272 97 00

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

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

© 2022 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>Samenvatting</b>	<b>4</b>
<b>1 Inleiding</b>	<b>6</b>
1.1 Beleidscontext: de best passende zorg voor patiënten	6
1.2 Deelstudie: de best passende zorg voor patiënten	7
1.3 Methodologische verantwoording	8
<b>2 De best passende zorg volgens patiënten</b>	<b>10</b>
2.1 Efficiëntie, preventie en overleg met een arts	10
<b>3 Informatie over gezondheid</b>	<b>12</b>
3.1 Patiënten zoeken op verschillende manieren betrouwbare informatie	12
3.2 Overige informatiebronnen	12
3.3 Gesprek zorgverlener nodig	14
<b>4 Het gesprek met een zorgverlener</b>	<b>15</b>
4.1 Keuze voor behandeling	15
4.2 Keuze zorgaanbieder	17
<b>5 Discussie</b>	<b>18</b>
5.1 Brede opvatting van best passende zorg	18
5.2 Informatie bij laag complexe versus hoog complexe zorg	18
5.3 Meer informatie beschikbaar voor patiënten	19
5.4 Methodologische reflectie	20
<b>Literatuur</b>	<b>21</b>
<b>Bijlage A De Transparantiemonitor</b>	<b>22</b>
<b>Bijlage B Methodologische verantwoording</b>	<b>24</b>
B.1 Het vragenlijstonderzoek	24
B.2 Focusgroepen	24
B.3 Interviews	26

# Samenvatting

## De Transparantiemonitor

Om de kwaliteit en toegankelijkheid van het solidaire zorgsysteem in Nederland betaalbaar te houden, is er sinds 2020 vanuit de overheid aandacht voor 'Passende zorg': 'gepast gebruik' én 'passende organisatie' van zorg. In het licht van deze veranderde beleidscontext verkenden we aan de hand van twee focusgroepen met ieder vier deelnemers en zes individuele aanvullende interviews (N=14) wat patiënten verstaan onder de best passende zorg en hoe patiënten informatie over gezondheidsklachten en aandoeningen, behandelingen en zorgaanbieders gebruiken om te komen tot de best passende zorg. Dit rapport is onderdeel van de Transparantiemonitor waarin sinds 2018 jaarlijks wordt onderzocht hoe transparantie van zorg zich ontwikkelt en hoe dat bijdraagt aan de best passende zorg voor patiënten. Voor patiënten heeft transparantie met name betrekking op informatie over gezondheidsklachten en aandoeningen, behandelingen en zorgaanbieders. Deze informatie kan bijdragen aan het komen tot de best passende zorg.

## De best passende zorg voor patiënten

De best passende zorg voor de deelnemers aan dit kwalitatieve onderzoek is veelomvattend. Een gesprek met een kundige, empathische en duidelijk communicerende arts of andere zorgverlener en het efficiënt organiseren van zorg werden genoemd als voorwaarden. Daarnaast gaf een enkele deelnemer aan dat er meer nadruk mag liggen op preventie van ziekte om zorg te voorkomen.

## Het zoeken naar informatie over gezondheid

Deelnemers aan deze studie vinden informatie over gezondheidsklachten en aandoeningen, en behandelingen voor laag complexe zorgvragen makkelijk via het internet. Vaak raadplegen zij meerdere bronnen in hun zoektocht naar betrouwbare informatie, waaronder websites van zorgaanbieders, familie, vrienden en/of kennissen en een arts of andere zorgverlener. Dat beeld zagen we ook in eerder onderzoeken onder burgers binnen de Transparantiemonitor.

## Bruikbaarheid van informatie over gezondheid

Naarmate de complexiteit van een zorgvraag toeneemt, lijkt de functie van informatie over gezondheidsklachten en aandoeningen, en behandelingen te veranderen. Voor deelnemers met minder complexe zorgvragen lijkt informatie die zij vinden voldoende te zijn voor het vinden van de best passende zorg. Zij gebruiken gevonden informatie om te achterhalen wat er mogelijk aan de hand kan zijn en om een afweging te maken al dan niet naar de huisarts te gaan. Voor deelnemers met complexere zorgvragen lijkt informatie in een elektronisch patiëntendossier vaak lastig te begrijpen. Daarnaast lijkt voor deelnemers met complexere zorgvragen informatie over behandelingen en medicatie lastig te begrijpen en onvoldoende gepersonaliseerd. Zij hebben een arts of andere zorgverlener nodig die hen vertelt wat de informatie voor hen betekent. Bovendien hebben zij behoefte aan concrete informatie over wat verschillende behandelmogelijkheden voor hen inhouden. Voor deelnemers met complexere zorgvragen is informatie over gezondheid relevant om na een gesprek met een arts nog eens terug te lezen, maar onvoldoende om zonder tussenkomst van een zorgverlener de best passende zorg te vinden. Het beperkte aantal deelnemers aan dit onderzoek moet bij het lezen van de bevindingen in ogenschouw worden genomen.

## Geringe betrokkenheid bij het kiezen voor een zorgaanbieder

Deelnemers hebben wisselende ervaringen met de mate waarin zij worden betrokken bij de keuze voor een behandeling. Dat beeld zien we eveneens terug in kwantitatief onderzoek onder burgers binnen de Transparantiemonitor. Daarnaast ervaren deelnemers nauwelijks dat zij worden betrokken bij de keuze voor een zorgaanbieder en/of de doorverwijzing naar een andere zorgverlener. In hun zoektocht naar de best passende zorg benaderden een aantal deelnemers zelf meerdere zorgaanbieders zonder verwijzing van een zorgverlener. Door deelnemers die graag regie houden over hun zorgproces en door deelnemers met hoog complexe zorgvragen wordt geringe betrokkenheid bij de keuze voor een behandeling en de geringe betrokkenheid bij de keuze voor een zorgaanbieder en/of doorverwijzing naar een andere zorgaanbieder als probleem ervaren.

## Conclusie

Voor deelnemers is het belangrijk dat zij in de zorg te maken krijgen met een kundige, empathische en duidelijk communicerende arts of andere zorgverlener en op een efficiënte wijze het zorgproces doorlopen. De definitie 'Passende zorg' en specifiek het aspect 'passende organisatie' resoneert met wat deelnemers verstaan onder de best passende zorg. Deelnemers benoemden onder meer dat een voorwaarde voor de best passende zorg is dat zorg efficiënt wordt georganiseerd. Het aspect van 'gepast gebruik' vraagt mogelijk extra aandacht in de communicatie richting burgers over wat overheid beoogt met Passende zorg. Deelnemers brachten uit zichzelf geen voorwaarden voor gepast gebruik van zorg naar voren, zoals bijvoorbeeld het stoppen van behandelingen wanneer die onvoldoende effectief zijn of het stoppen met behandelingen die leiden tot verdringing van andere behandelingen die meer gezondheidswinst opleveren.

De functie van informatie over gezondheidsklachten en aandoeningen, en behandelingen lijkt te veranderen naarmate de complexiteit van een zorgvraag toeneemt. Al verdient dit vervolgonderzoek onder een grotere groep patiënten en in het bijzonder onder patiënten met lage gezondheidsvaardigheden. Informatie over met name behandelingen helpt deelnemers met hoog complexe zorgvragen onvoldoende. Die informatie is lastig te begrijpen en/of onvoldoende gepersonaliseerd. Zij hebben een gesprek nodig met een zorgverlener om de best passende zorg te vinden. Echter, nog niet elke deelnemer ervaart tijdens het gesprek met een arts dat hij/zij wordt betrokken bij de keuze voor een behandeling. De komende jaren moet blijken of de toevoeging van medisch specialistische patiëntinformatie en keuzekaarten in beeld op [www.thuisarts.nl](http://www.thuisarts.nl) bijdragen aan meer begrip onder patiënten over wat een behandeling voor hen inhoudt. Daarbij blijft het gezien de voorwaarden die deelnemers noemden om te komen tot de best passende zorg een belangrijke taak voor zorgverleners om zowel mondeling als op papier/in het EPD duidelijk te communiceren en samen met de patiënt een keuze te maken voor een behandeling.

# 1 Inleiding

Nivel brengt sinds 2018, met financiering van het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS), jaarlijks de Transparantiemonitor uit. De Transparantiemonitor beschrijft de stand van zaken op het gebied van transparantie van zorg in de curatieve zorg in Nederland. De centrale vraagstelling binnen de monitor is: hoe ontwikkelt transparantie van zorg zich en hoe draagt transparantie bij aan de best passende zorg voor patiënten? Onder transparantie van zorg wordt het volgende verstaan: de beschikbaarheid van informatie over (kwaliteit van) behandelingen en (kwaliteit van) zorgaanbieders en zorgverleners. Deze definitie is afgeleid uit diverse beleidstheorieën en inzichten uit eerdere jaren van de Transparantiemonitor. De best passende zorg binnen de Transparantiemonitor gaat over zorg die van kwalitatief hoog niveau is en aansluit bij individuele behoeften en voorkeuren van patiënten. De Transparantiemonitor bestaat uit diverse deelstudies per jaar en een jaarlijks overkoepelend rapport. In bijlage A is een uitgebreidere uiteenzetting van de Transparantiemonitor en een overzicht van alle rapportages binnen de Transparantiemonitor te vinden.

## 1.1 Beleidscontext: de best passende zorg voor patiënten

Het uitgangspunt dat transparantie bijdraagt aan het vinden van de best passende zorg voor patiënten zien we sinds 2018 terug in het overheidsprogramma 'Uitkomstgerichte Zorg' [1]. Het programma besteedt aandacht aan het gebruik van uitkomstinformatie om een keuze te maken voor een behandeling die het beste past bij de individuele patiënt. Daarnaast staat het proces samen beslissen centraal in het programma. In het proces samen beslissen, maken de patiënt en de arts in samenspraak een keuze voor de behandeling die het beste past bij de patiënt. Bij de keuze voor de behandeling wordt rekening gehouden met de medische expertise van de arts en de ervaringskennis, waarden en wensen van de patiënt [2, 3]. In toenemende mate wordt het gebruik van informatie, ofwel transparantie, voor patiënten ten behoeve van samen beslissen en de best passende zorg gestimuleerd. Dat zien we in 2021 onder andere terug in de campagne 'Samen beslissen in de zorg' [4], de toevoeging van betrouwbare informatie over medisch specialistische zorg op [www.thuisarts.nl](http://www.thuisarts.nl) [5, 6] en de ontwikkeling van keuzekaarten in beeld: begrijpelijke keuze-informatie in woord en beeld voor alle patiënten (incl. patiënten met lage gezondheidsvaardigheden) om het gesprek over de keuze van een behandeling tussen patiënt en zorgverlener te ondersteunen [7, 8]. De keuzekaarten zijn te vinden op [www.thuisarts.nl](http://www.thuisarts.nl) [9].

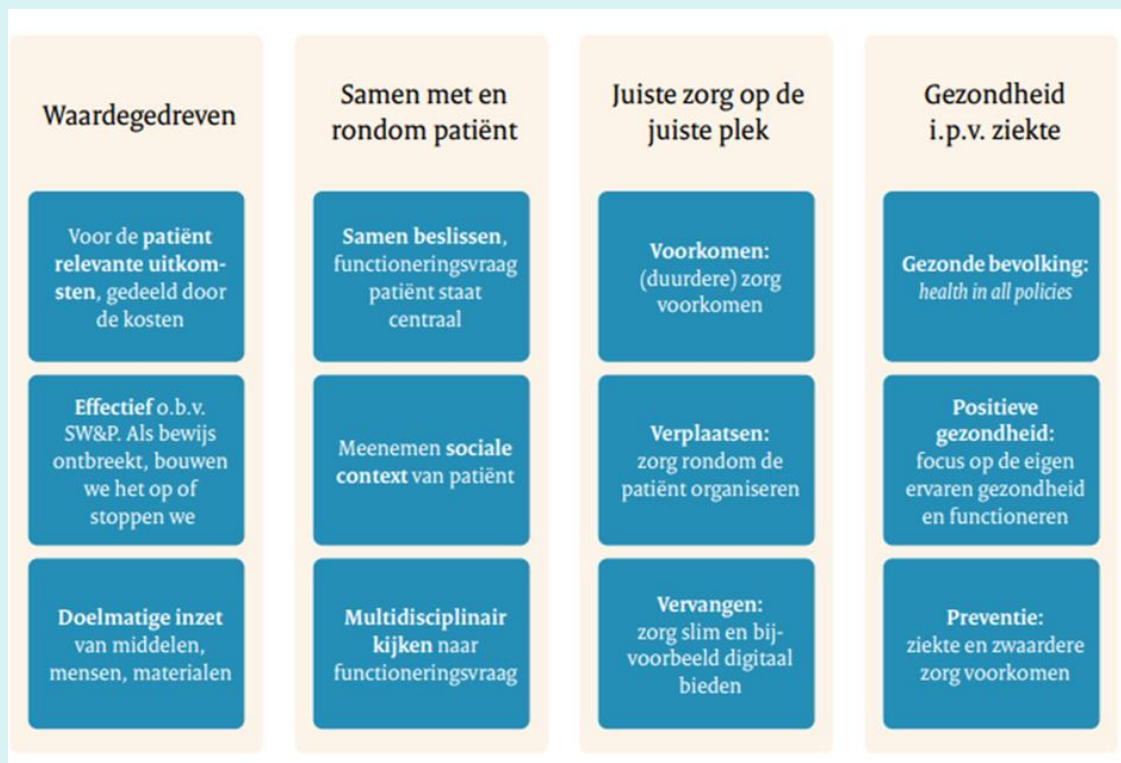
Naast het programma 'Uitkomstgerichte Zorg' is er sinds 2020 vanuit het Zorginstituut Nederland en de Nederlandse Zorgautoriteit (NZa) in toenemende mate aandacht voor het programma 'Passende zorg'. De maatschappij doet namelijk een steeds groter beroep op beschikbare zorg en middelen. Verdringing ontregelt het zorgsysteem, door onnodige zorg of verkeerde keuzen voor de inzet van zorg. Om de kwaliteit en toegankelijkheid van het solidaire zorgsysteem in Nederland betaalbaar te houden is verandering nodig. Het Zorginstituut Nederland en de NZa schetsen in het adviesrapport 'Samenwerken aan passende zorg: de toekomst is nú' een nieuwe kijk op gepast gebruik en organisatie van zorg. In het adviesrapport wordt 'Passende zorg' gezien als zorg die van waarde is voor de gezondheid en het functioneren van het individu, tegen een redelijke prijs. Passende zorg wordt dan ook gedefinieerd als gepast gebruik én passende organisatie van zorg en kent vier principes die richting geven aan het realiseren van 'Passende zorg' (zie box 1.1) [10].

### Box 1.1 Vier principes die richting geven aan 'Passende zorg'

Hieronder staan vier principes die richting geven aan het realiseren van 'Passende zorg' uiteengezet (zie ook figuur 1):

- Passende zorg is waardegedreven: zorg voor een doelmatige inzet van effectieve zorg, met als doel voor de patiënt relevante winst in gezondheid en functioneren tegen een redelijke prijs.
- Passende zorg komt samen met en gezamenlijk rondom de patiënt tot stand: de functioneringsvraag staat centraal in het samen beslissen, met multidisciplinaire expertise en bezien in de sociale context van de patiënt.
- Passende zorg is de juiste zorg op de juiste plek: (duurdere) zorg voorkomen, zorg verplaatsen en rondom mensen organiseren, en zorg vervangen door slimme zorg en e-health.
- Passende zorg gaat over gezondheid i.p.v. ziekte: zet al het overheidsbeleid in op gezondheidsbevordering en het verkleinen van gezondheidsverschillen (health in all policies), focus op de eigen ervaren gezondheid en functioneren (positieve gezondheid), en werk aan het voorkomen van ziekte en zwaardere zorg (preventie) [10].

Figuur 1 Vier principes die richting geven aan het realiseren van 'Passende zorg' [10]



## 1.2 Deelstudie: de best passende zorg voor patiënten

Tijdens het tweede jaar van de Transparantiemonitor (in 2019) is door middel van interviews inzichtelijk gemaakt hoe burgers informatie over gezondheid zoeken, vinden en gebruiken en of zij

door de informatie ondersteund worden bij het vinden van de best passende zorg. Duidelijk werd onder andere dat burgers informatie over aandoeningen en gezondheidsklachten veelal zoeken en vinden via het internet. Daarnaast hechtten zij destijds waarde aan het contact met een zorgverlener voor het verstrekken van betrouwbare informatie over gezondheidsklachten en aandoeningen, en behandelingen. Verder ervoeren zij een behoorlijke mate van samen beslissen [11]. Destijds is niet stil gestaan bij wat burgers verstaan onder de best passende zorg. Ondanks dat de vraag naar informatie over gezondheid blijft bestaan ten behoeve van o.a. samen beslissen, is er de afgelopen twee jaar met de toenemende aandacht voor 'Passende zorg' een andere beleidscontext ontstaan. Waar sinds 2018 de best passende zorg binnen de Transparantiemonitor en het programma Uitkomstgerichte zorg gaat over kwalitatief goede zorg die het beste past bij de individuele behoeften en voorkeuren van een patiënt, gaat 'Passende zorg' sinds 2020 ook over efficiënt georganiseerde zorg om de kwaliteit en toegankelijkheid van het solidaire zorgsysteem in Nederland betaalbaar te houden. In het licht van deze veranderende beleidscontext is het interessant inzicht te krijgen in wat burgers verstaan onder de best passende zorg en in hoeverre dat aansluit bij de wijze waarop beleidsmakers aankijken tegen 'Passende zorg'. Daarnaast is het interessant op basis van ervaringen van patiënten inzichtelijk te maken wanneer beschikbare informatie over gezondheidsklachten en aandoeningen, behandelingen en zorgaanbieders al dan niet voldoende is voor patiënten bij het vinden van de best passende zorg voor hen.

Het doel van het huidige deelrapport is om een verkennend inzicht te krijgen in wat patiënten verstaan onder de best passende zorg voor hen en de wijze waarop zij gebruik maken van informatie over gezondheidsklachten en aandoeningen, behandelingen en zorgaanbieders bij het vinden van de best passende zorg voor hen. Inzicht hierin biedt mogelijke aanknopingspunten voor de wijze waarop het gebruik van informatie door patiënten kan worden gestimuleerd en kan prikkelend zijn voor het programma 'Uitkomstgerichte zorg' en het programma 'Passende zorg'.

De hoofdvraag is: *'Wat verstaan patiënten onder de best passende zorg en op welke wijze gebruiken patiënten informatie over gezondheidsklachten en aandoeningen, behandelingen en zorgaanbieders om te komen tot de best passende zorg?'*

### 1.3 Methodologische verantwoording

De deelnemers aan de focusgroepen en de individuele interviews zijn leden van het Consumentenpanel Gezondheidszorg van Nivel [12] gaven tijdens het vragenlijstonderzoek 'informatie over gezondheid' aan dat we hen mochten benaderen voor een bijeenkomst en/of een interview over 'het gebruik van informatie over gezondheid'. Daarnaast gaven zij aan dat ze gedurende de afgelopen 12 maanden een arts, huisarts of andere zorgverlener hadden bezocht, gedurende de afgelopen 12 maanden gezondheidsklachten of aandoeningen hadden gehad en de afgelopen 12 maanden een behandeling hadden gehad. Het vragenlijstonderzoek vond plaats in september en oktober 2021. Een steekproef van 1500 panelleden, representatief voor de algemene bevolking in Nederland van 18 jaar en ouder naar leeftijd en geslacht, werd benaderd. In totaal vulden 793 respondenten de vragenlijst in (53% respons). De resultaten van het vragenlijstonderzoek zijn gerapporteerd in vier factsheets (zie bijlage A).

Om de onderzoeksvragen te beantwoorden organiseerden we in februari en maart 2022 twee focusgroepen met ieder vier deelnemers. Aanvullend namen we zes individuele interviews af onder



patiënten. In totaal deden veertien patiënten aan deze gesprekken mee. Een beschrijving van de samenstelling van deze groep is te vinden in Box 1.2.

#### *Box 1.2 Samenstelling van deelnemers aan focusgroepen en interviews*

Aan de focusgroepen deden vier vrouwen en vier mannen mee. Zes van hen hadden een hoog opleidingsniveau (hoger beroepsonderwijs (n=3) of universiteit (n=3)) en twee deelnemers hadden middelbaar beroepsonderwijs afgerond. De gemiddelde leeftijd van de deelnemers was 59 jaar. De jongste deelnemer was 33 jaar oud en de oudste deelnemer was 87 jaar oud. Aan de interviews namen vier mannen en twee vrouwen deel. Van twee respondenten die we interviewden is de leeftijd en het opleidingsniveau onbekend. Van de overige vier geïnterviewde deelnemers was de gemiddelde leeftijd 49 jaar. De jongste deelnemer was 20 jaar oud en de oudste deelnemer was 67 jaar oud. Drie deelnemers hadden een hoog opleidingsniveau (hoger beroepsonderwijs (n=1) of universiteit (n=2)). Een deelnemer volgde een hbo-opleiding.

Tijdens de focusgroepen en de interviews zijn drie onderwerpen besproken: 1) het gebruik van informatie over gezondheid, 2) het gesprek met een arts om te komen tot een keuze voor een behandeling en 3) de best passende zorg voor patiënten. De focusgroepen duurden gemiddeld twee uur en de interviews duurden gemiddeld 45 minuten. Er kwamen in de resultaten van de focusgroepen en de interviews geen verschillende inzichten naar voren. De interviews bestendigde het beeld dat naar voren kwam tijdens de focusgroepen. De resultaten van de focusgroepen en interviews zijn in dit rapport dan ook samengevoegd, tenzij anders aangegeven. Aangezien het doel van dit onderzoek ‘verkennend inzicht krijgen in...’ is en de gesprekken een open karakter hadden, hebben we ervoor gekozen om niet op te nemen hoeveel patiënten een ervaring deelden. De quotes dienen ter illustratie. Meer informatie over de methode staat beschreven in bijlage B.

In dit rapport spreken we over deelnemers en patiënten in plaats van burgers. Alle deelnemers aan dit onderzoek hebben het afgelopen jaar minimaal één keer een gezondheidsklacht of aandoening gehad, een behandeling gehad en een arts, huisarts of andere zorgverlener bezocht. Daarnaast spreken we in dit rapport over deelnemers/patiënten met minder complexe zorgvragen en over deelnemers/patiënten met hoog complexe zorgvragen. Waarbij we onder deelnemers/patiënten met minder complexe zorgvragen bijvoorbeeld een deelnemer/patiënt scharen die aangaf een blessure te hebben opgelopen tijdens het voetballen. Onder deelnemers/patiënten met hoog complexe zorgvragen scharen we bijvoorbeeld een deelnemer/patiënt die aangaf multiple sclerose (MS) te hebben en positief te zijn getest op Corona (zie bijlage B voor een uitgebreidere indeling). De indeling die wij hanteren, is gebaseerd op een indeling afkomstig uit het rapport ‘Naar nieuwe zorg en zorgberoepen: de contouren’ (2015) van het Zorginstituut Nederland [13].

## 2 De best passende zorg volgens patiënten

Aan deelnemers is gevraagd wat zij verstaan onder de best passende zorg en in hoeverre zij van mening zijn dat zij de best passende zorg hebben ontvangen. Duidelijk wordt dat de best passende zorg veelomvattend is. In dit hoofdstuk worden de voor deelnemers drie voornaamste voorwaarden van best passende zorg besproken. Verder gaat dit hoofdstuk in op ervaringen van deelnemers op het moment dat zij zorg ontvingen.

### 2.1 Efficiëntie, preventie en overleg met een arts

#### 2.1.1 De best passende zorg is efficiënt

Toegankelijke informatievoorziening en toegankelijk contact met een zorgaanbieder en/of zorgverlener worden door deelnemers als belangrijke voorwaarden voor de best passende zorg genoemd. In het verlengde daarvan noemen zij dat de organisatie van zorg efficiënter kan, zodat lange wachttijden tot passende zorg verkorten.

*‘Toegankelijkheid tot zorg, in de zin van: ook toegankelijkheid tot informatie. Dat dat makkelijk en voor iedereen te volgen is.’*  
(deelnemer focusgroep 2)

*‘Ik zou het heel fijn vinden om ook een soort van e-consult te kunnen aanvragen online, of zo. Het ene ziekenhuis heeft het wel, de ander niet. Maar soms lees je iets en dan heb je daar een vraag over, en je kunt er pas eigenlijk bij de arts terecht de volgende afspraak, als die er staat. Of je belt naar de receptioniste, of iets dergelijks. Maar dat mis ik soms wel. Dat je toch eventjes kunt navragen.’*  
(deelnemer focusgroep 2)

*‘Passende zorg, ja, dat is gewoon de zorg die jou het snelst een oplossing biedt.’* (deelnemer interview 5)

#### 2.1.2 De best passende zorg begint met preventie

Een enkele deelnemer gaf aan dat er meer aandacht uit mag gaan naar het voorkomen van zorg met name voor ouderen. Eén deelnemer benoemde daarnaast heel expliciet dat zorg meer gericht mag zijn op hoe om te gaan met symptomen in het dagelijks leven.

*‘Naarmate je wat ouder wordt, krijg je behoefte aan andere en wellicht intensievere zorg. En dan is de best passende zorg de zorg die je helpt om wellicht al zelfs vooruit te lopen op wat er zou kunnen gebeuren. Als je denkt aan beweging. Dat is een mooi voorbeeld, denk ik.’*  
(deelnemer focusgroep 2)

### 2.1.3 De best passende zorg in overleg met een zorgverlener

Deelnemers benoemden dat de best passende zorg voor hen (en eventueel hun naasten) inhoudt dat zij te maken hebben met kundige, empathische en duidelijk communicerende zorgverleners.

*‘Empathie vind ik dus een heel belangrijke karaktereigenschap van een arts.’*  
(deelnemer focusgroep 1)

*‘Bereikbaarheid, goed luisteren, arts moet óf goed geïnformeerd zijn óf goed kunnen doorsturen naar de juiste persoon’*  
(deelnemer focusgroep 1)

*‘Ik vind altijd dat in beginsel een professional goed moet uitleggen wat er aan de hand is en dat het duidelijk is voor mij als patiënt ook, van waar ben je aan toe? Wat is er nou eigenlijk aan de hand? Want hoe meer je natuurlijk weet wat er inderdaad aan de hand is, hoe meer je daar ook psychisch mee om kan gaan.’*  
(deelnemer interview 2)

*‘Waarbij ik me ook wel kan indenken dat een patiënt niet rationeel meer denkt. En dan op dat moment wellicht een verkeerde beslissing zal nemen voor een goede behandeling. Op dat moment is passende zorg de patiënt goed betrekken, maar ook de personen die daaromheen staan. Dat kunnen familieleden zijn.’*  
(deelnemer focusgroep 2)

### 2.1.4 Patiënt neemt regie

Deelnemers hebben over het algemeen het idee dat de zorg in Nederland kwalitatief goed is. Zij zijn dan ook tevreden over de zorg die zij ontvingen. Al hebben enkele deelnemers met hoog complexe zorgvragen de regie genomen om de best passende zorg te krijgen. Zij zijn zelf opzoek gegaan naar een gespecialiseerde arts of andere zorgverlener die hen daadwerkelijk de best passende zorg kon bieden (zie ook paragraaf 4.2.1). Zo belde een deelnemer met MS op het moment dat de deelnemer Corona had verschillende zorgverleners om te achterhalen hoe de deelnemer als MS-patiënt moest handelen. Een andere deelnemer kwam per toeval bij een arts terecht die kon helpen. In een artikel in een medisch tijdschrift waarin een arts inging op een aantal symptomen herkende de deelnemer zichzelf.

*‘Ik heb trouwens een hele geweldige arts. (...) Maar daar heb ik wel mijn moeite voor moeten doen, om het te krijgen. En dat is, nou, heel fijn nu. Maar dan kom ik er weer op terug: jammer voor degenen die niet mondig genoeg zijn, ja.’*  
(deelnemer focusgroep 2)

## 3 Informatie over gezondheid

Dit hoofdstuk gaat in op ervaringen van patiënten ten aanzien van de vindbaarheid, begrijpelijkheid en bruikbaarheid van informatie over gezondheidsklachten en aandoeningen en behandelingen. Duidelijk wordt dat de bevindingen uit het huidige onderzoek overeenkomen met de resultaten uit een eerdere deelstudie van de Transparantiemonitor uit 2019 over het zoekgedrag van zorggebruikers naar informatie over gezondheid.

### 3.1 Patiënten zoeken op verschillende manieren betrouwbare informatie

In 2019 bleek dat zorggebruikers zowel voorafgaand aan een gesprek met een zorgverlener als na een gesprek met een zorgverlener opzoek gaan naar informatie over gezondheidsklachten en aandoeningen en behandelingen. Zij zochten in eerste instantie meestal op het internet naar dergelijke informatie. Zorggebruikers waren zich bewust van het feit dat niet alle informatie op internet betrouwbaar is en hanteerden verschillende strategieën om betrouwbare informatie te vinden, zoals het bezoeken van websites van ziekenhuizen. Daarnaast hechtten zorggebruikers veel waarde aan het contact met een zorgverlener voor het verstrekken van betrouwbare informatie over gezondheidsklachten en aandoeningen en behandelingen [11]. Een vergelijkbaar beeld zien we in het huidige onderzoek.

In 2021 geven vrijwel alle deelnemers aan informatie over gezondheidsklachten en aandoeningen te zoeken wanneer zij last hadden van een gezondheidsklacht of aandoening. Met name om te achterhalen wat er mogelijk aan de hand kan zijn. Al gaven enkele deelnemers, op basis van eerdere ervaringen met het zoeken naar informatie over gezondheidsklachten aan terughoudender te zijn geworden met het zoeken naar dergelijke informatie via internet om te voorkomen dat zij ongerust worden. Ook in 2021 zoeken deelnemers op verschillende wijzen naar betrouwbare informatie over gezondheidsklachten en aandoeningen en behandelingen, bijvoorbeeld via: [www.thuisarts.nl](http://www.thuisarts.nl), websites van zorgaanbieders, [www.apotheek.nl](http://www.apotheek.nl) of de website van het Farmaceutisch Kompas (zie ook paragraaf 3.2.2). Daarnaast kwam naar voren dat zij het fijn vinden met familie, vrienden en/of kennissen van gedachten te wisselen over een gezondheidsklacht of mogelijke behandeling. Verder geven deelnemers aan veel waarde te hechten aan informatie verstrekt door een arts of andere zorgverlener (zie ook paragraaf 3.3 en hoofdstuk 4).

*‘De kunst is natuurlijk om een website te vinden met betrouwbare informatie. Dat is al een hele toer want ik doe het mondjesmaat en mijn vrouw ook want je kan binnen anderhalf uur knettergek worden.’*

(deelnemer interview 4)

### 3.2 Overige informatiebronnen

#### 3.2.1 Patiënten zijn positief over toegang tot het elektronisch patiëntendossier

Uit vragenlijstonderzoek binnen de Transparantiemonitor blijkt dat ten opzichte van 2019 burgers zich in 2021 bewuster zijn van toegang tot hun elektronisch patiëntendossier (EPD). Daarnaast is in

2021 ruim 90% voorstander van het delen van informatie over eigen gezondheid [11, 14]. Deelnemers aan dit onderzoek vinden toegang tot een EPD een goede ontwikkeling om iets terug te lezen over zichzelf of om mee te lezen met familie, beter geïnformeerd een keuze te kunnen maken voor een behandeling of om zich voor te bereiden op een aankomend gesprek met een zorgverlener. Daarnaast vinden enkele deelnemers het EPD een goede ontwikkeling, omdat zorgverleners op een efficiënte wijze toegang hebben tot de volledige informatie van een patiënt. Tegelijkertijd komen enkele nadelen naar voren. Het EPD is voor deelnemers soms lastig te begrijpen en elke zorgaanbieder gebruikt een eigen systeem waar zij op in moeten loggen. Bovendien blijkt dat het voor deelnemers niet duidelijk is met welke zorgaanbieders of zorgverleners gegevens worden gedeeld wanneer zij daarvoor toestemming geven.

*‘Mijn moeder loopt op dit moment met bepaalde dingen in het ziekenhuis en dan zeg ik van oh, mag ik eens even je EPD zien? (...) Ik vind het dus heel belangrijk dat het er is en dat het inzichtelijk is voor wanneer jij dat wilt.’*

(deelnemer interview 3)

*‘Mensen die dat niet doen moeten dat zelf weten, maar ik vind dat het belangrijk is dat als je ergens wordt opgenomen om wat voor reden dan ook, dat men volledige toegang heeft en dat ze je geschiedenis kunnen zien.’*

(deelnemer interview 6)

*‘En inderdaad, het patiëntendossier, ondanks dat het er is bij mij, maar ik vind hem nog heel erg kort. (...) Alleen de conclusie staat er vaak. En de onderbouwing niet.’*

(deelnemer focusgroep 2)

*‘Maar, goh, oh, als je dat moet vertalen. Na elk woordje google ik om te kijken wat de arts dan precies bedoelt, over al die scans en die terminologieën. Nou, ik moet het eerst vertalen, zeg maar.’*

(deelnemer focusgroep 2)

*‘Als aanvulling op dat patiëntendossier: bij iedere zorgverlener, ziekenhuis, fysiotherapeut, tandarts, of huisarts, wat dan ook, zie je dat ze allemaal hun eigen systeempje hebben waar je op in moet loggen en informatie kunt halen.’*

(deelnemer focusgroep 2)

### **3.2.2 Bijsluiters vaak moeilijk te begrijpen**

Ondanks dat wij niet expliciet naar informatie over medicatie vroegen, brachten deelnemers in verschillende gesprekken naar voren dat informatie over medicatie lastig is te lezen en te begrijpen. Men gaat dan ook zelf op zoek naar uitleg over medicatie via het internet of raadpleegt personen in de nabije omgeving. In eerder onderzoek van Nivel uit 2016 kwam een vergelijkbaar beeld naar voren. Medicatiegebruikers gaven destijds aan dat bijsluiters korter, gemakkelijker en duidelijker mochten worden vormgegeven [15].

*‘Een andere site die ik nog wel veel bezoek, is Apotheek.nl. (...) Je leest iets in een bijsluiter, maar dat wil je dan ook nog eens een keer verder bekijken. En dan: wat zit er nou precies in? Ik ben ook nog allergisch voor een aantal stoffen. En dan wil je even weten: hé, kan dit?’*

(deelnemer focusgroep 2)

*‘Want wat er in de bijsluiter staat, is hoogst verontrustend voor iedereen die gaat slikken. Omdat de meeste mensen geen idee hebben wat “10% kans op” of “1% kans op” betekent. Er staan dus bijwerkingen, hè. Er staat dus heel veel overbodige informatie in, in te kleine lettertjes.’*  
(deelnemer focusgroep 1)

*‘Vaak met beschrijvingen, dan willen ze het heel mooi maken, maar dan is het contrast tussen de ondergrond en de letters klein. Dan is het heel moeilijk leesbaar. Ik heb wel eens gehad dat ik én met een bril én met een vergrootglas moest kijken wat er stond. Dus het is heel belangrijk dat ze bijvoorbeeld niet lichtgroen op wit of lichtgroen op donkergroen doen, maar gewoon zwarte letters op witte ondergrond. Voor ouderen vooral is dat belangrijk.’*  
(deelnemer focusgroep 1)

*‘En ja, van medicijnen die ik gebruik lees ik natuurlijk de bijsluiter, ook al zijn die soms heel lijk. En daarnaast als het gaat over bijsluiters dan raadpleeg ik wel eens mijn zus, want die heeft gezondheidswetenschappen gestudeerd in Nijmegen.’*  
(deelnemer interview 6)

### 3.3 Gesprek zorgverlener nodig

In paragraaf 3.1 kwam naar voren dat deelnemers veel waarde hechten aan informatie verstrekt door een zorgverlener. Daarnaast komt in dit onderzoek naar voren dat een aantal deelnemers informatie over gezondheidsklachten en aandoeningen en behandelingen soms pas kan gebruiken nadat een arts of andere zorgverlener hen heeft uitgelegd wat de informatie specifiek voor hen betekent. Deze deelnemers ervaren dergelijke informatie als onvoldoende gepersonaliseerd. In het bijzonder lijkt dat te gelden voor deelnemers met hoog complexe zorgvragen. Bovendien heeft een aantal deelnemers behoefte aan eenduidige en begrijpelijke informatie over gezondheidsklachten en behandelingen op ‘het juiste moment’. Echter, het juiste moment is voor elke situatie verschillend. In het volgende hoofdstuk wordt nader ingegaan op het gesprek tussen patiënt en een zorgverlener ten behoeve van onder andere de keuze voor een behandeling.

*‘En ik denk dat dat heel belangrijk is, om de informatiestroom naar de patiënt te vereenvoudigen, te verbeteren.’*  
(deelnemer focusgroep 2)

*‘Maar ja, het is vaak zo dat je wel even geconfronteerd wordt met moeilijke termen en afkortingen en weet ik veel wat allemaal. Ik kan mij voorstellen dat mensen die daar wat minder goed in zijn niet precies begrijpen wat er soms bedoeld wordt.’*  
(deelnemer interview 5)

*‘En als het op informatie in de gezondheidszorg aankomt, ja dan weet ik natuurlijk heel goed mijn weg te vinden. Maar zo nu en dan heb ik ook een huisarts nodig die me moet vertellen wat voor specifiek dingetje ik nou weer heb.’*  
(deelnemer focusgroep 1)

## 4 Het gesprek met een zorgverlener

Zoals beschreven in hoofdstuk 3 hechten deelnemers veel waarde aan de informatievoorziening door een arts of andere zorgverlener. In dit hoofdstuk wordt ingegaan op ervaringen van deelnemers ten aanzien van gesprekken die zij hadden met een zorgverlener. In dit hoofdstuk wordt eveneens stilgestaan bij de meting uit 2019. Duidelijk wordt dat deelnemers wisselende ervaringen hebben met het bespreken van behandelmogelijkheden. Daarnaast hebben deelnemers behoefte aan begrijpelijker en concretere informatie over voor- en nadelen van behandelingen, bijwerkingen en risico's.

### 4.1 Keuze voor behandeling

#### 4.1.1 Artsen staan over het algemeen open voor inbreng van patiënten

Deelnemers gaven aan dat zij in een gesprek met een arts vaak benoemen dat zij zelf vooraf informatie over gezondheidsklachten en eventuele behandelingen hebben opgezocht. Artsen staan over het algemeen open voor de inbreng van deelnemers. Enkele deelnemers benoemden dat jonge artsen meer open lijken te staan voor hun inbreng dan oudere artsen. Voornamelijk wanneer het gaat om eigen inbreng ten aanzien van niet effectief bewezen behandelingen. Al wordt dat door één deelnemer van een focusgroep genuanceerd. Deze deelnemer gaf aan dat leeftijd niet alleszeggend is. Volgens de deelnemer heeft het met name te maken met of artsen in staat zijn gedrag aan te passen en meer open willen staan voor inbreng van patiënten.

*'En de arts zelf, die benoemt het bijvoorbeeld niet in een gesprek, dan benoem ik dat wel even, van: 'hé, ik heb dat gelezen. Zou dat het ook kunnen zijn?' Zodat het meegenomen wordt in het oordeel van de huisarts.'*

(deelnemer focusgroep 2)

*'Het is geen éénrichtingsverkeer dat de huisarts mij vertelt wat er precies aan de hand is. Ik vraag ook weleens of het klopt wat ik gelezen heb. Nou ja, het is meer een dialoog dan een monoloog van de arts. (...) Ja, wat dat betreft, ik heb een heel fijne huisarts wat dat betreft. Ik heb het daarvoor een andere gehad, die man was veel minder goed in afstemmen en in converseren. De huisarts die ik nu heb, die is daar buitengewoon prettig in.'*

(deelnemer interview 5)

*'Dus dat herken ik wel inderdaad. Dat die (lees: jonge artsen) er toch meer voor open staan, en ook wel voor de alternatieve zorgwijze, maar dat dat ook wel meer geaccepteerd wordt, lijkt het. En dat, ja, de andere 'oudere', mag ik dat zeggen, artsen, toch wel hebben zoiets van: 'nou, doe niet zo gek. En zo doen we het jaren al, en dat is bewezen.' Dus dat herken ik inderdaad wel, ja.'*

(deelnemer focusgroep 2)

#### 4.1.2 Wisselende ervaringen met het bespreken van behandelmogelijkheden

In 2019 ervoeren zorggebruikers een behoorlijke mate van gezamenlijke besluitvorming in een spreekkamer met een arts [11]. In het huidige onderzoek ervaart een aantal deelnemers eveneens dat zij met een arts behandelmogelijkheden bespreken en een keuze maken voor een behandeling.

*‘Nee, ik had die keuze zelf al wel gemaakt. En ja, uiteraard zegt de huisarts wel van: ‘Ja, er zijn meer opties en heb je ernaar gekeken?’, maar ik was eigenlijk al vrij standvastig toen ik er heen ging, dat ja... Ik had die opties al bekeken’*  
(deelnemer interview 2)

*‘Ik weet eigenlijk wel wat ik wil in mijn behandeling met astma en mijn huisarts denkt daarin mee. En dan bepalen we eigenlijk samen wat het vervolg is.’*  
(deelnemer interview 3)

Ondanks dat artsen over het algemeen open staan voor inbreng van deelnemers, ervaart een deel van de deelnemers dat er over hen wordt besloten in plaats van met hen. Met name deelnemers die graag de regie willen houden over hun zorgproces en deelnemers met hoog complexe zorgvragen ervaren dat als vervelend. Dat lijkt met name te gebeuren wanneer de keuze voor een behandeling/behandelplan tijdens een consult of tijdens een multidisciplinair overleg (MDO) tussen zorgverleners wordt gemaakt. Een deelnemer heeft zich dan onvoldoende kunnen verdiepen in wat verschillende behandelmogelijkheden precies inhouden. Daarnaast ervaren deelnemers aan met name de focusgroepen, dat een volledige onderbouwing voor gemaakte behandelkeuzes wordt gemist. Een enkeling heeft het gevoel voorafgaand aan een behandeling zelf dan ook niet volledig te zijn geïnformeerd over mogelijke voor- en nadelen en risico's. Toch komt ook naar voren dat een aantal zich zonder meer betrokken voelde bij de keuze voor een behandeling, ondanks dat hen geen verschillende behandelmogelijkheden zijn voorgelegd.

*‘Ja, ik wil een soort regie blijven houden, of zo, over mijn eigen ziektebeeld, over mijn eigen toekomst.’*  
(deelnemer focusgroep 2)

*‘Er ligt al toch wel een plan klaar van wat ze willen gaan doen als vervolgstap. Omdat dat hoort, omdat dat beleid is, intern beleid. Omdat dat de route is, van: werkt het ene medicijn niet, dan gaan we over naar dit medicijn. Dus je krijgt al iets op een presenteerblaadje aangeboden eigenlijk. En ik zou eigenlijk daar betrokken bij willen worden. ‘Goh, vertel eens. En waarom komen jullie dan daar uit? En wat maakt nou...’ Nou kun je wel al die vragen stellen, maar je krijgt er niet altijd een heel duidelijk, honderd procent antwoord op.’*  
(deelnemer focusgroep 2)

*‘Kijk, die arts heeft er natuurlijk verstand van. Als hij iets voorstelt dan moet ik wel heel sterk in mijn schoenen staan of heel zeker iets anders weten, voordat ik zijn advies in de wind sla.’*  
(deelnemer interview 5)

#### **4.1.3 Behoefte aan meer concrete informatie over behandelmogelijkheden**

In 2019 kwam naar voren dat zorggebruikers van mening waren dat informatie over voor- en nadelen van behandelingen, bijwerkingen en risico's bij kan dragen aan het proces van samen beslissen [11]. In het huidige onderzoek komt naar voren dat dergelijke informatie over behandelingen door deelnemers als abstract wordt ervaren en nog niet voorziet in de behoefte aan begrijpelijker en concretere informatie over voor- en nadelen van behandelingen, bijwerkingen en risico's. Een enkeling benoemde dat zij zich kunnen voorstellen dat er patiënten zijn die liever van een arts horen welke behandelmogelijkheid het meest passend is; zeker wanneer behandelmogelijkheden en de gevolgen van elke behandelmogelijkheid niet transparant zijn.



*‘Het liefst had ik aan het begin gehad: ‘nou, er zijn optie A, B, C, D, E. A is dit plaatje. Dat betekent dan voor jou, dat is deze medicatie. B is hetzelfde, et cetera.’ Zodat je dat ook inzichtelijk hebt. (..) Maar je moet heel veel opzoeken, zelf opzoeken inderdaad, zelf vragen bij de arts, voordat het wordt aangedragen. En dat vind ik wel soms jammer, ja.’*

(deelnemer focusgroep 2)

*‘Al zijn er ook een hoop die volgens mij liever naar de dokter gaan, en die horen van: ‘oké, dit en dit moet je doen, om het op te lossen, of om te verbeteren’. In plaats van dat ze daar komen en dat ze drie keuzes krijgen. Dan denk je: ja, dan weet ik nog niet wat ik moet doen eigenlijk. (...) En als je de drie keuzes voorlegt, en je kan ook heel goed uitleggen wat daarvan de gevolgen zijn en eventueel kansen en wat je er zelf voor moet doen, of... Ja, dan heb je er veel meer aan, dan wanneer er gewoon gezegd wordt van: ‘deze drie opties heb je, en kies er maar uit.’*

(deelnemer focusgroep 2)

## 4.2 Keuze zorgaanbieder

### 4.2.1 Het vinden van een passende zorgaanbieder is een zoektocht

Vrijwel alle deelnemers gaven aan niet of nauwelijks te zijn betrokken bij doorverwijzing naar een andere zorgaanbieder en/of bij de overdracht richting een andere zorgverlener. Dat lijkt voor deelnemers met minder complexe zorgen geen probleem, tenzij er sprake is van een lange wachttijd in bijvoorbeeld het lokale ziekenhuis. Dat beeld zagen we eveneens in 2019 [11]. Echter, deelnemers met hoog complexe zorgvragen gaven dit jaar aan dat wanneer een arts geen zicht lijkt te hebben op de algehele gezondheidssituatie, informatie over zorgaanbieders relevant is en geringe betrokkenheid bij doorverwijzing en/of overdracht een probleem is. Er wordt dan veel assertiviteit van hen gevraagd wat betreft het vinden van een passende zorgaanbieder. Deelnemers probeerden dan ook veelal zelf hun weg te vinden binnen de gezondheidszorg en zijn van mening dat de doorverwijzing en/of overdracht naar een andere zorgverlener/zorgaanbieder beter kan.

*‘Daar hebben wij het ook niet over gehad. Ik woon in Vlissingen, ik woon op een halve kilometer van het ziekenhuis vandaan, dus het ligt voor de hand dat zij mij daar kunnen helpen, dat ik daar naartoe ga.’*

(deelnemer interview 5)

*‘Ik moest volgens mij zes maanden wachten ofzo, en toen ben ik naar een privékliniek geweest in de buurt van Bilthoven. Ja, dus toen hebben we wel gekeken van ja, goh, duurt het daar minder lang, omdat het natuurlijk toch vervelend is om maandenlang met pijnklachten te blijven zitten en ook een stukje onzekerheid.’ (deelnemer interview 6)*

*‘Ik heb zo ongeveer met iedereen contact gehad: met de huisarts, met het ziekenhuis met de neuroloog, met de MS-vereniging, met het RIVM, met de GGD. Ik heb jan en alleman aan de telefoon gehad.’*

(deelnemer focusgroep 1)

## 5 Discussie

Deze studie sluit aan op de eerdere studies binnen de Transparantiemonitor en maakt inzichtelijk wat patiënten verstaan onder de best passende zorg en op welke wijze het gebruik van informatie over gezondheidsklachten en aandoeningen, behandelingen en zorgaanbieders al dan niet ten goede komt aan het vinden van de best passende zorg.

De komende jaren gaat meer aandacht uit naar passend gebruik én passende organisatie van zorg om de kwaliteit en toegankelijkheid van het solidaire zorgsysteem in Nederland betaalbaar te houden [10]. In het licht van deze veranderende beleidscontext wordt in dit hoofdstuk teruggekomen op de hoofdvraag van deze deelstudie: *‘Wat verstaan patiënten onder de best passende zorg en op welke wijze gebruiken patiënten informatie over gezondheidsklachten en aandoeningen, behandelingen en zorgaanbieders om te komen tot de best passende zorg?’*.

### 5.1 Brede opvatting van best passende zorg

De best passende zorg is voor deelnemers veelomvattend en in ieder geval efficiënt, gericht op preventie en wordt verleend door empathische en kundige zorgverleners met goede communicatieve vaardigheden.

Zorginstituut Nederland en de NZa definiëren ‘Passende zorg’ als gepast gebruik én passende organisatie van zorg [10]. Deze definitie is aanzienlijk breder dan wat we tot nu toe in de Transparantiemonitor verstaan onder de best passende zorg: kwalitatief van hoog niveau en aansluitend bij individuele behoeften en voorkeuren van patiënten. De bredere definitie van ‘Passende zorg’ resoneert op punten met wat deelnemers verstaan onder passende zorg, waaronder dat zorg efficiënter georganiseerd mag worden en dat preventie ook bij passende zorg hoort. ‘Gepast gebruik van zorg’, lijkt minder te leven. Deelnemers brengen bijvoorbeeld niet spontaan naar voren dat het ook belangrijk is te stoppen met behandelingen omdat die onvoldoende effectief zijn, of omdat die behandelingen leiden tot verdringing van andere behandelingen die meer gezondheidswinst opleveren. Het goed neerzetten van dit aspect van ‘Passende zorg’ vraagt mogelijk extra aandacht in de communicatie richting burgers over wat de overheid en veld beogen met ‘Passende zorg’.

### 5.2 Informatie bij laag complexe versus hoog complexe zorg

#### 5.2.1 Vinden van de best passende hoog complexe zorg vraagt aanzienlijk meer regie

Versillende deelnemers die we spraken gaven aan dat hun inbreng bij het kiezen voor een behandeling tijdens een gesprek wisselend wordt gewaardeerd door artsen. Nog te vaak wordt over hen besloten in plaats van met hen wanneer het gaat om de keuze voor een behandeling. In lijn met eerder onderzoek binnen de Transparantiemonitor ervaren deelnemers daarnaast dat zij nauwelijks worden betrokken bij de keuze voor een zorgaanbieder en/of de doorverwijzing naar een andere zorgverlener [11]. Door deelnemers die graag regie houden over hun zorgproces en deelnemers met hoog complexe zorgvragen wordt dat als probleem ervaren. Van hen wordt veel assertiviteit

gevraagd tijdens hun zoektocht naar de best passende zorg. Dit vraagt wellicht een andere vorm van transparantie: niet zozeer informatie op internet over wat een aandoening of gezondheidsklacht inhoudt en welke zorg een patiënt nodig heeft, maar informatie over hoe een patiënt iemand kan vinden die in staat is om de patiënt te begeleiden bij het kiezen van een zorgaanbieder. Of de informatie op [www.zorgkaartnederland.nl](http://www.zorgkaartnederland.nl) daarin kan voorzien is de vraag. Uit ander onderzoek binnen de Transparantiemonitor weten we dat slechts een klein deel van de burgers (13%) die informatie over een arts, huisartsenpraktijk of ziekenhuis zocht dat deed op [www.zorgkaartnederland.nl](http://www.zorgkaartnederland.nl) [16].

### 5.2.2 Informatievoorziening heeft andere rol bij hoog complexe zorgvragen

De functie van informatie over gezondheidsklachten en aandoeningen en behandelingen lijkt te veranderen naarmate de complexiteit van een zorgvraag toeneemt. Voor deelnemers met minder complexe zorgvragen lijkt informatie over gezondheid in veel gevallen voldoende te zijn voor het vinden van de best passende zorg. Al kunnen we dat op basis van het geringe aantal deelnemers niet met zekerheid zeggen. Uit vervolgonderzoek moet blijken of dit inderdaad ook geldt voor een grotere groep patiënten en in het bijzonder voor patiënten met lage gezondheidsvaardigheden. Uit eerder onderzoek binnen de Transparantiemonitor weten we namelijk dat patiënten met lagere gezondheidsvaardigheden in mindere mate informatie over gezondheid zoeken en gebruiken [17]. Daarnaast komt in recent onderzoek naar voren dat patiënten met lage gezondheidsvaardigheden informatie over behandel mogelijkheden lastig begrijpen [18]. Desalniettemin gebruiken deelnemers gevonden informatie om een afweging te maken al dan niet naar de huisarts te gaan of om zelf stappen te ondernemen. Voor deelnemers met complexere zorgvragen lijkt informatie in een elektronisch patiëntendossier lastig te begrijpen. Daarnaast ervaren zij dat informatie over behandelingen en medicatie vaak lastig is te begrijpen en onvoldoende gepersonaliseerd is. Zij hebben een arts of andere zorgverlener nodig die hen vertelt wat informatie voor hen betekent. Hiervoor geldt eveneens dat we dit niet met zekerheid kunnen zeggen en ook hier moet in vervolg onderzoek blijken of dat inderdaad het geval is voor een grotere groep patiënten. Kortom, voor laag-complexe zorgvragen lijkt beschikbare informatie in veel gevallen al bruikbaar nog voor dat een gesprek met een zorgverlener plaatsvindt, terwijl bij hoog complexe zorgvragen de informatie voor patiënten vaak pas bruikbaar is *na* het gesprek met een zorgverlener.

## 5.3 Meer informatie beschikbaar voor patiënten

Sinds 2018 trekken de Federatie Medisch Specialististen (FMS), het Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG) en Patiëntenfederatie Nederland samen op om [www.thuisarts.nl](http://www.thuisarts.nl) uit te breiden met medisch-specialistische informatie. Daarnaast staan er sinds 2022 keuzekaarten in beeld op [www.thuisarts.nl](http://www.thuisarts.nl) (zie ook paragraaf 1.1). Dit rapport onderschrijft dat deze informatie voorziet in een behoefte aan meer concrete informatie over behandel mogelijkheden, maar laat ook zien dat – gegeven de hogere complexiteit van medisch-specialistische zorg ten opzichte van huisartsenzorg – de bruikbaarheid van informatie meer lijkt te liggen *na* het gesprek met de arts. Dat vraagt ruimte om na het gesprek met een arts de informatie te kunnen benutten. Daar is oog voor binnen het proces samen beslissen door het optiegesprek te scheiden van het besluitvormingsgesprek [19]. Daarnaast speelt een verpleegkundige een belangrijke rol zoals blijkt uit een van onze andere deelstudies binnen de Transparantiemonitor. Verpleegkundigen verwijzen patiënten bijvoorbeeld naar beschikbare informatie of beantwoorden vragen die na het gesprek met een arts opkomen [20]. Het optimaal benutten van informatie over medisch-specialistische zorg vraagt dan ook om randvoorwaarden, gelet op de complexiteit van die zorg.

## 5.4 Methodologische reflectie

De belangrijkste beperking van het huidige onderzoek betreft de samenstelling van de groep deelnemers. We hadden te maken met een groep die relatief hoog is opgeleid en vermoedelijk ook over de nodige gezondheidsvaardigheden beschikt. Voor het interpreteren van de resultaten betekent dat naar onze inschatting:

1. Dat lager opgeleide mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden mogelijk andere ervaringen hebben die in ons onderzoek niet naar voren kwamen. Hier zitten bijvoorbeeld mensen bij die überhaupt niet naar informatie zoeken omdat zij niet goed kunnen lezen of niet goed uit de voeten kunnen met internet. Het is belangrijk te beseffen dat deze groep in veel gevallen niet of minder geholpen is met de beschikbare informatie over gezondheidsklachten en aandoeningen, behandelingen en zorgaanbieders;
2. Dat een aantal van de verbeterpunten die deelnemers in dit onderzoek naar voren brachten mogelijk nog sterker naar voren komt in een groep met een andere samenstelling. Denk bijvoorbeeld aan de assertiviteit die deelnemers rapporteerden als noodzakelijk om bij hoog complexe zorgvragen de weg naar de best passende zorg te vinden. Dat zal voor mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden wellicht nog ingewikkelder zijn.

Het aantal deelnemers aan dit onderzoek (N=14) is op zichzelf geen beperking om ervaringen en meningen van patiënten te verkennen. Bij voldoende diversiteit in de deelnemersgroep is dat normaal gesproken voldoende om verzadiging te bereiken [21]. Dat is in deze studie het geval. De resultaten afkomstig van de individuele interviews bevestigden de inzichten opgedaan tijdens de focusgroepen (zie ook paragraaf 1.3). Echter, in hoeverre de resultaten gelden voor de algemene bevolking blijft de vraag.

## Literatuur

1. Ministerie van VWS, *Ontwikkeling Uitkomstgerichte zorg 2018-2022*. 2018, Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport: Den Haag.
2. Elwyn, G., et al., *Shared decision making: a model for clinical practice*. Journal of General Internal Medicine, 2012. **27**(10): p. 1361-1367.
3. Stiggebout, A.M., et al., *Shared decision making: really putting patients at the centre of healthcare*. BMJ, 2012. **344**: p. e256.
4. Kramer, P., Mol, P., *Campagne Samen Beslissen in de zorg. Tussenmeting zorggebruikers*. 2021, Kantar Public: Amsterdam.
5. Kennisinstituut Medisch Specialisten. *Thuisarts.nl start betrouwbare informatie over medisch-specialistische zorg*. [cited 2020; Available from: <https://www.kennisinstituut.nl/nieuws-agenda/nieuws/thuisartsnl-start-betrouwbare-informatie-over-medisch-specialistische-zorg>].
6. Nederlands Huisartsen Genootschap. *Medisch-specialistische informatie op Thuisarts.nl*. [cited 2020 10-01]; Available from: <https://www.nhg.org/?q=actueel/nieuws/medisch-specialistische-informatie-op-thuisarts-nl>.
7. Nivel. *Samen beslissen voor iedereen met consultkaarten-in-beeld: begrijpelijke keuze-informatie in woord en beeld*. 2022; Available from: <https://www.nivel.nl/nl/project/samen-beslissen-voor-iedereen-met-consultkaarten-beeld-begrijpelijke-keuze-informatie-woord>.
8. Consultkaart. *Samen beslissen met behulp van Consultkaarten*. 2022; Available from: <https://consultkaart.nl/>.
9. Thuisarts.nl. *Samen beslissen met een keuzekaart*. 2022; Available from: <https://www.thuisarts.nl/overzicht/keuzekaarten>.
10. Zorginstituut Nederland & de Nederlandse Zorgautoriteit, *Adviesrapport Samenwerken aan passende zorg: de toekomst is nú. Actieplan voor het behoud van goede en toegankelijke gezondheidszorg 2020*, ZiNL & NZa,.
11. Bos, N., et al., *De Transparantiemonitor 2019/2020: Het burgerperspectief op informatie over gezondheid*. 2020, Nivel: Utrecht.
12. Brabers, A., Reitsma-van Rooijen M., Jong J. de, *Consumentenpanel Gezondheidszorg: basisrapport met informatie over het panel 2015*, Nivel: Utrecht.
13. Zorginstituut Nederland, *Naar nieuwe zorg en zorgberoepen: de contouren*. 2015.
14. Zagt, A., et al., *Zorggebruikers weten in toenemende mate dat ze toegang hebben tot eigen medische gegevens*. 2022, Nivel: Utrecht.
15. Van Dijk, L., Hendriks, M., Zwikker, H., De Jong, J., Vervloet, M., *Informatiebehoeften van patiënten over geneesmiddelen*. 2016, Nivel: Utrecht.
16. Zagt, A., et al., *Weinig veranderingen in het zoekgedrag van zorggebruikers naar informatie over gezondheid (2018-2021)*. 2022, Nivel: Utrecht.
17. Rolink, M., et al., *De Transparantiemonitor 2019/2020: De betekenis van transparantie voor mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden*. 2020, Nivel: Utrecht.
18. Noordman, J., Oosterveld-Vlug, M., Rademakers, J., *Shared Decision Making in Clinical Practice. Experiences and Needs of Patients with Limited Health Literacy*. European Journal of Health Communication, 2022. **3**: p. 31-52.
19. Elwyn, G., Durand, M.A., Song, J., Aarts, J., Barr, P.J., Berger, Z., et al. , *A three-talk model for shared decision making: multistage consultation process*. . BMJ, 2017. **359**.
20. Zagt, A., et al., *Verpleegkundigen werkzaam in de ziekenhuiszorg spelen een belangrijke rol bij transparantie van zorg 2022*, Nivel: Utrecht.
21. Guest, G., Bunce, A., Johnson, L., *How Many Interviews Are Enough? : An Experiment with Data Saturation and Variability*. Field Methods, 2006. **18**.

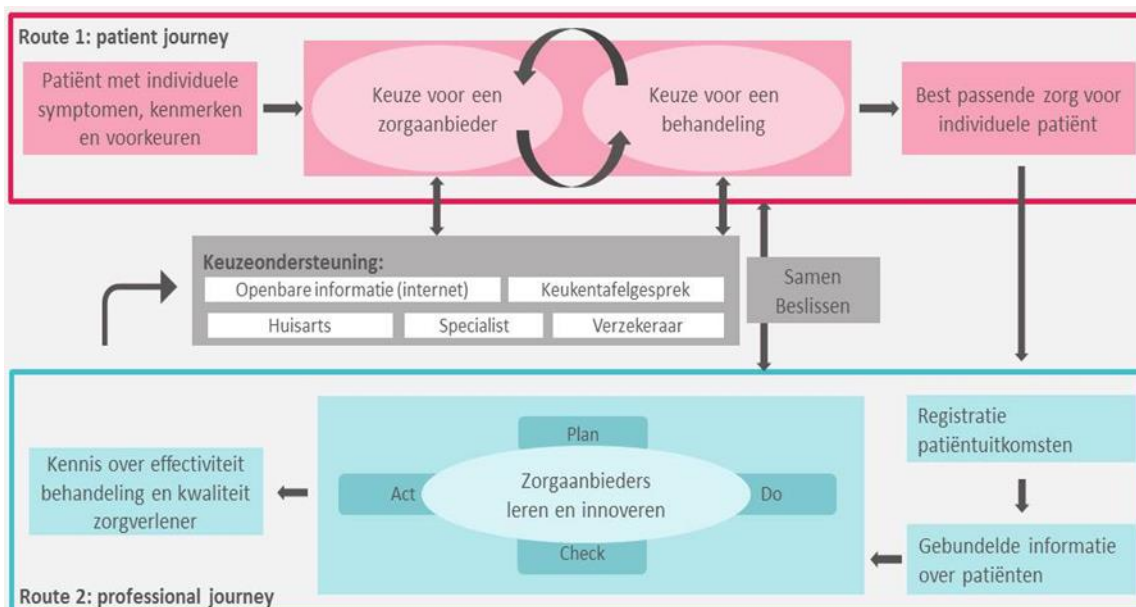
## Bijlage A De Transparantiemonitor

In de inleiding werd al kort ingegaan op het project de Transparantiemonitor. In deze bijlage staat een uitgebreidere toelichting op de Transparantiemonitor weergegeven.

Binnen de Transparantiemonitor wordt transparantie van 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 2 integreert verschillende (beleids-)hypotheses, onderverdeeld naar een patient journey en een professional journey en fungeert als raamwerk voor de Transparantiemonitor en onderliggende deelrapporten. In de patient journey kiest een patiënt met zijn of haar individuele voorkeuren een zorgaanbieder. Na diagnose volgt de keuze om wel of niet een behandeling te ondergaan, vaak gevolgd door een keuze voor één van de behandelopties. Dit moet leiden tot de best passende zorg voor die patiënt. In de praktijk zijn patiënten zich echter lang niet altijd bewust van deze keuzes en worden zij hier niet altijd over geïnformeerd. Daarnaast vinden keuzes soms meerdere keren plaats binnen het zorgproces, bijvoorbeeld als iemand een zorgaanbieder kiest en bij doorverwijzing opnieuw een keuze moet maken voor een zorgaanbieder. Als een patiënt zorg ontvangt ontstaat er een schat aan informatie over zaken als de diagnose, de verleende zorg, het ziektebeloop, de ervaringen van de patiënt, etc. In de professional journey wordt de informatie van de individuele patiënt gebundeld met de informatie van andere patiënten om daarvan te kunnen leren. De informatie die daaruit voortvloeit kan worden gebruikt om de keuzeprocessen in de patient journey te ondersteunen, altijd in combinatie met het telkens weer achterhalen van wat voor de individuele patiënt belangrijk is in zijn leven.

*Figuur 2 Raamwerk transparantie*



Tabel 1 geeft een overzicht van de deelstudies die tot op heden zijn uitgevoerd. Daarnaast zijn alle publicaties voor de Transparantiemonitor [hier](#) te vinden.

*Tabel 1 Overzicht van de deelstudies binnen de Transparantiemonitor*

2018 / 2019	2019 / 2020	2020 / 2021	2021 / 2022
Peiling burgers	Peiling burgers	Peiling burgers	Peiling burgers: vier factsheets
Focusgroepen huisartsen en medisch specialisten	Peiling huisartsen en medisch specialisten	Peiling huisartsen en medisch specialisten	Transparantie langdurige zorg
Thuisarts.nl	Verdiepende interviews burgers	PROMs	Verpleegkundig perspectief
ZorgkaartNederland	Behandelinhoudelijke keuzehulpen	Thuisarts.nl en ZorgkaartNederland in de ziekenhuiszorg	Kwalitatieve raadpleging burgers
Beslist samen!	Gezondheidsvaardigheden		PREMs
De 3 goede vragen			Transparantie in de huisartsenzorg
DICA			
Medisch-specialistische richtlijnen			



## Bijlage B Methodologische verantwoording

Voor deze deelstudie is gebruik gemaakt van twee focusgroepen en individuele interviews. De deelnemers die deelnamen aan de focusgroepen en de interviews zijn leden van het Consumentenpanel Gezondheidszorg van Nivel [12] en hadden tijdens het vragenlijstonderzoek 'informatie over gezondheid' aangegeven dat we hen mochten benaderen voor een bijeenkomst en/of een interview over het gebruik van informatie over gezondheid. Daarnaast hadden ze aangegeven dat ze gedurende de afgelopen 12 maanden minimaal één keer een arts, huisarts of andere zorgverlener hadden bezocht, gezondheidsklachten of aandoeningen hadden gehad en een behandeling hadden gehad. Omdat er geen verschillen naar voren kwamen in de resultaten uit de focusgroepen en de individuele interviews zijn de resultaten in dit rapport samengevoegd, tenzij anders aangegeven.

### B.1 Het vragenlijstonderzoek

In september/oktober 2021 vond een vragenlijstonderzoek plaats onder leden van het Consumentenpanel Gezondheidszorg van het Nivel [12]. Een steekproef van 1500 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 793 respondenten de vragenlijst ingevuld (respons = 52,9%).

De vragenlijst 'Informatie over gezondheid' bestond uit 46 vragen, waarvan het merendeel meerkeuzevragen betrof. De data zijn geanalyseerd met behulp van STATA, versie 16.0. De resultaten zijn weergegeven in vier factsheets. De eerste factsheet gaat in op het zoekgedrag van zorggebruikers naar informatie over gezondheid, de tweede factsheet gaat in op redenen van zorggebruikers om niet te zoeken naar informatie over gezondheid, de derde factsheet gaat in op de door patiënten ervaren mate van samen beslissen en de vierde factsheet gaat in op het gebruiken en delen van medische gegevens over eigen gezondheid.

### B.2 Focusgroepen

Bij het samenstellen van de focusgroepen hebben we geprobeerd variatie te zoeken in of patiënten hoger of lager scoorden op samen beslissen en in of patiënten al dan niet naar informatie over behandelingen hadden gezocht. Dat is niet gelukt, vanwege het lage aantal respondenten dat uiteindelijk deel wilde nemen aan de focusgroepen. Uiteindelijk bestond één focusgroep uit patiënten die in de vragenlijst aangaven geen informatie te hebben gezocht over behandelingen. De andere focusgroep bestond uit patiënten die in de vragenlijst aangaven wel informatie te hebben gezocht over behandelingen.

De twee focusgroepen vonden plaats op woensdag 2 februari 2022 en op donderdag 3 februari 2022. Aan de focusgroepen deden vier vrouwen en vier mannen mee. Zes van hen hadden een hoog opleidingsniveau (hoger beroepsonderwijs (n=3) of universiteit (n=3) en twee hadden als hoogst behaalde opleiding middelbaar beroepsonderwijs. De gemiddelde leeftijd van de deelnemers was 59



jaar met een standaardafwijking van 20 jaar. De jongste deelnemer was 33 jaar oud en de oudste deelnemer was 87 jaar oud. Voorafgaand aan de focusgroepen is tegen deelnemers gezegd dat ze mochten delen wat ze wilde delen en dat ze niet hoefde te delen wat ze niet wilde delen. We hebben deelnemers dan ook niet expliciet gevraagd welke aandoening(en) of gezondheidsklacht(en) zij hebben gehad. Een aantal bracht uit zichzelf naar voren van welke aandoening(en) of gezondheidsklacht(en) zij last hebben (gehad).

In paragraaf 1.3 kwam naar voren dat we in dit rapport spreken over patiënten met minder complexe zorgvragen en over patiënten met hoog complexe zorgvragen. De indeling die wij hanteren, is gebaseerd op een indeling afkomstig uit het rapport 'Naar nieuwe zorg en zorgberoepen: de contouren' (2015) van het Zorginstituut Nederland [13]<sup>1</sup>. Een overzicht van aandoeningen of gezondheidsklachten ingedeeld naar minder complexe zorgvraag of hoog complexe zorgvraag staat in tabel 2 en 3 weergegeven.

*Tabel 2 Focusgroep 1: indeling zorgvragen*

Minder complexe zorgvraag	Hoog complexe zorgvraag
Deelnemer geeft aan: <i>'Ik moet een beetje oppassen met mijn hart'</i> .	Multiple sclerose (MS) en positief getest op Corona.
Ouderdomsklachten zoals last van zijn/haar rug vanwege artrose.	Partner van de deelnemer die wij spraken had een voor de oogarts onbekende ontsteking aan het oog.
Koliekpijn.	Ernstige slaapproblemen voor de duur van zeven en half jaar en daar psychisch last van ondervonden.

*Tabel 3 Focusgroep 2: indeling zorgvragen*

Minder complexe zorgvraag	Hoog complexe zorgvraag
Een blessure opgelopen tijdens het voetballen.	De ziekte van Dupuytren.
Dochter van een deelnemer die wij spraken had blaren in haar hand (brandwond).	Ziekte van Crohn.

De focusgroepen duurden gemiddeld twee uur. Aan de hand van een semigestructureerde gespreksleidraad en een lijst met doorvraagvragen zijn drie onderwerpen besproken: het gebruik van informatie over gezondheid, het gesprek met een arts om te komen tot een keuze voor een behandeling en de best passende zorg voor patiënten. Na het gesprek over deze onderwerpen is aan patiënten gevraagd of zij in de toekomst graag zaken anders willen zien wanneer het gaat om informatie over

<sup>1</sup> Onder laag tot complexe zorg wordt in het rapport 'Naar nieuwe zorg en zorgberoepen: de contouren' (2015) het volgende verstaan: *'Laagcomplexe tot complexe zorg is basiszorg en gespecialiseerde zorg, zowel voor acute als planbare zorg, met een hoge mate van voorspelbaarheid van de benodigde inzet en van het beloop.'* Onder hoog complexe zorg wordt in het rapport het volgende gezegd: *'Hoog complexe zorg is de zeer complexe behandeling met een lage mate van voorspelbaarheid van de benodigde kwantitatieve en kwalitatieve inzet en van het beloop, en waarbij interventies continu worden bijgesteld op grond van diagnostiek en observatie, en grote gezondheidsrisico's in het geding zijn.'*

gezondheid en/of het gesprek met een arts om te komen tot de best passende zorg en/of de best passende zorg. De gespreksleidraad en de lijst met doorvraagvragen zijn eventueel op te vragen bij één van de auteurs.

Deelnemers aan de focusgroepen hebben mondeling toestemming gegeven voor opname. Deelname aan het vragenlijstonderzoek in september 2021 en deelname aan de focusgroepen was anoniem. De focusgroepen zijn achteraf dan ook anoniem getranscribeerd en handmatig geanalyseerd door de interviews achtereenvolgend open, axiaal en selectief te coderen.

### B.3 Interviews

De interviews vonden plaats in maart 2022 en duurden gemiddeld 45 minuten. Aan de hand van een semigestructureerde interviewleidraad zijn vier mannen en twee vrouwen geïnterviewd. Van twee respondenten is de leeftijd en het opleidingsniveau onbekend. Van de overige vier geïnterviewde deelnemers was de gemiddelde leeftijd 49 jaar met een standaardafwijking van 21 jaar. De jongste deelnemer was 20 jaar oud en de oudste deelnemer was 67 jaar oud. Drie deelnemers hadden een hoog opleidingsniveau (hoger onderwijs (n=1) of universiteit (n=2)). Een deelnemer volgde een hbo-opleiding. Voorafgaand aan de focusgroepen is ook tegen deelnemers aan de individuele interviews gezegd dat ze mochten delen wat ze wilde delen en dat ze niet hoefde te delen wat ze niet wilde delen. We hebben deelnemers dan ook niet expliciet gevraagd welke aandoening(en) of gezondheidsklacht(en) zij hebben gehad. Een aantal bracht uit zichzelf naar voren van welke aandoening(en) of gezondheidsklacht(en) zij last hebben (gehad). Een overzicht van aandoeningen of gezondheidsklachten ingedeeld naar minder complexe zorgvraag of hoog complexe zorgvraag staat in tabel 4 weergegeven (zie ook paragraaf 1.3). Deze indeling is eveneens gebaseerd op de indeling gehanteerd door het Zorginstituut Nederland (zie paragraaf B.2).

Tabel 4 Interviews: indeling zorgvragen

Minder complexe zorgvraag	Hoog complexe zorgvraag
Slechte reactie op de pil en daarom een spiraaltje laten plaatsen.	Leek in eerste instantie een peesontsteking in het scheenbeen te zijn. Op het moment dat wij de deelnemer spraken leek het te gaan om neuropathie (op dat moment nog niet gediagnosticeerd).
Astma.	Prostaat verwijderd en daarna complicaties opgetreden.
Oogontsteking.	Wond aan stomp heelt niet goed vanwege de prothese die daarop geplaatst wordt.
Slijtage op zijn/haar ruggenwervel.	Fantoompijn.
Chronische darmontsteking (geen ernstige klachten).	
Knieklachten.	
Pijn aan de anus.	

Dezelfde onderwerpen als tijdens de focusgroepen zijn tijdens de individuele aanvullende interviews besproken: het gebruik van informatie over gezondheid, het gesprek met een arts om te komen tot een keuze voor een behandeling en de best passende zorg voor patiënten. Daarnaast is ook tijdens de interviews aan patiënten gevraagd of zij in de toekomst graag zaken anders willen zien wanneer het gaat om informatie over gezondheid en/of het gesprek met een arts om te komen tot de best passende zorg en/of de best passende zorg. De lijst doorvraagvragen die is gebruikt tijdens de focusgroepen is ook gebruikt tijdens de interviews. De interviewleidraad is ook op te vragen bij één van de auteurs.

De deelnemers gaven eveneens tijdens de interviews mondeling toestemming voor opname. Deelname aan het vragenlijstonderzoek in september 2021 en deelname aan de interviews was anoniem. De gesprekken zijn dan ook achteraf anoniem getranscribeerd en handmatig geanalyseerd door de interviews achtereenvolgend open, axiaal en selectief te coderen.