

De verwachte betekenis van eigen regie voor patiënten en transparantie van zorg binnen netwerkzorg

De Transparantiemonitor 2023

Anne Zagt
Roland Friele
Judith de Jong
Nanne Bos



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.

December 2023

ISBN 978-94-6122-833-8

030 272 97 00

nivel@nivel.nl

www.nivel.nl

© 2023 Nivel, Postbus 1568, 3500 BN UTRECHT

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

Inhoud

| | |
|--|-----------|
| Samenvatting | 4 |
| 1 Inleiding | 6 |
| 1.1 Deelstudie: eigen regie voor patiënten binnen netwerkzorg | 7 |
| 1.2 Beleidscontext | 8 |
| 1.3 Methodologische verantwoording | 8 |
| 1.4 Leeswijzer | 9 |
| 2 Netwerkzorg | 10 |
| 2.1 Netwerkzorg: verschillende invullingen | 10 |
| 2.2 Betere kwaliteit van zorg voor de patiënt | 12 |
| 2.3 Efficiëntere organisatie van zorg | 12 |
| 2.4 Uiteenlopende uitdagingen | 13 |
| 2.5 Reflectie | 14 |
| 3 Eigen regie voor patiënten binnen netwerkzorg | 16 |
| 3.1 Focus op de keuze voor een behandeling | 16 |
| 3.2 Patiënt moet in staat worden gesteld regie te kunnen voeren | 17 |
| 3.3 Reflectie | 18 |
| 4 Transparantie van zorg binnen netwerkzorg | 19 |
| 4.1 Transparantie van zorg heeft meer aandacht | 19 |
| 4.2 Netwerkzorg vraagt om aanvullende transparantie van zorg | 19 |
| 4.3 Reflectie | 20 |
| 5 Discussie | 22 |
| 5.1 Monitor patiëntervaringen | 22 |
| 5.2 Ontwikkel en toets beleid gericht op eigen regie | 22 |
| 5.3 Blijf inzetten op transparantie van zorg | 23 |
| 5.4 Conclusie | 24 |
| Literatuur | 25 |
| Bijlage A Interviewleidraad | 27 |
| Bijlage B Verslag Nivel-verbint sessie ‘Staat de kiezende patiënt centraal binnen netwerkzorg?’ | 29 |
| B.1 Opening: gedachten van deelnemers bij eigen regie voor patiënten bij binnen netwerkzorg | 29 |
| B.2 Reacties van deelnemers bij de eerste bevindingen | 29 |
| B.3 Hoe verder? Aan de slag met een ontwerpvraag | 30 |
| B.4 Afronding: netwerkzorg is veelomvattend | 31 |
| B.5 Kanttekening Nivel-verbint sessie | 32 |

Samenvatting

Netwerkvorming is ingegeven vanuit verbetering van kwaliteit van zorg en al een aantal jaren een beweging richting de toekomst. In het Integraal Zorgakkoord 2022 is eveneens aandacht voor netwerkzorg (netwerken waarbij zorgaanbieders samenwerken): om in de toekomst medisch specialistische zorg te kunnen (blijven) organiseren moeten zorgaanbieders onder andere meer in netwerken gaan samenwerken. Vanuit het perspectief van de patiënt komt de vraag op, hoe netwerkzorg zich verhoudt tot het belang van transparantie voor patiënten en de achterliggende waarde van eigen regie voor patiënten. We namen negentien interviews af om inzicht te krijgen in: 1) wat patiëntenorganisaties en zorgaanbieders verstaan onder netwerkzorg, 2) hoe zij aankijken tegen eigen regie van patiënten binnen netwerkzorg en 3) hoe zij aankijken tegen transparantie van zorg ten behoeve van het voeren van eigen regie door patiënten binnen netwerkzorg. In totaal spraken we met eenentwintig sleutelpersonen werkzaam voor verschillende patiëntenorganisaties en zorgaanbieders.

Patiënten niet structureel betrokken bij het vormgeven van netwerken

Vrijwel elk netwerk is uniek. Netwerken worden op verschillende wijzen vormgegeven. Kenmerkend voor netwerkzorg is de ambitie dat zorgaanbieders en zorgverleners samenwerken met als doel kwalitatief goede zorg te leveren, aldus zorgaanbieders en patiëntenorganisaties. Daarbij maken zorgaanbieders afspraken over financiële aspecten, kwaliteitsnormen, taken en verantwoordelijkheden. Tijdens de interviews komt naar voren dat patiënten slechts incidenteel worden betrokken bij het nadenken over en het vormen van een netwerk.

Eigen regie voor de patiënt focust op de keuze voor een behandeling

Zowel zorgaanbieders als patiëntenorganisaties verwachten dat eigen regie voor patiënten binnen netwerkzorg vooral zal gaan over de keuze voor een behandeling en minder over de keuze voor een zorgaanbieder. Benadrukt werd dat het belangrijk is om extra aandacht te besteden aan het borgen van de mogelijkheden voor eigen regie binnen netwerkzorg. Daartoe moeten patiënten geïnformeerd worden over de samenwerking van zorgaanbieders in netwerken, samen beslissen op belangrijke beslismomenten moet vorm worden gegeven en er moet binnen een netwerk begeleiding mogelijk zijn voor patiënten die niet in staat zijn eigen regie te voeren.

Netwerkzorg vraagt om transparantie over en binnen netwerken

Zorgaanbieders en patiëntenorganisaties geven aan dat meer aandacht moet worden besteed aan de invulling van transparantie van zorg ten behoeve van zowel patiëntkeuze, leren en verbeteren, en het vergelijken van kwaliteit van zorg tussen zorgaanbieders. Daar komt bij dat zowel zorgaanbieders als patiëntenorganisaties verwachten dat ook transparantie over netwerken heel relevant is voor patiënten om een keuze te maken voor zorg geleverd in een netwerk. Met name zorgaanbieders verwachten dat transparantie over kwaliteit van zorg tussen zorgaanbieders binnen netwerken relevant is in het kader van leren en verbeteren door de betrokken zorgaanbieders, en verdere vorming van netwerken.

Conclusie

Sleutelpersonen werkzaam bij zorgaanbieders en patiëntenorganisaties hebben op hoofdlijnen vergelijkbare verwachtingen over de invulling van eigen regie voor patiënten en transparantie van zorg binnen netwerkzorg. Uit de interviews kwam niet terug dat over de vormgeving van transparantie in netwerkzorg gericht beleid is ontwikkeld. Daarnaast worden patiënten nauwelijks

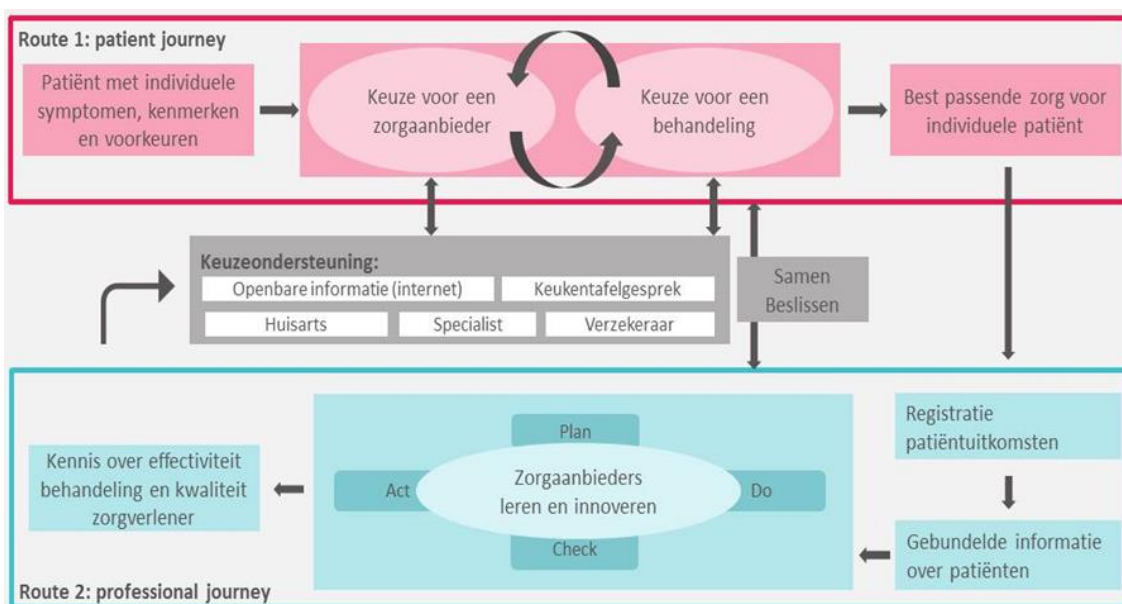
betrokken bij de vormgeving van netwerken. Om transparantie in netwerkzorg verder vorm te geven zijn nog nadere antwoorden nodig op verschillende vragen. Bijvoorbeeld wat patiënten verstaan onder kwaliteit van zorg binnen netwerkzorg, welke factoren de door patiënten ervaren mate van eigen regie verklaren binnen netwerkzorg en welk doel transparantie van zorg moet gaan dienen binnen netwerkzorg. Antwoorden op dergelijke vragen kunnen richting geven aan beleid met als uitgangspunt behoud van eigen regie voor patiënten. Het is belangrijk om zowel bij de ontwikkeling van beleid als bij de toetsing van beleid het patiënten en het perspectief van patiënten actief te betrekken, zodat netwerkzorg aansluit bij de wensen en behoeften van patiënten.

1 Inleiding

Nivel brengt sinds 2018, met subsidie 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.

Figuur 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 wanneer 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 Raamwerk transparantie



De Transparantiemonitor bestaat uit diverse deelstudies per jaar en een jaarlijks overkoepelend rapport. In deze deelstudie wordt ingegaan op de verwachte betekenis van transparantie van zorg binnen netwerkzorg (netwerken waarbij zorgaanbieders samenwerken). Dit hoofdstuk gaat verder in op de probleemstelling van deze deelstudie, de beleidscontext waarbinnen deze deelstudie valt, en de methodologie.

1.1 Deelstudie: eigen regie voor patiënten binnen netwerkzorg

Netwerkvorming is al een aantal jaren een beweging richting de toekomst en ingegeven vanuit verbetering van kwaliteit van zorg. De zorg staat onder druk en om in de toekomst medisch specialistische zorg te kunnen (blijven) organiseren voor het toenemende aantal patiënten moeten zorgaanbieders onder andere meer in netwerken gaan samenwerken, aldus het Integraal Zorgakkoord 2022 (IZA) [1]. Er wordt gestreefd naar het gezamenlijk verbeteren van kwaliteit en continuïteit van zorg, het vergroten van transparantie, het bevorderen van innoverend vermogen en het bevorderen van de samenwerking tussen goed opgeleide teams. Hiervoor is concentratie van zorg en samenwerking nodig. Vanuit beleidsperspectief is de doelstelling van netwerkzorg voor zorgaanbieders helder: kwalitatief betere zorg leveren. Wanneer netwerkzorg vanuit het perspectief van de patiënt wordt bekeken roept dat de vraag op, hoe netwerkzorg zich verhoudt tot de eigen regie voor patiënten. Een spanningsveld lijkt te ontstaan: meer samenwerking tussen zorgaanbieders kan ten koste gaan van de keuzemogelijkheden voor patiënten voor een zorgaanbieder en/of behandeling.

Eerder hebben we laten zien dat transparantie in de zorg zich heeft verbreed. Aanvankelijk lag de focus op transparantie om patiënten te ondersteunen bij het kiezen van een zorgaanbieder [5]. De verbreding van transparantie hield in dat transparantie ook betekenisvol kan zijn bij het kiezen voor een behandeling, bijvoorbeeld middels samen beslissen of dat transparantie kan bijdragen aan zelfzorg. Deze vormen van transparantie ondersteunen de eigen regie van patiënten. Tenslotte kan transparantie ook bijdragen aan de leer- en verbetercyclus in de zorg. De toename van vormen van netwerkzorg roept de vraag op hoe transparantie binnen netwerkzorg vorm kan krijgen en bijdragen aan de eigen regie van patiënten en aan de leer- en verbetercyclus in de zorg.

Het doel van deze exploratieve deelstudie is inzicht te krijgen in de mogelijke betekenis van transparantie binnen netwerkzorg. Daartoe gaan we in op de volgende deelvragen.

1. Wat verstaan patiëntenorganisaties en zorgaanbieders onder netwerkzorg?
2. Wat wordt volgens patiëntenorganisaties en zorgaanbieders de betekenis van eigen regie van patiënten binnen netwerkzorg?
3. Op welke wijze kan volgens patiëntenorganisaties en zorgaanbieders invulling worden gegeven aan eigen regie van patiënten binnen netwerkzorg?
4. Wat wordt volgens patiëntenorganisaties en zorgaanbieders de betekenis van transparantie binnen netwerkzorg?

1.2 Beleidscontext

Netwerken kunnen op verschillende wijzen vormgegeven worden. Zo kan door zorgaanbieders worden samengewerkt tussen de eerste-, tweede- en derde lijn in de regio of landelijk wanneer medisch specialistische zorg wordt geconcentreerd [1]. Er is dan ook diversiteit tussen netwerken. Netwerken kunnen verschillen in de gekozen samenwerkingsvorm, in verwijzlijnen, in de omvang van de patiëntpopulatie en in de afspraken over het delen van data [3]. De onderstaande box bevat een voorbeeld van een netwerk waarbinnen zorgaanbieders samenwerken.

Voorbeeld van een netwerk: oncologienetwerk

Sinds 2014 zijn er in Nederland binnen de oncologie initiatieven om binnen netwerken samen te werken. De Taskforce Oncologie, een landelijk bestuurlijk platform van koepelorganisaties, beschrijft een oncologienetwerk als: *'een samenwerkingsverband tussen zorgaanbieders in de eerste, tweede en derde lijn, gericht op hoogwaardige oncologische zorg in een regio, waarin afspraken worden gemaakt over de inhoudelijke organisatie van de zorg, de monitoring ervan en kwaliteitsverbetering, voor de meest voorkomende tumortypen.'* Een kanttekening daarbij is dat voor diagnostiek en behandeling van minder vaak voorkomende tumortypen (zeldzame kankers) andersoortige samenwerkingsverbanden nodig zijn [3]. Sinds 1 december 2022 is er door het Zorginstituut Nederland (ZiN) een kwartiermaker aangesteld om een plan van aanpak te schrijven voor de verdere ontwikkeling van netwerk- en expertzorg voor mensen met kanker [4].

1.3 Methodologische verantwoording

Bij de beantwoording van de onderzoeksvragen was het uitgangspunt inzicht te krijgen in zowel het perspectief van patiëntenorganisaties als dat van zorgaanbieders. Daarnaast spraken we met de Kwartiermaker netwerk- en expertzorg kanker (aangesteld door Zorginstituut Nederland). We namen in totaal negentien interviews af bij eenentwintig sleutelpersonen werkzaam voor verschillende patiëntenorganisaties en zorgaanbieders (zie tabel 1). De sleutelpersonen werkzaam bij patiëntenorganisaties zijn met name betrokken bij het behartigen van belangen van patiënten en sleutelpersonen werkzaam bij zorgaanbieders zijn betrokken bij het vormgeven van netwerkzorg. De sleutelpersonen wierven we via ons eigen netwerk en door per organisatie te achterhalen welke professional we voor deze deelstudie het beste konden spreken. De interviews vonden van april tot en met mei 2023 online plaats via Microsoft Teams, duurden ongeveer een half uur en voorafgaand aan het interview gaf elke sleutelpersoon mondeling toestemming voor o.a. opname. De interviewleidraad is toegevoegd in bijlage A.

Tabel 1 Deelnemende patiëntenorganisaties en zorgaanbieders

| Patiëntenorganisaties | Zorgaanbieders |
|--|---|
| Patiëntenfederatie Nederland | Zelfstandig Klinieken Nederland (ZKN) |
| Nederlandse Federatie van Kankerpatiënten (NFK) | Santeon |
| Patiëntenvereniging voor stofwisselingsziekten (VKS) | Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra (NFU)* |
| Algemene Nederlandse Bond voor Ouderen (ANBO) | Nederlandse Vereniging van Ziekenhuizen (NVZ)* |
| Zorgbelang (landelijk) | AYA 'Jong & Kanker' Zorgnetwerk |
| Parkinsonisme vereniging | ParkinsonNet |
| Diabetesvereniging Nederland (DVN) | SAZ ziekenhuizen |
| Stichting Jongeren met Kanker | Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL) |
| MS vereniging | Samenwerkende Topklinische Ziekenhuizen (STZ) |

* Vanuit deze organisatie spraken we met twee professionals tijdens één interview

Daarnaast organiseerden we voor geïnterviewden en overige geïnteresseerden in netwerkzorg een 'Nivel-verbindt sessie'. Tijdens deze sessie werden de eerste resultaten gedeeld, getoetst en werd met de aanwezigen gesproken over de betekenis van de resultaten voor de toekomst. Er namen tien deelnemers deel aan de 'Nivel-verbindt sessie'. Deelnemers zijn werkzaam bij: Patiëntenfederatie Nederland, Diabetesvereniging Nederland, Stichting Jongeren met Kanker, Samenwerkende Algemene Ziekenhuizen, Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (twee deelnemers), Zorginstituut Nederland, Radboud UMC en Nivel (twee deelnemers). Het verslag van de Nivel-verbindt sessie is te vinden in bijlage B. De inzichten opgedaan tijdens de Nivel-verbindt sessie gebruikten we als input voor de reflecties en de discussie (zie hoofdstuk 5).

1.4 Leeswijzer

In de opeenvolgende hoofdstukken gaan we respectievelijk in op wat zorgaanbieders en patiëntenorganisaties verstaan onder netwerkzorg (hoofdstuk 2), de verwachte betekenis van eigen regie voor patiënten binnen netwerkzorg (hoofdstuk 3) en de verwachte betekenis van transparantie van zorg binnen netwerkzorg (hoofdstuk 4). Gezien het exploratieve karakter van deze studie sluiten we hoofdstuk 2 tot en met 4 af met een reflectie. De overkoepelende discussie is te lezen in hoofdstuk 5.

In dit rapport zetten we bevindingen uiteen vanuit het perspectief van zorgaanbieders en patiëntenorganisaties. Gezien het exploratieve en kwalitatieve karakter van deze studie zijn bevindingen niet algemeen geldend voor alle zorgaanbieders en alle patiëntenorganisaties in Nederland. Desalniettemin, geeft deze studie een verkennend inzicht in de door hen verwachte gevolgen van netwerkzorg voor het voeren van eigen regie door patiënten en transparantie van zorg.

2 Netwerkzorg

Uit de interviews met sleutelpersonen werkzaam voor zorgaanbieders en patiëntenorganisaties maken wij op dat vrijwel ieder netwerk uniek is en netwerkzorg op verschillende wijze invulling krijgt. Netwerkzorg beoogt door samenwerking tussen zorgaanbieders en zorgverleners kwalitatief goede zorg te leveren. De focus lijkt daarbij veelal op de medisch technische aspecten te liggen. Zorgaanbieders en patiëntenorganisaties zien de meerwaarde van samenwerking tussen zorgaanbieders met name in kwalitatief betere zorg voor patiënten. Het patiëntperspectief wordt niet structureel betrokken bij het nadenken over en het vormgeven van netwerken.

2.1 Netwerkzorg: verschillende invullingen

Uit de interviews blijkt dat er veel initiatieven zijn om netwerken te vormen en te bestendigen. Vrijwel ieder netwerk is uniek en netwerkzorg krijgt op verschillende wijze invulling. Twee voorbeelden van netwerken staan in tekstboxen 1 en 2 uiteengezet. Zo komt naar voren dat er binnen de oncologie bijvoorbeeld kennisnetwerken zijn waarin kennis en expertise wordt uitgewisseld, dat er oncologische zorgnetwerken zijn waar met name paramedische en sociale zorgverleners samenwerken en dat er medisch technische oncologienetwerken zijn waarbij zorg rondom tumoren in een aandachtsgebied zijn georganiseerd. Heel breed geformuleerd werken zorgaanbieders samen in netwerken met als doel kwalitatief goede zorg te leveren. Geïnterviewden geven aan dat samenwerking tussen zorgaanbieders in wisselende mate plaatsvindt binnen de tweede lijn, tussen de eerste en tweede lijn in de regio en over domeinen heen.

“Daar heb ik verschillende varianten gezien, ik heb varianten gezien van dat juist gezegd wordt: de diagnose moet je op één plek doen, want dat is zó specifiek en daar heb je alles voor nodig en dat is zó belangrijk, de basis voor de rest, dat er daarom gekozen wordt om juist de diagnose op één plek te doen. En behandeling juist weer op meerdere plekken. Ik heb ook gezien dat het vaak ook uit pragmatische overwegingen kan ontstaan, namelijk van we hebben onvoldoende operatiecapaciteit in het ziekenhuis. Nou, dat kan een eerste stap zijn om met anderen te gaan samenwerken en te zeggen: nou, dan vindt de operatie daar plaats. Nou ja, dus wat dat betreft, naar mijn idee is het een allegaartje.”

“Wat ik zie is dat er samenwerkingsverbanden ontstaan tussen bijvoorbeeld ziekenhuizen en fysiotherapeuten, bijvoorbeeld voor de knieën en de heupen. Ik zie natuurlijk hele mooie initiatieven zoals vanuit het Radboud, ik bedoel wie kent ze niet rondom ParkinsonNet enzovoorts. Maar ik zie ook toch wel dat huisartsen en apothekers in die regionale overleggen elkaar steeds beter vinden.”

Voorbeeld: ParkinsonNet

ParkinsonNet is een landelijk netwerk met meer dan 3.900 zorgverleners gespecialiseerd in Parkinson. Zij streven naar de best mogelijke zorg en kwaliteit van leven voor iedereen met de ziekte van Parkinson, of een atypisch parkinsonisme. Door de mens met Parkinson centraal te stellen, samenwerking tussen verschillende zorgdisciplines te verbeteren en expertise van zorgverleners te vergroten, faciliteert ParkinsonNet een optimaal netwerk van Parkinsonspecialisten [7].

“Ik kan als diëtist bij iemand komen die heel veel af is gevallen. Heel mooi voorbeeld. Ik kwam bij iemand die maakte elke ochtend zo een ontbijtpapje. Ik weet niet of je dat kent. Dat is heel arbeidsintensief. Tegenwoordig wel hip hè? Nou en die mevrouw kon dat niet door haar Parkinson en die viel maar af en ik dacht, daar moet gewoon een flesje drinkvoeding bij. Terwijl de ergotherapie intussen bezig was om die mevrouw te faciliteren zodat ze wel dat papje kon blijven maken. Als je dat niet van elkaar weet, ben je met meerdere dingen bezig. Dus wij leren zorgverleners dat ze moeten vragen welke andere disciplines betrokken zijn en wat hun doelen zijn.”

“Iedereen kan op Siilo een soort beveiligde WhatsApp voor zorgverleners. Dan kan je dus een groepje aanmaken met zorgverleners. Bijvoorbeeld voor mevrouw [achternaam]. Dan voeg ik elke zorgverlener die betrokken is bij de zorg toe aan de groep en geef ik aan: ‘ik heb tijdens het huisbezoek gezien dat ...’”

Voorbeeld: Prostaatkankernetwerk Nederland

Prostaatkankernetwerk Nederland is volledig gericht op het aanbieden van de best mogelijke zorg bij prostaatkanker, van diagnose en behandeling tot en met de nazorg. Zij bieden een op maat gemaakte behandeling aan de hand van de nieuwste inzichten en volgens een afgesproken zorgpad. Een van de uitgangspunten is ‘De juiste zorg op de juiste plek’. Een patiënt ontvangt de beste zorg onafhankelijk van waar het zorgtraject start: bij de eigen huisarts of uroloog in het vertrouwde ziekenhuis ‘om de hoek’. Een eventuele operatie bij uitgezaaide prostaatkanker vindt voor elke patiënt plaats in het Antoni van Leeuwenhoek. De nazorg vindt vervolgens weer plaats bij de eigen uroloog in het ziekenhuis ‘om de hoek’ [8, 9].

“Een heel mooi voorbeeld vind ik het Prostaatkankernetwerk. Prostaatkanker kent natuurlijk een veel hoger volume en zij hebben de operaties geconcentreerd, omdat je dan een verschil gaat maken. Maar zij zeggen: “Voor de rest van de zorg vinden wij dat ieder lid van ons netwerk expertlevel moet halen.” Dus ieder ziekenhuis moet zorgen voor een gespecialiseerd team, moet aan wetenschap doen, moet voldoende patiënten zien, en moet aan zorgevaluatie doen.”

2.1.1 Patiëntperspectief incidenteel betrokken bij het vormgeven van netwerken

Tijdens de interviews komt naar voren dat het patiëntperspectief incidenteel wordt betrokken bij het nadenken over en het vormgeven van netwerken. Al is het een wens van verschillende sleutelpersonen het patiëntperspectief in de toekomst meer te betrekken bij de organisatie van netwerken. Patiëntenorganisaties benadrukken dat een voorwaarde is dat patiëntvertegenwoordigers op basis van gelijkwaardigheid meepraten over de inhoud.

“Heel, heel lokaal. Ik weet dat inderdaad, hè, ik bedoel, in het IZA staat natuurlijk alles over regionalisering en regionale netwerken en dergelijke. Nou voordat we daar een patiënt aan tafel gaan krijgen, zijn we anderhalf jaar verder en dan zijn inmiddels al die netwerken al aan het werk. Dus ik denk dat we achter het net vissen, maar lokaal is er best wel wat te regelen.”

“Het is een positieve ontwikkeling, dus daar moeten we absoluut mee verder gaan. Een van de voorwaarden voor het slagen van deze beweging is dat de cliënten, patiënten, naasten echt een gelijkwaardige positie krijgen in het geheel, dat je met hen dus die gesprekken op de juiste manier voert. Maar dat betekent dus ook bij het maken van allerlei plannen en initiatieven, het ontwikkelen van beleid, dat je hen betreft als één gelijkwaardige partij. Vanaf het begin en voor het hele traject en inclusief de evaluatie daarvan. Want anders blijven we hele mooie slimme dingen bedenken die niet altijd per definitie aansluiten bij wat men nodig heeft.”

“Het gaat ook over kwalitatieve betrokkenheid hè, want ik kom nog te veel cliëntenraden tegen, vooral ook in die ziekenhuizen, die iets mogen zeggen over de hoogte van de deurkruk in het invalidetoilet. (...) Maar niet over de inhoud. Daar vind ik echt nog een wereld te winnen.”

2.2 Betere kwaliteit van zorg voor de patiënt

Zowel zorgaanbieders en patiëntenorganisaties zien betere kwaliteit van zorg voor patiënten als meerwaarde van netwerkzorg. Naar voren komt dat samenwerking in netwerken het voor zorgverleners mogelijk maakt de meest recente medisch technische kennis te delen en te concentreren. Dat is bijvoorbeeld het geval binnen oncologische kennisnetwerken en medisch technische oncologienetwerken. Naast de concentratie van medisch technische kennis moet concentratie van zorg leiden tot hogere volumenormen. Dat is volgens geïnterviewden wenselijk aangezien zorg steeds complexer wordt en volumenormen nodig zijn om kwaliteit van zorg inzichtelijk te maken. Daarnaast wordt er binnen verschillende netwerken gerichte scholing aangeboden en moet zorg binnen netwerken voldoen aan (gezamenlijk) vastgelegde kwaliteitsnormen/afspraken. Dat is bijvoorbeeld het geval binnen ParkinsonNet en het AYA ‘Jong & Kanker’ Zorgnetwerk. Verder wordt benoemd dat zorgaanbieders en zorgverleners elkaar binnen netwerken beter weten te vinden waardoor patiënten gericht worden doorverwezen en sneller de juiste zorgverlener voor zich hebben.

“De meerwaarde is zonder twijfel dat de deskundigheid tussen zorgaanbieders gedeeld wordt, dat zorgaanbieders met elkaar in gesprek zijn over diagnostiek, behandeling en uitkomsten en dat je daarmee kwaliteit verhogend bezig bent in zo'n netwerk.”

2.3 Efficiëntere organisatie van zorg

Netwerkzorg moet wat geïnterviewden betreft resulteren in efficiënter georganiseerde zorg en minder dure zorg. Met name zorgaanbieders benoemen dat bekeken wordt waar middelen het beste ingezet kunnen worden. Dat kan bijvoorbeeld gaan om het gezamenlijk bouwen van patients like me

dashboards¹. Waarbij samenwerking een vliegwiel kan zijn voor het afstemmen van ICT technische aspecten met als gevolg dat het verzamelen van grote hoeveelheden data voor patients like me dashboards mogelijk wordt. Daarnaast kan het efficiënter organiseren van zorg gepaard gaan met het concentreren van zorg binnen de tweede lijn en het verplaatsen van zorg vanuit de tweede lijn naar de eerste lijn.

“Ziekenhuis X staat in heel nauwe connectie met hun verpleeghuizen en de huisartsen. Zij zorgen ook echt voor de ISO doelstelling: twintig procent minder ouderen op de spoedeisende hulp. Zij zorgen ook echt dat die afname er is. Zij hebben dan ook een herstelkliniek waar patiënten even naartoe kunnen wanneer ze nog niet naar huis kunnen. Maar dan wel tijdelijk nog opgenomen kunnen worden. Dat is denk ik de kracht van de netwerken. Gebruik elkaar meer.”

2.4 Uiteenlopende uitdagingen

Op organisatorisch niveau worden met name door zorgaanbieders verschillende uitdagingen benoemd. Naar voren komt dat belangen van de regio en de zorgaanbieder kunnen verschillen. Dat maakt het doorvoeren van plannen soms lastig. Daarnaast komt in de interviews naar voren dat wanneer zorg anders wordt belegd, zorgverleners anders moeten gaan (samen)werken. Daardoor kan onder zorgaanbieders en zorgverleners weerstand ontstaan. Onder zorgaanbieders en zorgverleners moet dan ook bewustwording ontstaan over het nut van netwerkzorg. Benoemd wordt dat druk van ‘bovenaf’ en in het bijzonder het IZA helpt deze bewustwording te vergroten. Weerstand kan volgens geïnterviewden eveneens afnemen wanneer zorgaanbieders en zorgverleners de meerwaarde van netwerkzorg gaan ervaren omdat zij zich bijvoorbeeld verder specialiseren. Tegelijkertijd komt in het verlengde daarvan naar voren dat overdracht van expertise mankracht en tijd kost.

“Het is veel fijner om je patiënt gewoon het beste te kunnen bieden en het is niet erg wanneer je zegt, dit stukje doen wij het beste. De operatieve ingreep, dat doen ze in ziekenhuis 3 het best, dus daar ben je helemaal op je plaats en daarna kom je misschien weer terug. Of misschien ga je dan voor je bestraling wel naar ziekenhuis 5, want daar hebben ze zich daar echt gespecialiseerd in dus en dat ja, dan bied je eigenlijk het meest optimale voor patiënt. In het begin is moeilijk en heb je absoluut een trekker nodig en mensen die erin geloven. Maar wanneer die omslag er eenmaal is, ja, dan zie je eigenlijk dat de positieve energie al die energie die erin zit overneemt.”

Daarnaast benoemen met name sleutelpersonen werkzaam bij patiëntenorganisaties dat op organisatorisch niveau gegevensuitwisseling via het elektronisch patiëntendossier (EPD) of via een persoonlijke gezondheidsomgeving (PGO) beter moet gaan verlopen dan nu het geval is. Beter gegevensuitwisseling moet voorkomen dat patiënten bij elke (nieuwe) zorgverlener opnieuw hun verhaal moeten vertellen. Verder benoemen zowel sleutelpersonen werkzaam bij zorgaanbieders en patiëntenorganisaties dat zorgaanbieders en zorgverleners in de eerste en tweede lijn elkaar nog niet goed weten te vinden. Waarbij het contact tussen ziekenhuizen en huisartsen de uitzondering lijkt te zijn. Geïnterviewden brengen naar voren dat er vooral binnen de lijnen samen wordt gewerkt tussen zorgaanbieders. Van zorgverleners wordt verwacht dat zij over de schotten van hun eigen afdeling en organisatie heen kijken. Deze uitdaging vraagt wat een patiëntvereniging betreft extra aandacht

¹ Een patients like me dashboard geeft patiënten de mogelijkheid om op basis van uitkomstinformatie hun situatie te vergelijken met patiënten in een vergelijkbare situatie.

wanneer er sprake is van multimorbiditeit. Voorwaarde voor samenwerking over eigen afdelingen en organisaties heen is wat geïnterviewden betreft dat zorgverleners elkaar kennen en elkaar vertrouwen. Bovendien zijn op systeemniveau beperkte tijd, taken en verantwoordelijkheden ervaren knelpunten waardoor samenwerking over de eerste en tweede lijn en over domeinen heen lastig is. Deze aspecten hangen samen met bekostiging. Ondanks dat bekostiging als knelpunt wordt ervaren komt in de interviews naar voren dat er voorbeelden zijn waarbij zorgaanbieders en zorgverzekeraars zich flexibel opstellen. Dat is bijvoorbeeld het geval bij het verlenen van AYA-zorg. Daarnaast brengen geïnterviewden naar voren dat partijen momenteel bezig zijn met het realiseren van bekostiging voor samenwerking. Bijvoorbeeld de bekostiging van een oncologisch multidisciplinair behandelprogramma in de eerste lijn inclusief een multidisciplinair overleg om zorg rond de patiënt af te stemmen.

“Op dit moment zie je dat medisch technische oncologienetwerken met name door de samenwerking tussen de ziekenhuizen samenwerken en afspraken maken om vooral volumenormen te halen. Terwijl in de eerste lijn, het met name fysiotherapeuten, psychologen, diëtisten, ergotherapeuten zijn die samen in hun regio de zorg organiseren rondom die patiënt organiseren. Maar die twee werelden weten elkaar nog lastig te vinden.”

“Ik weet dat het ook budgettair kan, ik weet dat het in DBC's kan, ik weet dat het in zorgafspraken met zorgverzekeraars kan, dus dat betekent dat er eigenlijk niks in de weg staat om het in de rest van Nederland ook zo te gaan regelen.”

2.5 Reflectie

Netwerkworm leeft onder de geïnterviewden. Uit de interviews blijkt dat er veel initiatieven zijn om netwerken te vormen en te bestendigen. Vrijwel ieder netwerk is uniek en netwerkworm krijgt op verschillende wijze invulling. Dat beeld komt eveneens in de literatuur naar voren [10]. Verschillende vragen komen bij ons op. Bijvoorbeeld of de verschillende vormen van netwerkworm samenhangen met verschillende type en/of in complexiteit verschillende zorgvragen, en of de verschillende vormen van netwerken voor patiënten andere uitkomsten opleveren. Tevens vragen wij ons af of verschillende netwerkworm accenten anders worden gelegd wanneer met uitdagingen wordt omgegaan.

Daarnaast stellen sleutelpersonen werkzaam bij zorgaanbieders en patiëntenorganisaties dat zorgaanbieders en zorgverleners elkaar binnen netwerken beter weten te vinden waardoor patiënten gericht worden doorverwezen en sneller de juiste zorgverlener voor zich hebben om te komen tot passende zorg. Wij vragen ons af of 'elkaar kennen' voldoende is voor zorgaanbieders om patiënten gericht te ververwijzen. Tijdens een interview met een patiëntvereniging kregen wij terug dat zij ervaren dat niet alle artsen patiënten doorverwijzen naar een collega werkzaam bij een andere zorgaanbieder wanneer zijzelf niet de meest passende behandeling kunnen bieden. Daarnaast blijkt uit een observationele studie onder nefrologen dat zij tijdens consulten een vorm van impliciete overreding tonen. Impliciete overreding gaat over gedragingen zoals onder andere het selectief presenteren van behandelopties, voordelen en nadelen, en het wekken van de indruk dat het ondergaan of afzien van behandeling ongebruikelijk is [11].

Verder verwachten zorgaanbieders en patiëntenorganisaties dat samenwerking tussen zorgaanbieders met name resulteert in kwalitatief betere zorg voor patiënten. Aangezien het patiëntperspectief niet structureel wordt betrokken bij het nadenken over en het vormgeven van

netwerken, komen eveneens verschillende vragen bij ons op. Een onderliggende vraag is wat door sleutelpersonen werkzaam bij zorgaanbieders en patiëntenorganisaties precies wordt verstaan onder kwaliteit van zorg. Tijdens de Nivel-verbindt sessie werd gesteld dat wanneer gesproken wordt over kwalitatief goede zorg vooral wordt gedacht vanuit medisch technisch perspectief. Terwijl kwaliteit van zorg volgens de deelnemers aan de Nivel-verbindt sessie ook moet gaan over de door patiënten ervaren kwaliteit van zorg (ervaren kwaliteit van zorg) (zie ook bijlage B). Daarnaast komt bij ons de vraag op in hoeverre patiënten inderdaad ervaren dat netwerkzorg voor hen bijdraagt aan de door hen ervaren kwaliteit van zorg. De verwachtingen van sleutelpersonen ten aanzien van netwerkzorg en hun huidige ervaringen met netwerkzorg zijn immers niet empirisch getoetst. Daarnaast komt in de interviews met sleutelpersonen naar voren dat zij verwachten dat netwerkzorg bijdraagt aan het efficiënter organiseren van zorg en minder dure zorg. In hoeverre dat daadwerkelijk het geval is, is wat ons betreft eveneens de vraag. Slechts enkele onderzoeken ten aanzien van kwaliteit van zorg en kosten laten positieve resultaten zien binnen ParkinsonNet op zowel korte termijn als lange termijn [12]. Een scoping review naar methoden en indicatoren voor de evaluatie van zorgnetwerken laat zien dat onderzoek naar de evaluatie van de effectiviteit van zorgnetwerken schaars is [13].

De focus op het verhogen van de medisch technische kwaliteit en de efficiency van de zorg bij de vormgeving van netwerken, kent als risico dat minder aandacht bestaat voor het bieden van keuzemogelijkheden en transparantie voor patiënten. Patiënten kunnen andere afwegingen maken bij de keuze voor een behandeling of behandelaar dan een keuze die vooral gebaseerd is op puur medisch technische overwegingen of efficiency. Voor die andere keuze moet ruimte zijn. In de ontwerpfase van netwerken is het belangrijk om die ruimte in te bouwen. Het betrekken van patiënten of hun vertegenwoordigers bij de vormgeving van netwerken kan helpen bij het creëren van die ruimte.

3 Eigen regie voor patiënten binnen netwerkzorg

Zowel zorgaanbieders als patiëntorganisaties verwachten dat eigen regie voor patiënten binnen netwerkzorg vooral zal gaan over de keuze voor een behandeling en minder over de keuze voor een zorgaanbieder. Het is belangrijk om extra aandacht te besteden aan het borgen van de mogelijkheden voor eigen regie binnen netwerkzorg. Daartoe moeten patiënten geïnformeerd worden over de samenwerking van zorgaanbieders in netwerken, samen beslissen op belangrijke beslismomenten moet vorm worden gegeven en er moet binnen een netwerk begeleiding mogelijk zijn voor patiënten die niet in staat zijn eigen regie te voeren.

3.1 Focus op de keuze voor een behandeling

Binnen netwerkzorg zal naar verwachting eigen regie voor patiënten met name tot uiting komen in de vorm van het maken van behandelkeuzes en het behandeltempo, en in mindere mate in de vorm van een keuze voor een zorgaanbieder. Ten aanzien van de keuze voor een zorgaanbieder verwachten zorgaanbieders en patiëntorganisaties allereerst dat wanneer zorgaanbieders meer gaan samenwerken patiënten sneller naar de juiste zorgverlener worden doorverwezen. Daarnaast zou er minder praktijkvariatie moeten optreden wanneer zorgverleners onderling de meest recente medisch technische kennis delen en zorg wordt geconcentreerd. Het zou voor een patiënt dan ook niet moeten uitmaken bij welke zorgaanbieder de patiënt zorg ontvangt. Verschillende sleutelpersonen met name werkzaam bij patiëntorganisaties geven aan dat het momenteel wel degelijk uitmaakt bij welke zorgaanbieder een patiënt wordt behandeld. Naar voren komt bijvoorbeeld dat protocollen moeten worden gesynchroniseerd naar het hoogste niveau en volumenormen moeten worden behaald, om oncologische expertzorg te garanderen. Daar wordt volgens enkele sleutelpersonen werkzaam bij patiëntorganisaties nog niet bij alle zorgaanbieders aan voldaan. Verder komt in de interviews naar voren dat het de vraag is in hoeverre patiënten vanwege personeelstekorten en wachtlijsten überhaupt nog een keuze hebben voor een zorgaanbieder.

“Want het adagium: “U krijgt bij ons exact dezelfde zorg.” Of, wat in Nederland al 40 jaar wordt gezegd: “Het maakt niet uit in welk ziekenhuis je binnenkomt, je moet dezelfde kans hebben op de best mogelijk zorg.” Daarvan zeg ik altijd: dat is heel makkelijk gezegd, maar heel moeilijk gedaan.”

De redeneerlijn onder zorgaanbieders en patiëntorganisaties is dat wanneer een patiënt sneller door de juiste zorgverlener wordt geholpen en kwaliteit van zorg verbetert er in de spreekkamer meer verdieping mogelijk is om samen te beslissen over de best passende behandeling. Enkele patiëntorganisaties plaatsen een kanttekening. Zij geven aan dat het voeren van eigen regie voor een aantal patiënten niet mogelijk is, omdat zij afhankelijk zijn van de medische kennis die de arts heeft.

“Dat is een dilemma hè? Van je gaat met elkaar samenwerken om kwaliteit van zorg rond het individu te verbeteren. Is het dan zo erg dat de patiënt minder keuze heeft? Dat is niet zo erg, dat hoeft niet zo erg te zijn.”

“Eigen regie dat is soms eigenlijk helemaal niet aan de orde, want als we heel eerlijk zijn, gewoon sec genomen, waar ligt je eigen regie op moment dat je hulp nodig hebt? Dan ben je altijd afhankelijk van andere. Bijvoorbeeld, iets heel simpels, ik kan mezelf als voorbeeld nemen, nou bronchitis, dan kan je

zeggen ik ga naar de arts of ik ga niet of ik doe het zelf of ik ga naar de ik weet niet wat en ik haal even wat voor mijn keel. Maar op het moment dat jij te maken hebt met de erfelijke stofwisselingsziekte, kan jij die keuze niet maken en ben je afhankelijk van daar waar de kennis ligt om verder te komen. Dus je eigen regie is soms gewoon niet haalbaar binnen deze groep.”

3.2 Patiënt moet in staat worden gesteld regie te kunnen voeren

Sleutelpersonen werkzaam bij zowel zorgaanbieders als patiëntenorganisaties geven aan dat patiënten überhaupt niet vanzelfsprekend in staat zijn eigen regie te voeren. Naar voren komt dat patiënten geïnformeerd moeten worden over hoe netwerken eruit (gaan) zien en binnen netwerken begeleiding moeten kunnen krijgen. Voor patiënten die in mindere mate of niet in staat zijn eigen regie te voeren vanwege bijvoorbeeld beperkte gezondheidsvaardigheden, zou het volgens geïnterviewden wenselijk zijn dat een centraal aanspreekpunt hen begeleidt binnen een netwerk en hun positie bewaakt. Informatie over gezondheid is voor patiënten met beperkte gezondheidsvaardigheden moeilijk te vinden en te begrijpen. Een casemanager of een onafhankelijke clientondersteuner kan hen bijvoorbeeld binnen netwerken helpen bij vragen over hun aandoening(en), behandelingen en/of de zorgaanbieders binnen het netwerk.

“Omdat ik denk dat voor zeker de oudere generatie het digitale lastig is. Ook dat is natuurlijk een transitie die zij moeten doorgaan. Ouderen denken: ‘Ik ga met mijn klacht naar de huisarts en dan ga ik naar het ziekenhuis’. En opeens is dat ziekenhuis een brug verder. (...). 70 procent van het ziekenhuis is nu al vergrijsd en dat wordt 80 procent. Ik weet niet precies wat de cijfers zijn. Maar hoe gaat die begeleiding?”

“Dus ja, een optimaal ingericht zorgpad, maar wat als er meerdere aandoeningen zijn? Wanneer een zorgpad zich binnen één instelling afspeelt, is regie en coördinatie al belangrijk, en zou je al een vast aanspreekpunt moeten hebben. Nou, laat staan wanneer je dus met meerdere zorginstellingen te maken hebt, dan wordt dat nóg belangrijker. Dus dan is voorwaarde: regie. En wie heeft de regie en wie houdt de regie?”

Zowel zorgaanbieders als patiëntenorganisaties brengen naar voren dat meer specifiek een oprechte dialoog met de patiënt en mogelijk ook naasten nodig blijft binnen netwerkzorg om af te stemmen wat iemand nodig heeft of wenst in relatie tot het dagelijks leven van een patiënt. Dat kan specifiek gaan over bijvoorbeeld willen blijven werken tijdens een behandeling. Naar voren komt dat een dergelijk gesprek, ook wel samen beslissen genoemd, nog niet overal optimaal wordt gevoerd. Geïnterviewden geven aan dat het van belang is dat de patiënt ervan op de hoogte is dat hij aan samen beslissen kan doen en begrijpt wat verschillende behandelmogelijkheden en bijbehorende consequenties voor hem/haar betekent. Patiënten moeten dan ook volledig geïnformeerd worden over mogelijke behandelmogelijkheden. Waarbij de kwartiermaker netwerk- en expertzorg kanker expliciet aangeeft dat ook nagedacht moet worden over de mogelijkheid niet te behandelen.

“Het hele idee van samen beslissen, is dat overal helemaal tot in de haarvaten doorgedrongen? Nou, volgens mij nog niet.”

“Ja, wat mij betreft, hoort daar ook bij dat we toch wel een beetje een cultuurverandering met elkaar moeten gaan bewerkstelligen. Die zit hem aan de zorgverlenerskant dat we ons moeten afvragen of alles wat er kan, of je dat ook wel moet doen.”

3.3 Reflectie

Over het algemeen schetsen zorgaanbieders en patiëntenorganisaties een beeld dat naar verwachting eigen regie voor patiënten binnen netwerkzorg vooral zal gaan over de keuze voor een behandeling en minder over de keuze voor een zorgaanbieder. Deze bevinding roept allereerst de vraag bij ons op wat dit betekent voor de door patiënten ervaren mate van eigen regie. Daarnaast roept het de vraag op of dat wenselijk is. Afgelopen jaren zagen we binnen de Transparantiemonitor dat ongeveer twee op de vijf zorggebruikers die het afgelopen jaar een gezondheidsklacht of behandeling hadden gehad of een (nieuwe) arts, huisartsenpraktijk of ziekenhuis bezochten informatie over zorgaanbieders zocht [14]. Uit ander onderzoek weten we dat zorggebruikers in mindere mate actief kiezen voor een ziekenhuis [15, 16]. Dit betreft een kleinere groep, dan aanvankelijk was gedacht. Maar, dit betekent ook dat die kleinere groep wel belang hecht aan eigen regie bij de keuze van een zorgaanbieder.

Tijdens de Nivel-verbinding sessie kwam daarnaast naar voren dat de keuze voor een zorgaanbieder wat enkele deelnemers betreft wel degelijk van belang blijft. Benoemd werd dat er binnen de oncologie bijvoorbeeld veel ontwikkelingen gaande zijn om praktijkvariatie terug te dringen, maar dat het momenteel nog uitmaakt in welk ziekenhuis een patiënt wordt behandeld. Zolang dat het geval is, blijft het wat deelnemers aan de Nivel-verbinding sessie betreft wenselijk dat er ook aandacht is voor het kiezen van een zorgaanbieder.

Ook vragen wij ons af of de bevinding dat naar verwachting minder eigen regie voor patiënten ten aanzien van de keuze voor een zorgaanbieder en meer eigen regie voor patiënten ten aanzien van de keuze voor een behandeling, inhoudt dat zorgverleners binnen netwerkzorg zich ook actief gaan inzetten voor die betere kwaliteit.. Sleutelpersonen die wij spraken geven immers aan te verwachten dat zorgverleners bij vormen van netwerkzorg onderling de meest recente medisch technische kennis (gaan) delen en dat zorg wordt geconcentreerd. Wanneer dat inderdaad het geval is, komt bij ons een ethische vraag op wie uiteindelijk bepaalt wat goed is voor wie.

Verder kwam in paragraaf 2.1 naar voren dat netwerken op verschillende wijze worden vormgegeven. Dat roept bij ons de vraag op of het keuzeperspectief voor patiënten verschilt binnen verschillende vormen van netwerkzorg. Wanneer dat het geval is, kan dat richting geven aan toekomstig beleid om de positie van patiënten binnen verschillende vormen van netwerken gericht te bestendigen. Aangezien de positie van de patiënt binnen de huidige ontwikkelingen onderbelicht lijkt te zijn.

4 Transparantie van zorg binnen netwerkzorg

Transparantie van zorg is volgens zorgaanbieders en patiëntorganisaties überhaupt nog een aandachtspunt ten behoeve van patiëntkeuze, leren en verbeteren en het vergelijken van kwaliteit van zorg tussen zorgaanbieders. Geïnterviewden verwachten dat transparantie over netwerken relevant is voor patiënten om een keuze te maken voor zorg. Transparantie over kwaliteit van zorg tussen zorgaanbieders binnen netwerken is naar verwachting van met name zorgaanbieders relevant in het kader van leren en verbeteren en verdere netwerkvorming.

4.1 Transparantie van zorg heeft meer aandacht

Zorgaanbieders en patiëntenorganisaties geven aan dat transparantie van zorg voor alle vormen van zorg nog steeds een aandachtspunt is ten behoeve van patiëntkeuze, leren en verbeteren, en het vergelijken van kwaliteit van zorg tussen zorgaanbieders. Patiëntenorganisaties geven aan dat informatie voor patiënten om inzicht te krijgen in hun aandoening soms ontbreekt omdat een ziektebeeld bijvoorbeeld specifiek is. Bovendien geven zowel zorgaanbieders als patiëntenorganisaties aan dat informatie voor patiënten om inzicht te krijgen in de gevolgen van behandelingen en kwaliteit van zorg vaak versnipperd is en lastig te vergelijken. Het is niet altijd duidelijk waardoor verschillen in resultaten tussen zorgaanbieders ontstaan. Naar voren komt dan ook dat patiënten begeleid moeten worden bij het verkrijgen en interpreteren van uitkomstinformatie en patiëntervaringen (zie eveneens paragraaf 3.2). Geïnterviewden brengen ook mooie initiatieven op het gebied van transparantie ten behoeven van patiëntkeuze naar voren, zoals bijvoorbeeld de ontwikkeling van een 'patiëntvriendelijke' paramedische richtlijn met keuzehulp voor patiënten met Parkinson. Desondanks brengen zorgaanbieders naar voren dat er nog onvoldoende gebruik wordt gemaakt van alle bestaande informatiemiddelen zoals bijvoorbeeld praatplaten en infographics om patiënten te informeren. Daarnaast komt naar voren dat het potentieel van transparantie voor leren en verbeteren meer kan worden benut. Geïnterviewden ervaren nog terughoudendheid bij zorgaanbieders wat betreft het delen van uitkomstinformatie.

"Kijk, er wordt natuurlijk ook tegen ons gezegd: "Transparantie is gestold wantrouwen en wij moeten gewoon heel goed organiseren, en dan is alles goed." Ja, dat zou inderdaad heel fijn zijn, als die hele transparantietoestand niet nodig is, maar we weten nu - na veertig jaar - dat het wel nodig is, omdat er nog steeds praktijkvariatie is."

"Je laat ook echt wel in je keuken kijken. Ik denk dat het de kunst is om te laten zien wat voor profijt het delen van uitkomsten kan hebben voor jou als zorgprofessional maar ook zeker voor de patiënt."

4.2 Netwerkzorg vraagt om aanvullende transparantie van zorg

Uit de gesprekken met sleutelpersonen werkzaam bij zorgaanbieders en patiëntenorganisaties maken wij op dat ten aanzien van patiëntkeuze en ten aanzien van leren en verbeteren bestaande initiatieven om zorg transparanter te maken relevant blijven. Met het oog op netwerkzorg wordt ten aanzien van patiëntkeuze door zowel zorgaanbieders als patiëntenorganisaties verwacht dat het voor patiënten relevant is dat per aandoening zorgpaden inzichtelijk worden. Daarbij komt naar voren dat het relevant is dat zorgaanbieders in de eerste lijn laten zien welke zorg zij op welke wijze bieden en

dat de zorg die zij leveren aan kwaliteitseisen voldoet. Deze transparantie maakt het wellicht voor zorgaanbieders in de tweede lijn makkelijker om zorgaanbieders in de eerste lijn te vinden om mee samen te werken. Transparantie van zorg over netwerken heen beantwoordt naar verwachting voor de patiënt de vraag of hij/zij in het juiste netwerk zit. Daarnaast wordt door een patiëntenorganisatie benoemd dat patiënten de keuze moeten blijven houden voor behandelingen en deelname aan studies bij zorgaanbieders die wellicht niet in een specifiek netwerk zitten. Een patiëntenorganisatie benoemd verder nog dat het mooi zou zijn wanneer informatie, over welke zorg door wie binnen een netwerk wordt geboden, als netwerk wordt gedeeld om versnippering van informatie te voorkomen. Transparantie over kwaliteit van zorg tussen zorgaanbieders binnen netwerken is naar verwachting vooral relevant in het kader van leren en verbeteren binnen het huidige netwerk en verdere vorming van het netwerk.

“Omdat je dus na een tijdje eigenlijk geen instellingen meer gaat vergelijken, maar meer netwerken, of meer een soort, zorgpaden door instellingen heen. Dat heb je dan wel nodig om, om als patiënt te snappen waar je dan aan toe bent, of ook wat je keuze is.”

4.3 Reflectie

In de interviews komt naar voren dat geïnterviewden verwachten dat transparantie over netwerken heen relevant is voor patiënten om een keuze te maken voor zorg geleverd in een netwerk. Bij ons komen verschillende vragen op. Bijvoorbeeld hoe transparantie over netwerken heen eruit moet komen te zien en op welke wijze transparantie over netwerken heen behulpzaam kan zijn voor patiënten bij de keuze voor zorg geleverd in een netwerk. Wordt het mogelijk geleverde zorg in een netwerk te vergelijken met zorg geleverd in een ander netwerk? Een andere vraag die bij ons opkomt is hoe reëel de keuze voor een netwerk überhaupt is gezien geografische factoren. Wanneer die keuze gering is, wordt het relevant na te denken over welk doel transparantie over netwerken heen moet dienen.

Transparantie over kwaliteit van zorg tussen zorgaanbieders binnen netwerken is naar verwachting vooral relevant in het kader van leren en verbeteren, en verdere netwerkvorming. Van een sleutelpersoon werkzaam bij een zorgaanbieder hoorden we tijdens een interview bijvoorbeeld terug dat belangen van de regio en de zorgaanbieder kunnen verschillen. Dat beeld zien we ook in de literatuur terug. Provan et al. (2007) geven aan dat het bestuderen van hele netwerken belangrijke implicaties kan hebben voor individuele leden binnen een netwerk. Bijvoorbeeld voor hoe een netwerk het best gestructureerd kan worden om de doelstellingen van de individuele leden te behalen [17]. Vanuit de gedachte dat transparantie van zorg relevant is bij leren en verbeteren, is het ook relevant transparant te zijn buiten het netwerk.

Ondanks het door geïnterviewden verwachte nut van transparantie over netwerken en binnen netwerken, komt naar voren dat vooral zorgaanbieders terughoudendheid lijken te zijn bij het delen van uitkomstinformatie. De vraag komt op of de door zorgaanbieders ervaren drempels om transparant te zijn binnen netwerkzorg verdwijnen en transparantie van zorg wordt bevorderd, aangezien zorgaanbieders binnen netwerken afhankelijk van elkaar zijn. In de interviews kwam naar voren dat een voorwaarde voor samenwerking over eigen afdelingen en organisaties heen is dat zorgverleners elkaar kennen en elkaar vertrouwen. Wellicht spelen aspecten als elkaar kennen en vertrouwen eveneens een rol bij het al dan niet verdwijnen van ervaren drempels om transparant te zijn. Voor het bevorderen van transparantie binnen netwerken is het mogelijk relevant nader te verkennen welke factoren ten grondslag liggen aan de door met name zorgaanbieders ervaren

drempels om transparant te zijn. Daarnaast denken wij dat het voor het verlagen van ervaren drempels relevant is scherper te krijgen welk doel of welke doelen transparantie van zorg binnen netwerkzorg moet dienen.

5 Discussie

Voor deze exploratieve studie spraken we met sleutelpersonen werkzaam bij zorgaanbieders en patiëntenorganisaties. Zij deelden hun ervaringen met netwerkzorg en hun verwachtingen ten aanzien van de betekenis van eigen regie voor patiënten en de verwachte betekenis van transparantie van zorg binnen netwerkzorg. Netwerkzorg leeft. In antwoord op de eerste deelvraag ‘Wat verstaan patiëntenorganisaties en zorgaanbieders onder netwerkzorg?’, blijkt dat er allerlei vormen van netwerken zijn die ieder op zich uniek zijn. Zowel patiëntenorganisaties als zorgaanbieders brengen dit naar voren. Slechts incidenteel komt tijdens de interviews naar voren dat patiënten worden betrokken bij het nadenken over en het vormen van een netwerk.

5.1 Monitor patiëntervaringen

In antwoord op de tweede deelvraag ‘Wat wordt volgens patiëntenorganisaties en zorgaanbieders de betekenis van eigen regie van patiënten binnen netwerkzorg?’ wordt op basis van de interviews verwacht dat eigen regie voor patiënten binnen netwerkzorg vooral zal gaan over de keuze voor een behandeling en minder over de keuze voor een zorgaanbieder. In de reflectie van hoofdstuk 3 kwam al naar voren dat bij ons de vraag opkomt of zorgverleners binnen netwerkzorg meer regie nemen dan voorheen gericht op het verbeteren van de kwaliteit. Het risico is dat men zich vooral richt op medisch technische aspecten. Voor patiënten kunnen, ook, andere zaken spelen als het gaat om kwaliteit van zorg. Om niet voorbij te gaan aan de wensen, behoeften en autonomie van patiënten is het relevant te monitoren hoe patiënten de mate van eigen regie binnen netwerkzorg (gaan) ervaren, welke factoren de door hen ervaren eigen regie verklaren en of de door hen ervaren kwaliteit van zorg al dan niet vergelijkbaar blijft.

5.2 Ontwikkel en toets beleid gericht op eigen regie

Uit de gesprekken met sleutelpersonen werkzaam bij zorgaanbieders en patiëntenorganisaties kwam niet terug dat er gericht beleid is ontwikkeld en wordt gevoerd om eigen regie voor patiënten binnen netwerkzorg te borgen. Wat geïnterviewden betreft moet zowel bij de ontwikkeling van beleid als bij de toetsing van beleid het perspectief van patiënten worden betrokken om ervoor te zorgen dat netwerken aansluiten bij de wensen en behoeften van patiënten.

Voor de ontwikkeling van gericht beleid met als doel eigen regie van patiënten te borgen binnen netwerkzorg, biedt dit onderzoek enkele suggesties om nader te onderzoeken. In antwoord op de derde deelvraag ‘Op welke wijze kan volgens patiëntenorganisaties en zorgaanbieders invulling worden gegeven aan eigen regie van patiënten binnen netwerkzorg?’ geven geïnterviewden aan dat patiënten in staat gesteld moeten worden eigen regie te voeren. Dat is in lijn met eerder onderzoek naar eigen regie binnen het sociale domein. In dat onderzoek werd geconcludeerd dat mensen ruimte moeten krijgen en ondersteund moeten worden in het voeren van eigen regie [18]. In het huidige onderzoek komt naar voren dat geïnterviewden verwachten dat eigen regie van patiënten bijvoorbeeld versterkt kan worden door;

- patiënten te informeren over hoe netwerken eruit (gaan) zien;
- patiënten binnen netwerken te laten begeleiden door een centraal aanspreekpunt die hen helpt bij vragen over aandoeningen, behandelingen en/of de zorgaanbieders;

- samen beslissen te bestendigen.

Of dat daadwerkelijk het geval is, is de vraag. Relevant is dan ook om vanuit patiëntperspectief inzichtelijk te maken wat patiënten nodig hebben om eigen regie te voeren binnen netwerkzorg.

Tijdens de Nivel-verbindt sessie merkten deelnemers op dat het ontwerpgesprek over hoe eigen regie voor patiënten geborgd kan worden binnen netwerken ontbreekt. De ontwerpvrage ‘Hoe eigen regie voor patiënten te borgen binnen netwerkzorg?’ moet volgens de deelnemers aan de Nivel-verbindt sessie op tafel komen te liggen bij de mensen die zich bezighouden met het vormgeven van netwerken. Voorwaarde bij het beantwoorden van de ontwerpvrage is dat patiënten aan tafel zitten, aldus deelnemers van de Nivel-verbindt sessie. Drie onderliggende deelvragen zijn wat de deelnemers betreft: 1) ‘Wat wordt verstaan onder kwaliteit van zorg?’, 2) ‘Waaruit moet een patiënt kunnen kiezen?’ en 3) ‘Waar moeten zorgaanbieders transparant over zijn en voor welk doel?’ Het moge duidelijk zijn dat voor het beantwoorden van deze vragen actieve betrokkenheid van patiënten essentieel is. (zie bijlage B).

5.3 Blijf inzetten op transparantie van zorg

In antwoord op de vierde deelvraag ‘Wat wordt volgens patiëntenorganisaties en zorgaanbieders de betekenis van transparantie binnen netwerkzorg?’ komt in de interviews naar voren dat transparantie over netwerken heen relevant is voor patiënten om een keuze te maken voor zorg geleverd in een netwerk. Transparantie over kwaliteit van zorg tussen zorgaanbieders binnen netwerken is naar verwachting van met name zorgaanbieders relevant in het kader van leren en verbeteren, en verdere netwerkvorming. In de interviews komt naar voren dat zorgaanbieders nog drempels ervaren om transparant te zijn over hun kwaliteit van zorg. In de reflectie van hoofdstuk 4 stelden we dan ook de vraag of de door zorgaanbieders ervaren drempels om transparant te zijn binnen netwerkzorg verdwijnen en transparantie wordt bevorderd wanneer zorgaanbieders binnen netwerken afhankelijk van elkaar worden. Deelnemers aan de Nivel-verbindt sessie verwachten dat zorgaanbieders vooral transparant willen zijn wanneer uitkomsten goed zijn. De vervolgvraag die tijdens de Nivel-verbindt sessie dan ook naar voren komt, is in hoeverre zorgaanbieders dan daadwerkelijk transparant willen zijn of dat zij zich onder de noemer van transparantie willen profileren.

In het Signalement Passende zorg voor mensen met kanker (Deel 1: netwerk- en expertzorg, 2022) komt naar voren dat er binnen de oncologie gebrek is aan inzicht in kwaliteit van netwerkzorg. Onder andere wordt aanbevolen om structuur-, proces- en uitkomstindicatoren voor passende oncologische netwerk- en expertzorg vast te stellen. Tevens wordt aanbevolen om transparantie niet vrijblijvend te laten zijn door toezicht te ontwikkelen dat aansluit bij samenwerking in netwerken en dat gebruikmaakt en leidt tot de ontwikkeling van kwaliteitsdata [19]. Transparantie van zorg binnen netwerkzorg lijkt niet vanzelf een vlucht te krijgen. In het Plan van aanpak voor de verdere ontwikkeling van netwerk- en expertzorg voor mensen met kanker (2023) wordt geadviseerd een werktafel te organiseren die zich specifiek richt op transparantie van zorg [20]. Wij verwachten dan ook dat het voor het bevorderen van transparantie binnen netwerken relevant is nader te verkennen welke factoren ten grondslag liggen aan de door met name zorgaanbieders ervaren drempels om transparant te zijn. Daarnaast verwachten wij dat het relevant is om scherper te krijgen welk doel of welke doelen transparantie van zorg binnen netwerkzorg moet gaan dienen. Dat maakt het mogelijk gericht beleid te voeren ten behoeve van patiëntkeuze, leren en verbeteren, en eventueel

zorginkoop. Uit eerder onderzoek van de Transparantiemonitor bleek immers dat transparantie van zorg op verschillende wijze invulling kan krijgen en verschillende doelen kan dienen [21].

5.4 Conclusie

Netwerkgang is een actueel onderwerp , tegelijkertijd blijkt dat de invulling en beleidsvorming ten aanzien van eigen regie voor patiënten binnen netwerkgang nog beperkt is. Bovendien wordt vooral de patiënt nauwelijks betrokken bij de vormgeving van netwerken. Deze exploratieve studie naar netwerkgang roept vanuit patiëntperspectief dan ook verschillende vragen op. Bijvoorbeeld wat verstaan patiënten onder kwaliteit van zorg binnen netwerkgang, welke factoren verklaren de door hen ervaren mate van eigen regie binnen netwerkgang en welk doel moet transparantie van zorg binnen netwerkgang gaan dienen. Onderzoek vanuit met name het perspectief van patiënten naar onbeantwoorde vragen kan op termijn input leveren aan beleidsvorming met als uitgangspunt het borgen van eigen regie voor patiënten binnen netwerkgang. Wat geïnterviewden betreft moet zowel bij de ontwikkeling van beleid als bij de toetsing van beleid het perspectief van patiënten worden betrokken, zodat netwerkgang aansluit bij de wensen en behoeften van patiënten.

Literatuur

1. Rijksoverheid, Integraal Zorg Akkoord. Samen werken aan gezonde zorg. 2022.
2. De Boer, D., Doorduijn, A., Zagt, A., de Jong, J., Friele R., Bos, N., Passende Transparantie voor Passende en Uitkomstgerichte Zorg. 2022, Nivel: Utrecht.
3. Integraal Kankercentrum Nederland, C.N.r.o., Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties & Platform Oncologie – SONCOS Federatie Medisch Specialisten, Rapport Oncologienetwerken in beeld. 2022.
4. Zorginstituut Nederland. Zorginstituut: Hans Nijman kwartiermaker netwerk- en expertzorg kanker. 2022 07-06-2023]; Available from: <https://www.zorginstituutnederland.nl/actueel/nieuws/2022/12/05/zorginstituut-hans-nijman-kwartiermaker-netwerk--en-expertzorg-kanker>.
5. Bos, N., Doorduijn, A., Zagt, A., Friele, R., Infographic. Vier knoppen om aan te draaien: hoe transparantie bijdraagt aan de best passende zorg voor patiënten. Nivel Transparantiemonitor 2022, jaargang 4. 2022, Nivel: Utrecht.
6. Verkooijen, H.E.C., Ondersteuning eigen regievoering en Vraaggestuurde zorg. 2006, Verkooijen&Beima: Jutrijp.
7. ParkinsonNet. ParkinsonNet staat voor de best mogelijke parkinsonzorg in Nederland. 2023; Available from: <https://www.parkinsonnet.nl/>.
8. Prostaatkankernetwerk. Behandelkeuze. 07-06-2023]; Available from: <https://www.prostaatkankernetwerk.nl/behandelkeuze/#Behandelkeuze>.
9. Prostaatkankernetwerk. Best mogelijke zorg bij prostaatkanker. 07-06-2023]; Available from: <https://www.prostaatkankernetwerk.nl/>.
10. Provan, K.G., Fish, A., Sydow, J., Interorganizational networks at the network level: a review of the empirical literature on whole networks. J Manage, 2007. **33**: p. 479–516.
11. Van Dulmen S, P.E., Schulze L, et al. , The use of implicit persuasion in decision-making about treatment for end-stage kidney disease. Peritoneal Dialysis International, 2022. **42**: p. 377-386.
12. ParkinsonNet. ParkinsonNet, het wetenschappelijke bewijs. Available from: https://www.parkinsonnet.nl/app/uploads/2019/11/parkinsonnet_het_wetenschappelijk_bewijs_meta.pdf.
13. Wind, A., Oberst, S., Westerhuis, W., Blaauwgeers, H., Saeter, G., de Paoli, P., Lovey, J., van Harten, W., Evaluating comprehensive cancer networks; a review of standards and evaluation methods for care networks to inform a comparison with the OECl comprehensive cancer network standards. Acta Oncologica, 2023. **62**(1): p. 15-24.
14. Zagt, A., Bos, N., Springvloet, L., Doorduijn, A., Friele, R., Jong, J. de, Boer, D. de., Weinig veranderingen in het zoekgedrag van zorggebruikers naar informatie over gezondheid (2018-2021). 2022, Nivel: Utrecht.

15. Victoor, A., Delnoij, D., Friele, R., Rademakers, J., Why patients may not exercise their choice when referred for hospital care. An exploratory study based on interviews with patients. *Health Expectations*, 2014. **19**: p. 667–678.
16. Santeon Ziekenhuizen, Gebruik van (uitkomst)informatie bij de keuze voor een ziekenhuis. 2021.
17. Provan, K.G., Fish, A., Sydow, J., Interorganizational Networks at the Network Level: A Review of the Empirical Literature on Whole Networks. *Journal of Management*, 2007. **33**: p. 479-516.
18. Meinema, T., WAT WERKT BIJ eigen regie. 2017, Movisie: Utrecht.
19. Zorginstituut Nederland, Signalement Passende zorg voor mensen met kanker. Deel 1: Netwerk- en expertzorg,. 2022, Zorginstituut Nederland: Diemen.
20. Zorginstituut Nederland, Passende zorg in oncologieregio's. Plan van aanpak netwerk- en expertzorg voor mensen met kanker, . 2023, Zorginstituut Nederland,: Diemen.
21. Springvloet, L., Rolink, M., Bos, N., Zagt, A., Jong, J. de, Friele, R., Boer, D. de., De Transparantiemonitor 2020/2021. Verschillende invullingen van transparantie, maar ook gezamenlijk richting de toekomst: een overkoepelend rapport. 2021, Nivel: Utrecht.

Bijlage A Interviewleidraad

Dit interview nemen we af in het kader van een deelstudie voor het meerjarige project De Transparantiemonitor waarbij we onderzoeken hoe transparantie van zorg zich ontwikkelt en wat dat oplevert voor patiënten in hun zoektocht naar de best passende zorg. De opdrachtgever van De Transparantiemonitor is het ministerie van VWS.

In het Integraal Zorgakkoord 2022 (IZA) staat dat zorgaanbieders onder andere meer in netwerken moeten gaan samenwerken om in de toekomst medisch specialistische zorg te kunnen (blijven) organiseren voor het toenemende aantal patiënten.

Vanuit het perspectief van de patiënt leidt dit tot de vraag op welke wijze netwerkzorg (netwerken waarbij zorgaanbieders samenwerken) zich verhoudt tot de waarde eigen regie voor patiënten. Wij verwachten een spanningsveld tussen de intensivering van de samenwerking tussen zorgaanbieders en de ruimte voor patiënten om regie te voeren over hun gezondheid.

Daarnaast werd eerder binnen De Transparantiemonitor duidelijk dat de betekenis van transparantie van zorg door de jaren heen veranderde. Wij verwachten dan ook dat de betekenis van transparantie van zorg de komende jaren verder zal veranderen wanneer zorgaanbieders (meer) binnen netwerken gaan samenwerken.

Voor deze deelstudie willen we dan ook graag met u in gesprek over de betekenis van allereerst eigen regie voor patiënten binnen netwerkzorg en ten tweede over de betekenis van transparantie binnen netwerkzorg. Verkennend inzicht in de gevolgen van netwerkzorg voor het voeren van eigen regie door patiënten binnen de medische specialistische zorg kan bijdragen aan de ontwikkeling van visie en beleid over transparantie binnen netwerkzorg ten behoeve van de best passende zorg voor patiënten.

De resultaten van dit interview worden anoniem verwerkt in een rapport. Voor het betrouwbaar uitwerken van de resultaten, ben ik erg geholpen bij het opnemen van het interview. Gaat u daarmee akkoord?

Heeft u nog vragen voordat we beginnen?

Allereerst ben ik benieuwd naar wie u bent.

1. Waar bent u werkzaam (organisatie en afdeling)?
2. Wat is uw functie?
3. Waar houdt u zich in uw functie met name mee bezig?
4. Op welke wijze houdt u zich bezig met netwerksamenwerking?

Onderwerp 1: Netwerkzorg

Wat verstaat u onder netwerkzorg?

Waar ziet u al samenwerking tussen zorgaanbieders?

Onderwerp 2: Eigen regie van patiënten binnen netwerkzorg (in de toekomst)

1. Wat verwacht u dat de betekenis wordt van het voeren van eigen regie door patiënten binnen netwerkzorg/wanneer zorgaanbieders steeds intensiever gaan samenwerken?
2. Op welke wijze zou volgens u invulling gegeven moeten worden aan eigen regie van patiënten binnen netwerkzorg?
3. Wat is ervoor nodig om patiënten eigen regie te kunnen laten voeren binnen netwerkzorg?

Onderwerp 3: Transparantie van zorg binnen netwerkzorg

1. Wat wordt volgens u de betekenis van transparantie van zorg binnen netwerkzorg?

Afsluitend:

1. Zijn voor u alle onderwerpen aan bod gekomen of zijn er nog punten die niet zijn besproken maar belangrijk zijn om mee te nemen?
2. Heeft u nog suggesties voor personen/partijen die we voor deze deelstudie kunnen interviewen?

Nogmaals bedankt voor uw medewerking!

Tot slot willen we nogmaals laten weten dat wij op woensdagmiddag 21 juni 2023 van 14.00 uur tot 17.00 uur een Nivel verbindt-sessie organiseren. Tijdens deze bijeenkomst koppelen we de resultaten terug aan de deelnemers van dit onderzoek en reflecteren we met hen op de resultaten.

Bijlage B Verslag Nivel-verbindt sessie ‘Staat de kiezende patiënt centraal binnen netwerkzorg?’

De Nivel-verbindt sessie vond plaats op 21 juni 2023 en werd georganiseerd door Anne Zagt, Nanne Bos en Roland Friele.

Doel van de Nivel-verbindt sessie was om vertegenwoordigers van verschillende organisaties tijdens de bijeenkomst te laten reflecteren op de eerste resultaten van de casus ‘Eigen regie voor patiënten binnen netwerkzorg’ die in het kader van de Transparantiemonitor is uitgevoerd. Vervolgens werden de aanwezigen gestimuleerd om van gedachten te wisselen over dit onderwerp.

De volgende organisaties werden vertegenwoordigd: Patiëntenfederatie Nederland, Diabetesvereniging Nederland, Stichting Jongeren met Kanker, Samenwerkende Algemene Ziekenhuizen, Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (twee deelnemers), Zorginstituut Nederland, Radboud UMC en Nivel (twee deelnemers).

B.1 Opening: gedachten van deelnemers bij eigen regie voor patiënten bij binnen netwerkzorg

Tijdens de kennismaking vroegen we deelnemers welke gedachten zij hadden bij het onderwerp eigen regie voor patiënten binnen netwerkzorg. Een deelnemer stelde de vraag wat er überhaupt wordt verstaan onder netwerkzorg. Andere deelnemers hadden vragen ten aanzien van hoe de positie van de patiënt wordt geborgd binnen netwerkzorg, en het al dan niet kunnen kiezen voor zorgaanbieders en behandelingen binnen netwerken. Een deelnemer benoemde dat netwerken transparant moeten zijn, zodat patiënten tussen netwerken kunnen kiezen. Tot slot noemde een deelnemer dat netwerken moeten leiden tot kwalitatief betere zorg.

B.2 Reacties van deelnemers bij de eerste bevindingen

De presentatie nodigde uit om te reageren. De vraag werd gesteld wat er wordt verstaan onder kwalitatief goede zorg. Deelnemers hebben de indruk dat wanneer gesproken wordt over kwalitatief goede zorg vooral gedacht wordt vanuit medisch technisch perspectief (objectieve kwaliteit van zorg). Terwijl kwaliteit van zorg volgens de deelnemers aan de Nivel-verbindt sessie ook moet gaan over de door patiënten ervaren kwaliteit van zorg (subjectieve kwaliteit van zorg). Een andere gedachte die opkwam bij een deelnemer was dat een beperking van snelle doorverwijzing binnen netwerkzorg kan leiden tot betutteling van patiënten, wanneer niet aan hen wordt gevraagd welke zorgaanbieder hun voorkeur heeft.

Ten aanzien van de bevindingen dat de verwachte betekenis van eigen regie voor patiënten binnen netwerkzorg zich waarschijnlijk gaat focussen op de keuze voor een behandeling, kwam vanuit de deelnemers naar voren dat de keuze voor een zorgaanbieder wel degelijk van belang blijft. Er werd benoemd dat er ontwikkelingen zijn binnen de oncologie om praktijkvariatie terug te dringen, maar dat het momenteel nog uitmaakt in welk ziekenhuis een patiënt wordt behandeld. Zolang dat het

geval is, blijft het wat deelnemers betreft wenselijk dat er ook aandacht is voor het kiezen van een zorgaanbieder.

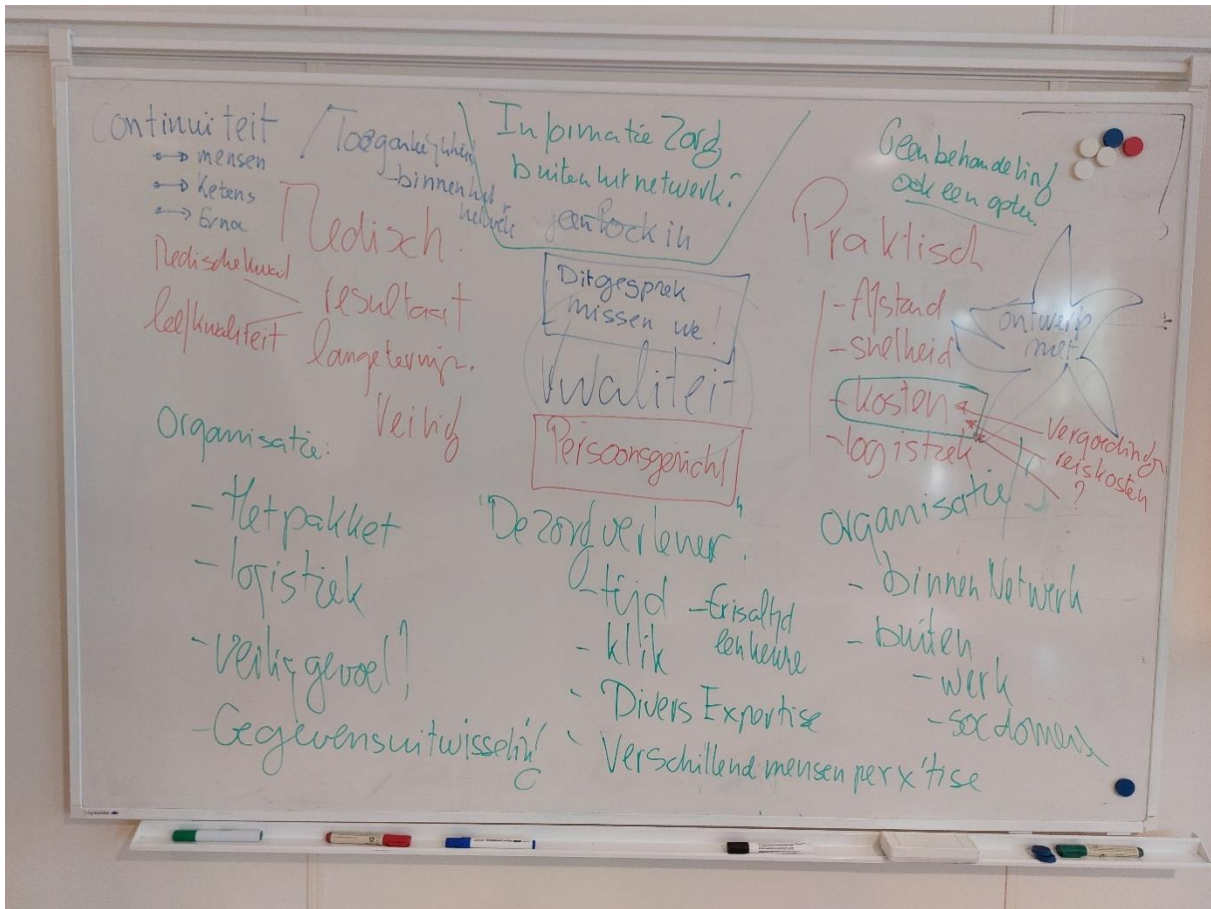
De bevinding dat transparantie van zorg binnen netwerken relevant zal zijn in het kader van leren en verbeteren, leidt tijdens de Nivel verbindt-sessie tot de vraag of transparantie van zorg voor andere netwerken ook relevant is in het kader van leren en verbeteren. Deelnemers verwachten dat zorgaanbieders vooral transparant willen zijn wanneer uitkomsten goed zijn. De vervolgvraag die naar voren komt, is in hoeverre zorgaanbieders dan daadwerkelijk transparant willen zijn of dat zij zich onder de noemer van transparantie willen profileren.

B.3 Hoe verder? Aan de slag met een ontwerpvraag

Het eerste deel van de bijeenkomst leidde tot een ontwerpgesprek over hoe eigen regie voor patiënten geborgd kan worden binnen netwerken. De ontwerpvraag *'Hoe eigen regie voor patiënten te borgen binnen netwerkzorg?'* moet volgens de deelnemers aan de Nivel-verbindt sessie op tafel komen te liggen bij beleidsmakers die zich bezighouden met het vormgeven van netwerken. De belangrijkste voorwaarde bij het beantwoorden van de ontwerpvraag is dat patiënten aan tafel zitten, aldus deelnemers van de Nivel-verbindt sessie. Drie onderliggende deelvragen zijn wat de deelnemers betreft: 1) Wat wordt verstaan onder kwaliteit van zorg?, 2) Waaruit moet een patiënt kunnen kiezen? En 3) Waar moeten zorgaanbieders transparant over zijn en voor welk doel?

De deelnemers aan de Nivel-verbindt sessie gingen aan de slag met de ontwerpvraag. Voor hen bestaat kwaliteit van zorg uit een palet aan aspecten (zie figuur 2). Kwaliteit van zorg gaat wat hen betreft naast medisch technische aspecten over kwaliteit van leven met aandacht voor psychosociale aspecten. Daarnaast gaat kwaliteit van zorg voor hen over praktische aspecten zoals kosten en reistijd, organisatorische aspecten zoals continuïteit en veiligheid, en over de kennis en vaardigheden van zorgprofessionals.

Figuur 2 Aspecten die voor deelnemers samenhangen met kwaliteit van zorg



Wat deelnemers aan de Nivel-verbindt sessie betreft moeten patiënten binnen netwerkzorg kunnen kiezen voor: de locatie (waarbij het voornamelijk gaat om het maken van een keuze op basis van expertise en diagnostiekmogelijkheden), de behandelaar, de behandeling en wachttijd. Naar voren kwam dat het keuzeproces voor elke patiënt ergens anders kan starten. Wellicht heeft een patiënt een sterkere voorkeur voor de locatie dan voor de wachttijd, terwijl dat voor een andere patiënt niet het geval hoeft te zijn. Bovendien moet een patiënt volgens deelnemers kunnen kiezen voor behandelopties buiten het netwerk, wanneer een optie binnen het netwerk niet kan worden aangeboden.

Wanneer het gaat om transparantie van zorg benoemden deelnemers aan de Nivel-verbindt sessie dat zorgaanbieders transparant moeten zijn ten behoeve van leren en verbeteren binnen en tussen netwerken en voor patiëntkeuze. Naast medisch technische uitkomsten moeten patiëntervaringen transparant zijn. Patiëntervaringen kunnen patiënten informatie verschaffen over meer subjectieve aspecten van kwaliteit van zorg, aldus de deelnemers. Daarnaast komt naar voren dat zorgaanbieders ten behoeve van patiëntkeuze transparant moeten zijn over wat zij niet aan zorg bieden. Tijdens de Nivel-verbindt sessie is niet ingegaan op welke informatie relevant is voor leren en verbeteren.

B.4 Afronding: netwerkzorg is veelomvattend

Tijdens de afronding van de Nivel-verbindt sessie kwam naar voren dat deelnemers het onderwerp netwerkzorg veelomvattend vinden. Het gevaar is volgens deelnemers dat vanwege de

veelomvattendheid van het onderwerp en het behapbaar houden van de organisatie van netwerken, de focus teveel komt te liggen op medisch technische aspecten van kwaliteit van zorg. Terwijl volgens de deelnemers binnen netwerkzorg ruimte moet zijn voor ervaringen van patiënten als onderdeel van kwaliteit van zorg.

Daarnaast kwam tijdens de afronding nog een laatste vraag op, namelijk waar binnen netwerkzorg accenten liggen wat betreft eigen regie voor patiënten en transparantie van zorg ten opzichte van zorg die niet binnen netwerken wordt georganiseerd.

B.5 Kanttekening Nivel-verbintt sessie

Aan de Nivel-verbintt sessie namen vijf deelnemers deel die werkzaam zijn bij een patiëntvereniging. Twee deelnemers waren werkzaam bij een zorgaanbieder. Mogelijk had een evenwichtigere verdeling van deelnemers bijgedragen aan een minder vanuit de patiënt geredeneerde invulling van eigen regie voor patiënten en transparantie van zorg binnen netwerkzorg. Desalniettemin heeft de Nivel-verbintt richting gegeven aan het formuleren van een ontwerpvraag over hoe eigen regie voor patiënten geborgd kan worden binnen netwerkzorg.