

# Medisch-specialistische richtlijnen

Hoe dragen richtlijnen bij aan transparantie en de best passende zorg?



**NIVEL**  
Kennis voor betere zorg

# Medisch-specialistische richtlijnen

Hoe dragen richtlijnen bij aan transparantie en de best passende zorg?

De Transparantiemonitor 2018  
Deelrapport: Medisch-specialistische richtlijnen

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

Juli 2019

ISBN 978-94-6122-570-2

030 272 97 00  
nivel@nivel.nl  
www.nivel.nl

© 2019 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>Inhoud</b>	<b>3</b>
<b>Samenvatting</b>	<b>4</b>
<b>1 Inleiding</b>	<b>5</b>
1.1 Medisch-specialistische richtlijnen en de Transparantiemonitor	5
1.2 Doel van voorliggende rapportage	5
1.3 Methodologische verantwoording	5
1.4 Leeswijzer	7
<b>2 Achtergrond medisch-specialistische richtlijnen</b>	<b>8</b>
2.1 Richtlijnontwikkeling	8
2.2 Doelstelling en doelgroep medisch-specialistische richtlijnen	9
<b>3 Medisch-specialistische richtlijnen en patiënten</b>	<b>10</b>
3.1 Inzicht in richtlijnen: patiënteninformatie	10
3.2 Inzicht in richtlijnen: openbaar maken van medische richtlijnen	11
3.3 Richtlijnen en transparantie in de zorg	13
<b>4 Gebruik van medisch-specialistische richtlijnen door zorggebruikers</b>	<b>14</b>
4.1 Gebruik van de Richtlijnendatabase en het Register	14
4.2 Gebruik van patiënteninformatie op Thuisarts.nl	14
<b>5 Effect en waardering van patiënteninformatie</b>	<b>15</b>
5.1 Effecten en waardering	15
5.2 Succesfactoren voor patiënteninformatie	15
<b>6 Medisch-specialistische richtlijnen en de best passende zorg voor patiënten</b>	<b>16</b>
6.1 Patient journey: vinden van de best passende zorg	16
6.2 Professional journey: geven van de best passende zorg	16
<b>7 Discussie</b>	<b>17</b>
7.1 Methodologische reflectie	17
7.2 Hoe hebben richtlijnen zich ontwikkeld richting patiënten?	17
7.3 Hoe worden medisch-specialistische richtlijnen gebruikt door patiënten?	19
7.4 Wat levert het op voor het zorgproces c.q. welke effecten zijn er?	19
7.5 Conclusie: hoe kunnen richtlijnen bijdragen aan transparantie en de best passende zorg voor patiënten?	19
<b>Literatuur</b>	<b>21</b>
<b>Bijlage A Methode</b>	<b>25</b>
<b>Bijlage B Schematische weergave richtlijnontwikkeling</b>	<b>26</b>
<b>Bijlage C Patiënteninformatie in de Richtlijnendatabase en op Thuisarts.nl</b>	<b>27</b>

# Samenvatting

## De Transparantiemonitor

Dit rapport is onderdeel van de Transparantiemonitor, waarin jaarlijks wordt onderzocht hoe transparantie in de zorg zich ontwikkelt en wat transparantie oplevert voor het vinden van de best passende zorg door patiënten. Met behulp van literatuur en interviews is in kaart gebracht hoe medisch-specialistische richtlijnen kunnen bijdragen aan transparantie en de best passende zorg.

## Medisch-specialistische richtlijnen

Richtlijnen ondersteunen de klinische besluitvorming en zijn bedoeld om de kwaliteit van zorg te verbeteren. De richtlijnen dienen als uitgangspunt bij medisch handelen en zijn primair gericht op zorgverleners. Omdat richtlijnen de besluitvorming in de spreekkamer ondersteunen, is het belangrijk dat richtlijnen tevens aansluiten bij de voorkeuren en behoeften van patiënten. In de afgelopen jaren zijn daarom structurele afspraken gemaakt tussen de Federatie Medisch Specialisten en de Patiëntenfederatie Nederland omtrent patiëntenparticipatie bij richtlijnontwikkeling. Ook zijn er stappen gezet om op basis van richtlijnen begrijpelijke informatie voor patiënten te realiseren.

## Patiënteninformatie bij medisch-specialistische richtlijnen

Patiënten willen weten welke zorg zij kunnen verwachten en ook zorgverleners vinden het belangrijk dat patiënten goed geïnformeerd zijn. Inzichtelijkheid in en begrijpelijkheid van richtlijnen kan patiënten daarbij ondersteunen. Omdat de openbaar gepubliceerde professionele medisch-specialistische richtlijnen veelal moeilijk te begrijpen zijn voor patiënten, is informatie nodig die begrijpelijk en toegankelijk is voor iedereen. Patiënteninformatie ondersteunt het gebruik van richtlijnen door patiënten en heeft tot doel om patiënten op een begrijpelijke manier te informeren. Patiënteninformatie heeft zich ontwikkeld van patiëntenversies met de complete richtlijn in lektaal tot aan het Thuisarts-format waar de situatie van de patiënt het uitgangspunt vormt. Zowel zorggebruikers als zorgverleners zijn enthousiast over Thuisarts.nl, al vormt medisch-specialistische patiënteninformatie vooralsnog een beperkt onderdeel binnen Thuisarts.nl en is het gebruik daarmee beperkter. Patiënteninformatie voor Thuisarts.nl vormt sinds 2018 een standaard onderdeel binnen richtlijnontwikkeling en -herziening, waardoor het aanbod en naar verwachting ook het gebruik de komende jaren zal toenemen.

## Hoe kunnen richtlijnen bijdragen aan transparantie en de best passende zorg?

Het openbaar maken van professionele richtlijnen en het ontwikkelen van begrijpelijke patiënteninformatie bevorderen het inzichtelijk maken van richtlijnen richting patiënten. Het aanbod aan vindbare en begrijpelijke medisch-specialistische patiënteninformatie via Thuisarts.nl is nog beperkt, maar wordt op korte termijn uitgebreid. Zowel patiënteninformatie via Thuisarts.nl als patiëntenparticipatie zijn tegenwoordig ingebed in de standaardprocedure van richtlijnontwikkeling. Daarmee is een voorwaarde geschapen voor patiëntgerichte richtlijnen en patiënteninformatie, waarmee richtlijnen een prominentere plaats krijgen in de patient journey. Daarnaast kan patiënteninformatie bijdragen aan de implementatie en het draagvlak van een richtlijn. Een belangrijke voorwaarde om bij te kunnen dragen aan transparantie in de zorg en de best passende zorg, is dat zorggebruikers de informatie kunnen vinden en gebruiken in hun zorgproces. De resultaten hiervoor lijken in de positieve richting te wijzen, maar er is vooralsnog te weinig (systematische) informatie bekend om hier een conclusie over te kunnen trekken. Vervolgonderzoek is nodig om dit verder in kaart te brengen.

# 1 Inleiding

De Transparantiemonitor (2018-2022) brengt in beeld hoe patiënten al dan niet de weg vinden naar de best passende zorg (zie Box 1 voor een toelichting). Het project bestaat uit verschillende onderdelen, waaronder het in kaart brengen van initiatieven die raakvlakken hebben met transparantie in de zorg en/of de best passende zorg voor patiënten en een meting onder burgers en artsen. Dit deelrapport is onderdeel van de Transparantiemonitor 2018 en belicht hoe medisch-specialistische richtlijnen kunnen bijdragen aan transparantie in de zorg en de best passende zorg voor patiënten<sup>1</sup>.

## 1.1 Medisch-specialistische richtlijnen en de Transparantiemonitor

Richtlijnen ondersteunen het medisch handelen van zorgverleners en versterken de kwaliteit van de zorg [1, 2]. Om bij te dragen aan transparantie in de zorg en de best passende zorg voor patiënten, is het belangrijk dat ook patiënten inzicht hebben in professionele richtlijnen. Het openbaar maken van richtlijnen en het bieden van patiënteninformatie bij de richtlijn geeft patiënten inzicht in de zorg die zij kunnen verwachten en ondersteunt gezamenlijke besluitvorming [2]. Vertaald naar het raamwerk van de Transparantiemonitor uit Box 1 richten medisch-specialistische richtlijnen zich primair op de professional journey en draagt het inzichtelijk maken van richtlijnen bij aan keuzeondersteuning voor behandeling binnen de patient journey.

## 1.2 Doel van voorliggende rapportage

Dit deelrapport heeft als doel om inzichtelijk te maken hoe medisch-specialistische richtlijnen kunnen bijdragen aan transparantie in de zorg en of dat patiënten kan helpen de best passende zorg te vinden. De onderzoeksvragen zijn:

- *‘Hoe hebben medisch-specialistische richtlijnen zich ontwikkeld richting patiënten?’*
- *‘Hoe kunnen medisch-specialistische richtlijnen bijdragen aan transparantie?’*
- *‘Hoe worden medisch-specialistische richtlijnen gebruikt door patiënten?’*
- *‘Wat levert het op voor het zorgproces c.q. welke effecten zijn er?’*
- *‘Hoe kunnen richtlijnen bijdragen aan de best passende zorg voor patiënten?’*

## 1.3 Methodologische verantwoording

Dit deelrapport beschrijft een overzichtsstudie naar medisch-specialistische richtlijnen in het kader van transparantie in de zorg en de best passende zorg. De gegevens in dit deelrapport zijn gebaseerd op verschillende bronnen. Dit betreft met name openbare literatuur en interviews met betrokken organisaties (Federatie Medisch Specialisten<sup>2</sup>, het Kennisinstituut van de Federatie Medisch Specialisten en Patiëntenfederatie Nederland). Daarnaast zijn twee focusgroepen gehouden met

---

<sup>1</sup> Deze rapportage richt zich op initiatieven omtrent richtlijnen die bijdragen aan transparantie richting patiënten en de best passende zorg. Het gebruik van richtlijnen door zorgverleners valt daarom buiten de scope van deze rapportage.

<sup>2</sup> Het rapport richt zich op medisch-specialistische richtlijnen van de Federatie Medisch Specialisten.

zorgverleners, waarbij patiënteninformatie een onderdeel vormde en is het Consumentenpanel Gezondheidszorg van het Nivel geraadpleegd. Meer informatie over de methode staat beschreven in bijlage A. Een deel van dit deelrapport heeft betrekking op patiënteninformatie die wordt aangeboden via [Thuisarts.nl](https://www.thuisarts.nl); hiervan wordt samenvattende informatie gegeven en voor uitgebreidere informatie doorverwezen naar het betreffende deelrapport over [Thuisarts.nl](https://www.thuisarts.nl) [3].

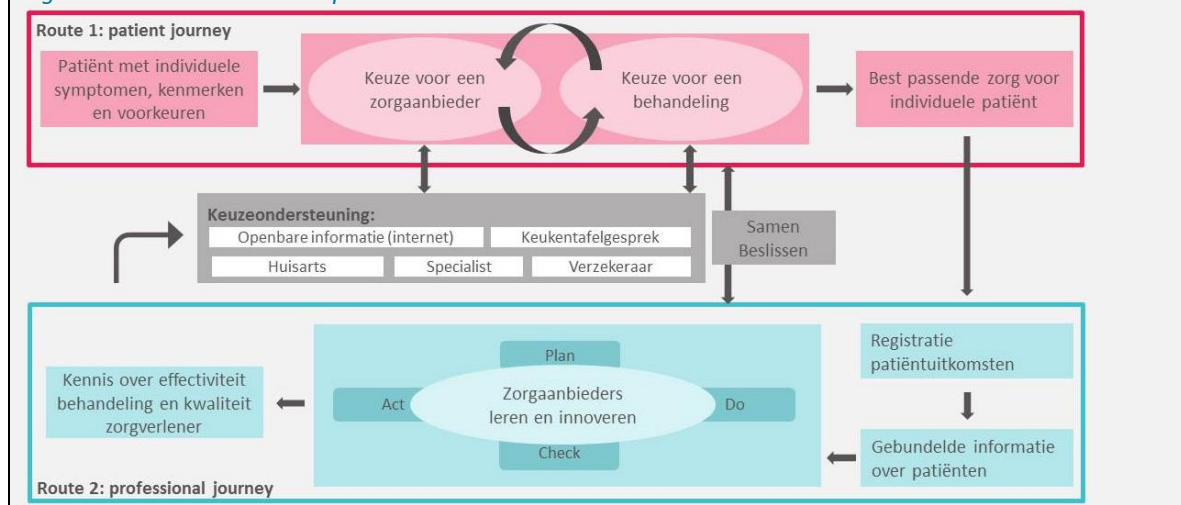
**Box 1.1** *Transparantie en de best passende zorg*

Binnen de Transparantiemonitor wordt transparantie in de zorg gedefinieerd als “beschikbaarheid en bruikbaarheid van informatie over (kwaliteit van) behandelingen en (kwaliteit van) zorgaanbieders en zorgverleners”. Deze transparantie moet bijdragen aan de best passende zorg voor patiënten. Maar hoe werkt dat? En wat levert dat op? Dat onderzoeken we jaarlijks in de Transparantiemonitor in de periode 2018 - 2022. De Transparantiemonitor wordt gefinancierd door het ministerie van VWS.

Figuur 1.1 integreert verschillende (beleids-)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 of haar leven.

**Figuur 1.1** *Raamwerk transparantie*



## 1.4 Leeswijzer

In dit deelrapport spreken we over zorggebruikers en patiënten. Met zorggebruikers bedoelen we elke in Nederland wonende burger die toegang heeft tot de gezondheidszorg. Zij zijn niet altijd patiënt; patiënten zijn mensen onder behandeling bij een zorgverlener (huisarts of medisch specialist).

In het eerste hoofdstuk is beschreven waarom medisch-specialistische richtlijnen een casus vormen binnen De Transparantiemonitor. Hoofdstuk 2 geeft achtergrondinformatie over medisch-specialistische richtlijnen. In hoofdstuk 3 beschrijven we hoe patiënten inzicht kunnen krijgen in de richtlijnen; hoofdstuk 4 beschrijft het gebruik van richtlijnen door patiënten. De effecten van inzicht in richtlijnen staan beschreven in hoofdstuk 5; hoofdstuk 6 beschrijft hoe richtlijnen kunnen bijdragen aan de best passende zorg. In de discussie wordt een samenvatting en beschouwing gegeven van de belangrijkste bevindingen.

## 2 Achtergrond medisch-specialistische richtlijnen

Richtlijnen dienen als uitgangspunt bij het medisch handelen van zorgverleners [1, 4, 5]. Bijvoorbeeld voor het onderzoek voor de diagnose en de behandeling bij een bepaalde aandoening. Vrijwel alle medisch-specialistische behandelingen zijn beschreven in een richtlijn<sup>3</sup>.

### 2.1 Richtlijnontwikkeling

Het proces van richtlijnontwikkeling staat beknopt weergegeven in bijlage B; een uitgebreide beschrijving staat in het adviesdocument ‘Medisch Specialistische Richtlijnen 2.0’ van de Federatie Medisch Specialisten (FMS)<sup>4</sup>. Richtlijnen zijn zoveel mogelijk gebaseerd op (systematische samenvattingen van) wetenschappelijk onderzoek, aangevuld met expertise en ervaringen van zorgverleners en patiënten [1, 2, 5-7]. Medisch-specialistische richtlijnen worden ontwikkeld door medisch specialisten en wetenschappelijke vereniging(en) van een bepaald specialisme die tevens eigenaar zijn van de inhoud van de richtlijn en verantwoordelijk zijn voor het onderhoud [5, 6]. Omdat richtlijnen de besluitvorming in de spreekkamer ondersteunen, is het, naast algemene aandacht voor communicatie en bejegening, belangrijk dat ze aansluiten bij de voorkeuren en behoeften van patiënten [2, 6, 8, 9]. Dit wordt deels ondervangen met de door de FMS gebruikte methode voor richtlijnontwikkeling (de GRADE-methode<sup>5</sup>), waarbij het patiëntenperspectief meeweegt in de uiteindelijke richtlijn [6, 10]. Daarnaast vormt het betrekken van patiëntenvertegenwoordigers (patiëntenparticipatie) een belangrijk en breed geaccepteerd onderdeel van richtlijnontwikkeling<sup>6</sup> [6, 11-14].

*“De laatste jaren is er consensus dat het belangrijk is en dat het [patiëntenperspectief] er moet zijn.”*  
[Marleen Ploegmakers, Kennisinstituut FMS]

#### 2.1.1 Patiëntenparticipatie bij richtlijnontwikkeling

Patiëntenparticipatie bij richtlijnontwikkeling heeft tot doel om de richtlijn beter af te stemmen op (de voorkeuren en behoeften van) patiënten en daarmee beter aan te laten sluiten op de praktijk [2, 9, 13, 15, 16]. Actieve patiëntenparticipatie bij richtlijnontwikkeling stimuleert patiëntgerichte zorg en afstemming van behandelingen op wensen en behoeften van patiënten en kan daarmee kwaliteit van zorg verbeteren [8, 9, 12, 14]. Patiëntenparticipatie kan tevens bijdragen aan een verhoogd draagvlak van de richtlijn onder patiënten en een betere toepasbaarheid (implementatie) van richtlijnen in de spreekkamer [4, 13, 14]. Volgens betrokken experts leidt patiëntenparticipatie regelmatig tot nieuwe inzichten binnen de richtlijnenwerkgroep en tot aanpassingen in het initiële raamwerk door toevoeging van knelpunten of extra uitgangsvragen<sup>7</sup> [8, 9, 13, 14]. Tegenwoordig wordt in principe bij iedere richtlijnontwikkeling vormgegeven aan patiëntenparticipatie. Steeds vaker is sprake van actieve patiëntenparticipatie (deelname aan werkgroep), maar ook andere vormen zijn mogelijk, zoals inspraak via een focusgroep, klankbordgroep of meelees-rol [4, 8, 9, 13, 16]. Patiënten kunnen hiermee bijvoorbeeld kwaliteitseisen en behandeldoelen inbrengen [6]. Patiëntenfederatie Nederland

<sup>3</sup> Richtlijnen worden ook wel kwaliteitsstandaard of professionele standaard genoemd. Allen beschrijven wat goede zorg is.

<sup>4</sup> <https://www.demedischspecialist.nl/sites/default/files/Medisch%20specialistische%20richtlijnen%202-0.pdf>.

<sup>5</sup> De GRADE-methode is een framework om de kwaliteit van het bewijs te beoordelen en de sterkte van de aanbevelingen vast te stellen.

<sup>6</sup> Bron: interviews FMS, Kennisinstituut en Patiëntenfederatie Nederland.

<sup>7</sup> Bron: interviews FMS en Patiëntenfederatie Nederland.



ondersteunt patiënten op verschillende manieren bij hun betrokkenheid bij onder meer de knelpuntenanalyse of commentaar-ronde van de conceptrichtlijn, bijvoorbeeld met tools of verwijzingen naar trainingen [4, 17].

*“Zeker als je van begin af aan goede inbreng kunt leveren als patiëntvertegenwoordigers, kun je bijdragen aan de richtlijn en bijvoorbeeld specifieke knelpunten of uitgangsvragen aandragen.”*  
[Patiëntenfederatie Nederland]

### **Ontwikkeling in patiëntenparticipatie**

Het betrekken van het patiëntenperspectief in richtlijnen wordt al langere tijd gedaan [6, 12-14, 16]. Zo wijst het richtlijnontwikkeling-adviesdocument van de FMS uit 2012 ('Richtlijnen 2.0', versie 2) op het belang van het inbrengen van expertise en ervaringen van zorggebruikers en het samenwerken met andere partijen zoals patiëntenorganisaties, bijvoorbeeld door deelname aan werkgroep, focusgroep of vragenlijst-onderzoek [6]. In de praktijk wisselde het echter sterk of en in welke mate patiënten betrokken waren bij richtlijnontwikkeling en was het onder andere afhankelijk van de aanwezigheid van een (actieve) patiëntenorganisatie en andere factoren zoals de chroniciteit en ernst van de aandoening [13, 14]. Gesteld werd dat mogelijkheden voor het optimaliseren van patiëntenparticipatie vooral lagen in het inbedden en structureren ervan [13]. Deze ontwikkeling heeft de laatste jaren plaatsgevonden. Zo zijn in 2015 structurele en concrete afspraken gemaakt tussen de FMS en Patiëntenfederatie Nederland om de inbreng van patiënten bij richtlijnontwikkeling structureel in te bedden [4, 8, 9, 18, 19]. Belangrijk uitgangspunt voor deze samenwerking is de gezamenlijke verantwoordelijkheid voor het bepalen van de mogelijkheden van patiëntenparticipatie en de wijze van het inbrengen van het patiëntperspectief in richtlijntrajecten [19]. Sinds deze afspraken speelt Patiëntenfederatie Nederland bij elke nieuwe en te herziene richtlijn een coördinerende rol bij het betrekken, rekruteren en trainen van patiëntvertegenwoordigers [4, 9]. Als er voorheen geen patiëntenorganisatie was voor de specifieke aandoening, werden patiënten niet betrokken; nu kan Patiëntenfederatie Nederland deze rol vervullen, bijvoorbeeld door zelf te participeren of door haar achterban te raadplegen [9]. Tevens geeft Patiëntenfederatie Nederland sinds 2015 goedkeuring aan elke nieuwe of doorontwikkelde richtlijn (tripartiete goedkeuring) [19].

*“Patiëntenparticipatie bij richtlijnen gebeurt al jaar en dag, maar de formele en structurele manier is de afgelopen jaren meer gekomen.”* [Patiëntenfederatie Nederland]

## **2.2 Doelstelling en doelgroep medisch-specialistische richtlijnen**

Richtlijnen ondersteunen de klinische besluitvorming en hebben tot doel om de kwaliteit van zorg te verbeteren [1, 2, 4, 5, 7]. Richtlijnen bieden expliciete aanbevelingen voor het medisch handelen en vormen de basis van het kwaliteitsbeleid van medisch specialisten. Een ander doel van richtlijnen is het transparanter maken van de professionele standaard die aan de basis ligt van het medisch handelen.

Richtlijnen zijn primair gericht op zorgverleners [4, 7]. Geleidelijk aan hebben richtlijnen echter meer functies gekregen en is de status ervan veranderd [6]. Zo hebben richtlijnen een rol in transparantie en verantwoording naar externe partijen en vormen ze bijvoorbeeld de basis voor het ontwikkelen van kwaliteitsindicatoren [20]. Maar ook patiënten zijn tegenwoordig een doelgroep van (informatie uit) richtlijnen. Een voorwaarde om bij te dragen aan transparantie in de zorg is dat (de informatie uit) richtlijnen toegankelijk en begrijpelijk zijn voor patiënten. Met richtlijnen als de basis voor patiënteninformatie en eventueel keuzehulp, wordt informatie uit de richtlijnen toegankelijk gemaakt voor patiënten [2, 4].

## 3 Medisch-specialistische richtlijnen en patiënten

Richtlijnen zijn niet alleen van belang voor zorgverleners, maar ook voor zorggebruikers. Zo geven richtlijnen patiënten informatie over de uitgangspunten voor het medisch handelen van artsen en over de beschikbare behandelmogelijkheden [5, 6]. Patiënten hebben behoefte aan dergelijke informatie over hun zorgproces en de zorg die zij kunnen verwachten [4, 8, 21-25]. Zo kwam uit een steekproef onder de algemene bevolking (2018)<sup>8</sup> naar voren dat 60% van de respondenten zocht naar informatie over aandoeningen en gezondheid en 37% zocht naar informatie over behandelingen [26]. Ook zorgverleners vinden het belangrijk dat patiënten goed geïnformeerd zijn over hun zorgproces [27]. Het is daarom belangrijk om patiënten inzicht te bieden in richtlijnen [8]. De professionele richtlijnen, die op verschillende manieren openbaar worden gemaakt (zie hoofdstuk 3.2), zijn echter nog vaak moeilijk te begrijpen voor patiënten<sup>2</sup>. Patiënteninformatie bij richtlijnen ondervangt dit en is specifiek gericht op het begrijpelijk maken van richtlijnen voor patiënten [2, 6, 8, 11].

### 3.1 Inzicht in richtlijnen: patiënteninformatie

Patiënteninformatie bij richtlijnen vertaalt de (belangrijkste) informatie uit de richtlijnen naar patiënten en heeft tot doel om patiënten inzicht te geven in de richtlijn, goed te informeren en daarmee samen beslissen te stimuleren [4, 6, 8]. Er is al langer aandacht voor het belang van patiënteninformatie en de kwaliteit en vorm van de informatie hebben zich sterk ontwikkeld.

#### 3.1.1 Ontwikkelingen in patiënteninformatie

De eerste patiënteninformatie bij richtlijnen verscheen in de vorm van patiëntenversies van de richtlijn, veelal op initiatief van de wetenschappelijke vereniging(en). Deze patiëntenversie was een verkorte en vereenvoudigde versie van een richtlijn. In de praktijk waren dit vaak simpele A4-tjes, zonder herkenbare opmaak en met daarin van A tot Z de richtlijn in leken taal. Dit was volgens zowel beroepsverenigingen als patiëntenorganisaties niet wenselijk en voldeed niet aan de informatiebehoefte van patiënten<sup>9</sup>. Zo was de informatie veelal te lang en te gedetailleerd. In latere jaren is daarom overgegaan op patiënteninformatie met (korte) informatie over wat goede zorg is bij bepaalde aandoeningen en zorgvragen en een korte beschrijving van de richtlijn in een voor patiënten begrijpelijke taal. Deze patiënteninformatie wordt op verschillende manieren toegankelijk gemaakt, zoals via de Richtlijnendatabase (zie hoofdstuk 3.2) en patiëntenorganisaties.

Sinds 2015 is het ontwikkelen van patiënteninformatie bij medisch-specialistische richtlijnen een gezamenlijke verantwoordelijkheid van de FMS en Patiëntenfederatie Nederland [8, 18, 19]. Om deze patiënteninformatie via een betrouwbaar patiëntgericht kanaal te ontsluiten, werd door de FMS en Patiëntenfederatie Nederland in 2016 in een project in het kader van het Jaar van de Transparantie samenwerking gezocht met het Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG) en Thuisarts.nl [8]. In dit project werd voor 29 aandoeningen medisch-specialistische patiënteninformatie ontwikkeld waarvoor, net als voor patiënteninformatie over huisartsenzorg, het format van Thuisarts.nl werd gebruikt.

<sup>8</sup> Uitgevoerd binnen het Consumentenpanel Gezondheidszorg van het Nivel. Hierbij zijn vragen gesteld over informatie in de zorg. In totaal zijn 1.500 mensen aangeschreven waarvan 679 de vragenlijst invulden (respons = 45%).

<sup>9</sup> Bron: interviews FMS, Kennisinstituut FMS en Patiëntenfederatie Nederland.

Hierbij wordt uitgegaan van specifieke situaties voor patiënten, waarbij de relevante patiënteninformatie wordt geboden, gebaseerd op de informatiebehoefte van patiënten (zie ook het deelrapport over Thuisarts.nl [3]). De patiënteninformatie over deze 29 aandoeningen en behandelingen binnen de tweede lijn is in 2018 opgenomen op Thuisarts.nl [28-30]. In vervolg op dit project is het sinds 2018 beleid van de FMS en de wetenschappelijke verenigingen om bij elke nieuwe en te herziene richtlijn patiënteninformatie voor Thuisarts.nl te ontwikkelen, waarvoor kosten worden opgenomen in de subsidieaanvraag [30, 31]. Daarnaast wordt tussen 2019 en 2022 voor een aantal (bijna) afgeronde richtlijnen patiënteninformatie voor Thuisarts.nl ontwikkeld. Het aanbod medisch-specialistische patiënteninformatie op Thuisarts.nl zal hiermee in de toekomst toenemen, waardoor Thuisarts.nl ook een centrale bron wordt voor medisch-specialistische patiënteninformatie. Doordat de ontwikkeling en onderhoud van patiënteninformatie wordt gekoppeld aan de ontwikkeling en herziening van richtlijnen (modulair onderhoud) is de informatie op Thuisarts.nl altijd gebaseerd op de laatste versie van de richtlijn. De patiënteninformatie wordt ontwikkeld in overleg met de patiënten-doelgroep en afgestemd op hun informatiebehoeften, als onderdeel van (patiëntenparticipatie in) richtlijnontwikkeling [4, 32]. In 2016 ontwikkelde Patiëntenfederatie Nederland samen met patiëntenorganisaties hiertoe tevens een online tool die een vaste structuur biedt voor het opstellen van patiënteninformatie bij richtlijnen [4, 8].

*“Je hebt de patiënten nodig om de informatiebehoefte duidelijk te maken en dan kunnen de betrokken organisaties met elkaar de teksten maken.” [Joyce van Croonenborg, FMS]*

### 3.1.2 Financiering

Richtlijnontwikkeling via de FMS wordt gefinancierd vanuit de Stichting Kwaliteitsgelden Medisch Specialisten (SKMS-gelden) [6]. Ook patiëntenparticipatie wordt primair gefinancierd vanuit SKMS-gelden en eventueel aanvullend vanuit SKPC-gelden (Stichting Kwaliteitsgelden Patiënten Consumenten) van Patiëntenfederatie Nederland, bijvoorbeeld wanneer zij zelf deelneemt aan de werkgroep of extra onderzoek verricht onder haar achterban. Sinds 2018 wordt ook patiënteninformatie bij richtlijnen structureel gefinancierd vanuit SKMS-gelden voor richtlijnontwikkeling. Voor de patiënteninformatie van de eerste 29 medisch-specialistische aandoeningen en behandelingen op Thuisarts.nl is financiering ontvangen in het kader van het Jaar van de Transparantie [33, 34]. Deze subsidie vormde een belangrijk stimulans om de koppeling tussen medisch-specialistische richtlijnen en patiënteninformatie te versterken<sup>10</sup>.

## 3.2 Inzicht in richtlijnen: openbaar maken van medische richtlijnen

De professionele medisch-specialistische richtlijnen worden openbaar gemaakt via de Richtlijndatabase van de FMS en het Register van Zorginstituut Nederland.

### 3.2.1 Richtlijndatabase van de FMS

De FMS publiceert al haar richtlijnen in haar openbaar toegankelijke Richtlijndatabase [35]. Hier wordt tevens een korte publiekssamenvatting gegeven van wat er in de richtlijn beschreven staat en wordt doorverwezen naar de patiënteninformatie op Thuisarts.nl, indien mogelijk (nog niet alle medisch-specialistische informatie is ontsloten via Thuisarts.nl). Bijlage C illustreert hoe dit voor

---

<sup>10</sup> Bron: interview FMS.

constitutioneel eczeem is vormgegeven in de Richtlijndatabase. Zorgverleners zijn de primaire doelgroep van deze Richtlijndatabase, maar door het openbare karakter kunnen ook andere doelgroepen, zoals patiënten, de professionele richtlijnen inzien.

### 3.2.2 Register van het Zorginstituut

In 2016 is een groot deel van de medisch-specialistische richtlijnen opgenomen in het Register van Zorginstituut Nederland. Het in 2014 opgerichte Zorginstituut (destijds: Kwaliteitsinstituut) heeft wettelijke bevoegdheden ter bevordering van de kwaliteit van de gezondheidszorg met als doel het coördineren en beter vindbaar maken van initiatieven gericht op het verbeteren van de kwaliteit van zorg en transparantie (artikel 66b van de Zorgverzekeringswet) [18, 36-39]. Bijvoorbeeld door onderwerpen te agenderen en kwaliteitsinformatie van geleverde zorg te publiceren. Daarnaast bevat het openbare Register onder andere kwaliteitsstandaarden (richtlijnen of zorgstandaarden die vanuit het perspectief van de patiënt beschrijven wat goede zorg is). Een voorwaarde voor opname in het Register is dat kwaliteitsstandaarden voldoen aan de criteria van het Toetsingskader, zoals betrokkenheid van relevante partijen bij de ontwikkeling (zorgaanbieders, patiënten en zorgverzekeraars) en het door hen tripartiet voordragen van de kwaliteitsstandaard. Om kwaliteitsstandaarden ook toegankelijk te maken voor patiënten bepaalt het Toetsingskader daarnaast dat een kwaliteitstandaard ook een cliëntenversie moet bevatten. De gemaakte afspraken omtrent patiëntenparticipatie en patiënteninformatie waren dan ook van belang in het kader van opname van de richtlijnen in het Register [19]. Opname in het Register maakt duidelijk dat de kwaliteitsstandaard tripartiet is afgesproken en dat dit de basis vormt voor goede zorg, maar betekent (vooralsnog) niet dat de beschreven zorg per definitie verzekerde zorg is [18, 40]. Richtlijnen die zijn opgenomen in het Register worden tevens aangeboden via de publiekswaarsite Kiesbeter.nl<sup>11</sup>.

De FMS, Patiëntenfederatie Nederland en Zorgverzekeraars Nederland boden in 2016 op verzoek van het Zorginstituut circa 250 geselecteerde richtlijnen<sup>12</sup> aan het Register aan via een bulkschrijving met minimale toetsing [18, 40, 41]. Uiteindelijk zijn er ongeveer 200 richtlijnen opgenomen in het Register, mede omdat sommige richtlijnen er reeds in stonden. Vanuit het Register van het Zorginstituut wordt tevens doorverwezen naar de Richtlijndatabase van de FMS.

#### Toegevoegde waarde van het Register naast de Richtlijndatabase

Opname in het Register maakt duidelijk dat de kwaliteitsstandaard tripartiet is afgesproken en dat zorgaanbieders, zorgverzekeraars en patiëntenorganisaties gezamenlijk aangeven dat deze richtlijn de basis beschrijft voor goede zorg [18, 40]. Omdat de richtlijnen van de FMS reeds openbaar toegankelijk zijn en op verschillende niveaus worden getoetst en omdat opname in het Register niet per definitie betekent dat het verzekerde zorg is, wordt door de betrokken organisaties echter weinig toegevoegde waarde gezien in het additioneel ontsluiten van de richtlijnen in het Register van het Zorginstituut<sup>13</sup>. Na bovenstaande beschreven bulk-inschrijving zijn dan ook geen nieuwe richtlijnen meer aangeboden. De toegevoegde waarde en het draagvlak van het Register onder zorggebruikers is niet bekend, al lijkt het Register geen primaire bron te zijn voor deze doelgroep (zie ook hoofdstuk 4).

<sup>11</sup> De overheidswaarsite Kiesbeter.nl richt zich op, onder andere, publiekswaarsite informatie over aandoening en behandeling en toont hierbij de beschikbare richtlijnen en/of beschikbare patiëntenversies die tevens zijn opgenomen in het Register van Zorginstituut Nederland.

<sup>12</sup> Tevens onderschreven door De Nederlandse Verenigingen van Ziekenhuizen en de Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra.

<sup>13</sup> Bron: interviews FMS en Kennisinstituut FMS.

### 3.3 Richtlijnen en transparantie in de zorg

Richtlijnen dragen bij aan transparantie in de zorg door de professionele standaard die aan de basis ligt van het medisch handelen van zorgverleners inzichtelijk te maken [6, 7]. Door richtlijnen openbaar te maken, via zowel de Richtlijnendatabase van de FMS als het Register van het Zorginstituut, komen richtlijnen beschikbaar voor andere doelgroepen dan alleen zorgverleners. Patiënteninformatie, waarin de relevante informatie uit de richtlijn op een begrijpelijke manier wordt weergegeven, maakt inzichtelijk welke zorg patiënten kunnen verwachten -een belangrijk speerpunt van het Jaar van de Transparantie- en draagt hiermee verder bij aan transparantie richting patiënten [8, 42, 43]. In het bijzonder maakt patiënteninformatie transparant hoe een behandeling eruit kan zien en wanneer deze wel en niet kan worden toegepast [8].

*“De richtlijn wordt transparant gemaakt. Welke zorg je mag verwachten, dat zou je op [Thuisarts.nl](http://Thuisarts.nl) moeten vinden.”* [Ingrid Maas, FMS].

## 4 Gebruik van medisch-specialistische richtlijnen door zorggebruikers

### 4.1 Gebruik van de Richtlijndatabase en het Register

Zorggebruikers kunnen de professionele richtlijnen en/of bijbehorende samenvattende patiënteninformatie gebruiken om inzicht te krijgen in welke zorg zij kunnen verwachten en als hulpmiddel bij het nemen van beslissingen in de praktijk (zie ook hoofdstuk 6) [4-6]. Er is vanuit de FMS en Patiëntenfederatie Nederland echter weinig tot geen zicht op hoe zorggebruikers de professionele richtlijnen gebruiken die zijn opgenomen in de Richtlijndatabase van de FMS en het Register van het Zorginstituut<sup>14</sup>. Hetzelfde geldt voor de patiënteninformatie die via deze kanalen wordt gepubliceerd. Beide registers zijn echter niet primair gericht op zorggebruikers en geen (directe) vindplaatsen voor deze doelgroep. Kiesbeter.nl is bedoeld als kanaal waarlangs informatie vanuit het Register van het Zorginstituut wordt ontsloten voor zorggebruikers [44]. Er zijn echter geen recente gebruikersaantallen beschikbaar voor Kiesbeter.nl met betrekking tot gepubliceerde (patiënteninformatie over) richtlijnen.

*“Daarom is Thuisarts.nl zo cruciaal om te starten en vanuit daar mensen weer te verwijzen naar andere websites en organisaties.”* [Patiëntenfederatie Nederland]

### 4.2 Gebruik van patiënteninformatie op Thuisarts.nl

Thuisarts.nl kent een hoog bezoekersaantal en werd in 2018 ongeveer 24 miljoen keer bezocht [28, 45, 46]. Echter, omdat medisch-specialistische patiënteninformatie voornamelijk slechts een beperkt deel betreft van het totale Thuisarts-aanbod, hebben bezoekersaantallen waarschijnlijk voornamelijk betrekking op patiënteninformatie gericht op de eerstelijnszorg. Zorggebruikers kunnen Thuisarts.nl gebruiken voor zelfzorg, voor uitleg en adviezen, als voorbereiding op een consult en als naslagwerk, maar er is voornamelijk weinig bekend over hoe zorggebruikers Thuisarts.nl werkelijk gebruiken en toepassen in hun zorgproces [45, 47, 48]. Meer informatie over het gebruik van Thuisarts.nl staat beschreven in het betreffende deelrapport [3].

#### 4.2.1 Gebruik Thuisarts.nl door medisch specialisten

De FMS wil dat medisch specialisten Thuisarts.nl op een vergelijkbare manier gaan inzetten als huisartsen. Het gebruik van Thuisarts.nl onder deze doelgroep is voornamelijk echter niet zo hoog als onder huisartsen, al weten medisch specialisten de site steeds vaker te vinden, ook om meer algemene informatie over aandoeningen aan patiënten mee te geven<sup>15</sup>. In de twee focusgroepen met zorgverleners bleek dat Thuisarts.nl nog niet altijd een bekend begrip is onder medisch specialisten [27]. Dit komt mogelijk doordat voornamelijk enkel 29 medisch-specialistische richtlijnen zijn ontsloten op Thuisarts.nl. Vanwege de geplande uitbreidingen, verwachten de betrokken organisaties dat het gebruik onder medisch specialisten de komende jaren verder zal toenemen. De FMS maakt het platform Thuisarts.nl ook (steeds meer) bekend binnen de wetenschappelijke verenigingen.

<sup>14</sup> Bron: interviews FMS en Patiëntenfederatie Nederland.

<sup>15</sup> Bron: interviews FMS en Kennisinstituut FMS.

## 5 Effect en waardering van patiënteninformatie

### 5.1 Effecten en waardering

De betrokken organisaties geven aan dat de eerste varianten van patiënteninformatie onvoldoende aansloten bij de informatiebehoefte van patiënten, omdat er te veel (medische) informatie werd gegeven en deze niet altijd begrijpelijk was<sup>16</sup>. Dit is één van de redenen dat is overgestapt naar het Thuisarts-format. Thuisarts.nl wordt over het algemeen positief gewaardeerd door zowel zorgverleners als zorggebruikers. Zo suggereren verschillende onderzoeken dat zorgverleners en patiënten tevreden zijn over Thuisarts.nl, dat de geboden patiënteninformatie bijdraagt aan goed geïnformeerde patiënten en heeft Thuisarts.nl verschillende prijzen gewonnen [26, 45, 49-58]. Deze studies hebben echter veelal betrekking op de eerstelijnsinformatie op Thuisarts.nl; er zijn geen studies bekend die waardering of effecten in kaart brengen voor specifiek de medisch-specialistische informatie. Wel geven experts aan dat Thuisarts voorziet in een goede informatievoorziening voor patiënten in verschillende sectoren [3]. Naast het informeren van patiënten, kan patiënteninformatie de implementatie en draagvlak van een richtlijn bevorderen [9, 13]. Veel patiënten bereiden zich immers voor voordat ze naar het ziekenhuis gaan en patiënteninformatie geeft inzicht in de behandeling(en) die ze kunnen verwachten.

*“Een patiënt zal sneller accepteren dat een MRI voor zijn knie niet nodig is als dit al in de patiënteninformatie staat.”* [Marleen Ploegmakers, Kennisinstituut FMS]

#### 5.1.1 Waardering van Thuisarts.nl onder medisch specialisten

Er is weinig bekend over de waardering van Thuisarts.nl onder medisch specialisten, al zijn de eerste signalen positief (zie ook het deelrapport over Thuisarts.nl [3]). Ook de medisch specialisten die deelnamen aan de twee focusgroepen van de Transparantiemonitor waren, na een eerste kennismaking, enthousiast over het concept [27]. Deze zorgverleners gaven tevens aan het belangrijk te vinden dat patiënteninformatie beschikbaar is die begrijpelijk en bruikbaar is voor zorggebruikers. Net als voor huisartsenzorg, zien medisch specialisten en betrokken organisaties Thuisarts.nl als ingangsportaal die in de eerste informatiebehoefte van patiënten voorziet<sup>17</sup>. Voor meer verdiepende informatie wordt vanuit Thuisarts.nl verwezen naar betrouwbare patiënteninformatie op bijvoorbeeld sites van wetenschappelijke verenigingen of patiëntenorganisaties. Thuisarts voorziet echter nog (lang) niet in patiënteninformatie voor alle medisch-specialistische aandoeningen, waardoor de onderlinge verwijzing nog niet altijd mogelijk is.

### 5.2 Succesfactoren voor patiënteninformatie

Om het doel van patiënteninformatie te bereiken is het van belang dat de informatie toegankelijk, begrijpelijk en relevant is voor patiënten. Thuisarts.nl is specifiek gericht op het begrijpelijk aanbieden van beknopte, relevante informatie. Een andere belangrijke succesfactor voor het ontwikkelen van deze vorm van patiënteninformatie is dat het sinds 2018 onderdeel is van de subsidie van medisch-specialistische richtlijnen ontwikkeld met financiering uit SKMS-gelden, waardoor Thuisarts-informatie tegenwoordig een standaard onderdeel vormt van richtlijnontwikkeling. Door de koppeling met modulair richtlijnonderhoud, biedt Thuisarts.nl daarnaast altijd actuele patiënteninformatie.

<sup>16</sup> Bron: interviews FMS, Kennisinstituut FMS en Patiëntenfederatie Nederland.

<sup>17</sup> Bron: interview FMS.



## 6 Medisch-specialistische richtlijnen en de best passende zorg voor patiënten

### 6.1 Patient journey: vinden van de best passende zorg

Zorggebruikers kunnen richtlijnen en bijbehorende patiënteninformatie gebruiken als hulpmiddel bij het nemen van beslissingen over hun behandeling [5, 6, 59]. Goede informatie over behandel mogelijkheden vormt de basis voor patiënten om de goede zorg te vinden die bij hen past [8]. De patiënteninformatie die wordt geboden in de Richtlijnen database en/of het Register van het Zorginstituut lijkt echter niet sterk bij te dragen aan het vinden van de best passende zorg, omdat het onvoldoende aansluit op de informatiebehoefte van patiënten en patiënten hier weinig gebruik van lijken te maken<sup>18</sup>. Dit geldt ook voor de professionele richtlijnen zelf, die primair zijn geschreven voor zorgverleners. Echter, voor patiënteninformatie op Thuisarts.nl zijn er aanwijzingen dat zorggebruikers de bron weten te vinden (spontaan of via een zoekmachine) en dat zij zich hierdoor beter geïnformeerd voelen [45, 49, 60]. Thuisarts.nl speelt daarmee een rol binnen de patient journey als keuzeondersteuning voor een behandeling. Het is echter niet voldoende bekend of en hoe zorggebruikers Thuisarts.nl daadwerkelijk toepassen in hun zorgproces en daarmee in welke mate Thuisarts.nl bijdraagt aan het vinden van de best passende zorg. Door het voorsnog beperkte aanbod van medisch-specialistische patiënteninformatie op Thuisarts.nl, geldt de bijdrage aan de patient journey daarnaast voorsnog (lang) niet voor alle medisch-specialistische aandoeningen.

Goede informatievoorziening, en daarmee goed geïnformeerde patiënten, draagt bij aan gezamenlijke besluitvorming, een belangrijke ontwikkeling binnen de zorg (zie ook de deelrapporten over de 3 goede vragen en Beslist Samen! [61, 62]) [8, 42, 63, 64]. Goede patiënteninformatie stelt patiënten in staat samen met de arts te beslissen over de best passende zorg. Er is echter geen informatie bekend over de daadwerkelijke rol van de beschikbare patiënteninformatie en Thuisarts.nl in samen beslissen.

### 6.2 Professional journey: geven van de best passende zorg

Richtlijnen dragen bij aan kwalitatief goede zorg door het ondersteunen van klinische besluitvorming in de spreekkamer [1, 2, 4-7]. Bij het toepassen van de richtlijn wordt idealiter ook de persoonlijke situatie van de patiënt meegewogen en wordt de richtlijn geplaatst in de context van de individuele patiënt, zodat zorg op maat kan worden geboden. Vervolgens beslissen arts en patiënt samen over de behandeling, met deze richtlijn als uitgangspunt. Door voorkeuren en behoeften van patiënten te verwerken in richtlijnen (patiëntenparticipatie), sluiten richtlijnen beter aan op de patiënten-doelgroep en de dagelijkse praktijk [2]. Bepaalde aspecten die voor de patiëntengroep belangrijk zijn vormen daarmee reeds een uitgangspunt bij het medisch handelen, wat bijdraagt aan het geven van de best passende zorg binnen de professional journey [15]. Het patiëntenperspectief heeft echter betrekking op de patiëntenpopulatie in zijn algemeenheid en nog niet op individueel patiëntniveau. Om de vertaling te maken naar de best passende zorg voor de individuele patiënt is meer nodig, waaronder inzicht in de persoonlijke situatie van de patiënten (zie ook de deelrapporten over de 3 goede vragen en Beslist Samen! [61, 62]). Patiënteninformatie bij de richtlijn ondersteunt zorgverleners daarnaast bij het geven van voorlichting aan patiënten en haakt daarmee aan op het bieden van keuzeondersteuning binnen de professional journey.

---

<sup>18</sup> Een uitzondering hierop wordt gevormd door consultkaarten, die specifiek zijn ontwikkeld voor patiënten.



## 7 Discussie

Het doel van dit deelrapport van de Transparantiemonitor was om inzichtelijk te maken welke bijdrage medisch-specialistische richtlijnen kunnen leveren aan transparantie in de zorg en hoe dat patiënten kan helpen om de best passende zorg te vinden. In dit hoofdstuk worden de bijbehorende onderzoeksvragen beantwoord.

### 7.1 Methodologische reflectie

De bevindingen in dit deelrapport zijn gebaseerd op een combinatie van beschikbare literatuur, interviews met direct betrokkenen bij richtlijnontwikkeling en focusgroepen met 15 zorgverleners. Het patiëntenperspectief is meegenomen via verschillende bronnen, namelijk 1) een peiling onder het algemene publiek waarmee hun informatiebehoefte in kaart is gebracht, 2) een interview met Patiëntenfederatie Nederland en 3) beschikbare literatuur op dit onderwerp. Hiermee zijn alle belangrijke doelgroepen op enige wijze betrokken in de overzichtsstudie (triangulatie). Er is geen apart onderzoek verricht onder de doelgroep patiënten, omdat patiënteninformatie tegenwoordig wordt ontsloten via Thuisarts.nl en onderzoek voor Thuisarts.nl onder zorggebruikers (waarschijnlijk) een onderdeel zal vormen in één van de vervolgjaren van de Transparantiemonitor [3]. Ondanks de methodologische beperkingen geven de resultaten in dit deelrapport wel verschillende inzichten de bijdrage van medisch-specialistische richtlijnen aan transparantie in de zorg en de best passende zorg voor patiënten.

### 7.2 Hoe hebben richtlijnen zich ontwikkeld richting patiënten?

Binnen richtlijnontwikkeling is steeds meer aandacht gekomen voor het structureel inbedden van het patiëntenperspectief. Eerder gesignaleerde knelpunten zijn daarbij (deels) ondervangen, onder andere door structurele afspraken tussen de FMS en Patiëntenfederatie Nederland, structurele(re) financiering, ondersteuning van vertegenwoordigers en handleidingen voor het meenemen van patiënteninbreng [9, 13, 14]. Het beschikbaar komen van SKPC-gelden was een belangrijke stimulans voor de structurele afspraken omtrent patiëntenparticipatie en gaf Patiëntenfederatie Nederland meer capaciteit voor het structureel vormgeven van patiëntenparticipatie<sup>19</sup>. Bijvoorbeeld voor het ontwikkelen van ondersteunende middelen en tools om vaardigheden te versterken van patiënten om deel te nemen aan de werkgroep en voor meer eenheid tussen patiëntenorganisaties [4, 8, 13, 14].

In eerdere jaren werd, ook wanneer patiënten deelnamen aan richtlijnontwikkeling, het patiëntenperspectief niet altijd verwerkt in de richtlijn, mede doordat zorgverleners de patiënteninbreng vanuit hun expertise vaak anders waarden dan bewijs vanuit de literatuur en ervaringen van zorgverleners en de rol van een patiëntvertegenwoordiger niet altijd duidelijk was [9, 13]. De invloed van patiëntenparticipatie op richtlijnen lijkt in de afgelopen jaren echter sterker te zijn geworden en patiëntenparticipatie leidt vaker tot aanpassingen in een richtlijn. Patiëntenfederatie Nederland biedt patiëntvertegenwoordigers daarbij ook ondersteuning wanneer hun patiënteninbreng niet wordt opgenomen in een richtlijn of wanneer andere problemen ontstaan in het traject [4].

---

<sup>19</sup> Bron: interviews FMS en Patiëntenfederatie Nederland.

Patiëntenparticipatie bij richtlijnontwikkeling is dus meer gemeengoed geworden en stevig(er) ingebed. Daarnaast zet deze ontwikkeling zich door in andere domeinen, zoals in de huisartsenzorg [32]. Dit illustreert het draagvlak van patiëntenparticipatie bij de verschillende doelgroepen. Een uitdaging voor de toekomst ligt echter in de druk die patiëntenparticipatie legt op de capaciteit van patiëntenorganisaties [4, 6, 13]. Door de veelheid van projecten en omdat de meeste patiëntenorganisaties met vrijwilligers werken, loopt de werkdruk voor deze organisaties snel op, al vormt dit voor nu geen reden om niet deel te nemen aan richtlijnontwikkeling. Modulair onderhoud van richtlijnen, met patiëntenparticipatie voor elke module die herzien wordt, legt hier in de toekomst mogelijk meer druk op door een frequenter deelnameverzoek, maar maakt het traject ook korter en beter behapbaar [65].

### 7.2.1 Inzicht in richtlijnen door patiënten

Richtlijnen zijn primair bedoeld voor zorgverleners en het ondersteunen van klinische besluitvorming [1, 2, 4-7]. Tegenwoordig zijn richtlijnen echter niet meer alleen bedoeld voor medisch specialisten, maar maken ook patiënten gebruik van de richtlijnen om zich te informeren over hun zorgproces [6, 8, 59]. Er is in de laatste jaren dan ook steeds meer nadruk komen te liggen op het inzichtelijk maken van richtlijnen voor patiënten door deze openbaar te publiceren en patiënteninformatie te ontwikkelen. Tegenwoordig is daarbij consensus dat de openbare professionele richtlijnen of patiëntenversies daarvan niet voldoende aansluiten op de informatiebehoefte van patiënten en dat deze informatie moeilijk te begrijpen en interpreteren is voor zorggebruikers. Medisch-specialistische patiënteninformatie wordt daarom vanaf heden stapsgewijs ontsloten via de publiekswebsite [Thuisarts.nl](http://Thuisarts.nl) en sinds 2018 is het ontwikkelen van patiënteninformatie bij richtlijnen een standaard onderdeel van richtlijnontwikkeling gefinancierd vanuit SKMS-gelden, waardoor deze procedure is ingebed in toekomstige richtlijn(door)ontwikkeling.

### 7.2.2 Richtlijnen en het Jaar van de Transparantie

Zowel het openbaar maken van richtlijnen, het ontwikkelen van patiënteninformatie als het maken van structurele afspraken omtrent patiëntenparticipatie waren belangrijke speerpunten van het Jaar van de Transparantie [36, 42, 59]. Met name de patiënteninformatie en patiëntenparticipatie hebben een impuls gekregen gedurende deze periode, waarbij de financiering die in dit kader werd geboden een belangrijke impuls was om de langer bestaande activiteiten en afspraken verder te structureren. Het tripartiet aanbieden van richtlijnen (kwaliteitsstandaarden) via het Register van het Zorginstituut lijkt echter weinig toegevoegde waarde te hebben gehad boven de reeds bestaande openbare Richtlijnendatabase van de FMS, omdat dit vooral wordt gezien als een extra database voor het openbaar maken van richtlijnen. Het is dan ook gebleven bij een eenmalige bulkschrijving. Het Register heeft echter ook als doel om consensus tussen zorgaanbieders, zorgverzekeraars en patiënten te communiceren door informatie over kwaliteit van zorg openbaar te maken. Het tripartiet aanbieden van richtlijnen aan het Register sluit aan bij deze doelstelling en benadrukt daarnaast dat richtlijnontwikkeling niet meer alleen maar een verantwoordelijkheid is van zorgverleners, maar ook van onder andere patiëntenorganisaties. De werkwijze van richtlijnontwikkeling heeft zich in de afgelopen jaren ontwikkeld in de richting van deze gedachten achter het Register, al wordt het Register niet genoemd als (directe) aanleiding hiertoe.

### 7.3 Hoe worden medisch-specialistische richtlijnen gebruikt door patiënten?

De openbaar gepubliceerde professionele richtlijnen worden niet veel gebruikt door zorggebruikers. Enerzijds omdat deze niet worden gepubliceerd op patiëntgerichte kanalen en anderzijds omdat deze te specialistisch en niet goed te begrijpen zijn voor patiënten. Dit geldt ook voor de patiënteninformatie die via deze kanalen wordt gepubliceerd. Patiënteninformatie die via Thuisarts.nl wordt ontsloten heeft de potentie om zorggebruikers te bereiken, maar vormt vooralsnog slechts een klein onderdeel van het totale aantal medisch-specialistische richtlijnen. Door de geplande uitbreiding van medisch-specialistische patiënteninformatie op Thuisarts.nl wordt verwacht dat het gebruik van Thuisarts.nl in de tweede lijn vergelijkbaar zal worden als in de eerste lijn en sterk zal bijdragen aan het gebruik van patiënteninformatie door patiënten, waarbij tevens een sterke verbinding ontstaat tussen informatie over huisartsenzorg en medisch-specialistische patiënteninformatie.

### 7.4 Wat levert het op voor het zorgproces c.q. welke effecten zijn er?

Om zorggebruikers hun rol als medebesliser in de praktijk waar te kunnen laten maken moeten producten gemaakt worden afgestemd op hun behoeften, zoals patiënteninformatie [6]. Patiënteninformatie is bedoeld om informatie uit richtlijnen inzichtelijk te maken voor patiënten en hen te informeren over de zorg die zij kunnen verwachten. De eerste varianten van patiënteninformatie sloten echter onvoldoende aan bij de informatiebehoefte van patiënten. Voor patiënteninformatie op Thuisarts.nl zijn er aanwijzingen dat dit leidt tot beter geïnformeerde patiënten, al hebben de onderzoeken vooralsnog enkel betrekking op eerstelijns informatie. Er zijn echter geen redenen om aan te nemen dat dit voor de tweedelijns informatie anders zal werken. Wel is het vooralsnog onbekend hoe zorggebruikers Thuisarts.nl werkelijk gebruiken en toepassen in hun zorgproces.

### 7.5 Conclusie: hoe kunnen richtlijnen bijdragen aan transparantie en de best passende zorg voor patiënten?

In toenemende mate is er behoefte aan transparantie in de zorg [36]. Het openbaar maken van medisch-specialistische richtlijnen biedt inzicht in de professionele standaard die aan de basis ligt van het medisch handelen van zorgverleners. Toegankelijke en begrijpelijke patiënteninformatie bij richtlijnen draagt vervolgens bij aan transparantie richting patiënten. Het aanbod aan vindbare, toegankelijke en begrijpelijke patiënteninformatie voor medisch-specialistische zorg via Thuisarts.nl is echter nog beperkt. Een belangrijk aandachtspunt is dan ook om het ontwikkelen van medisch-specialistische patiënteninformatie en gebruik ervan door zorggebruikers verder te blijven stimuleren.

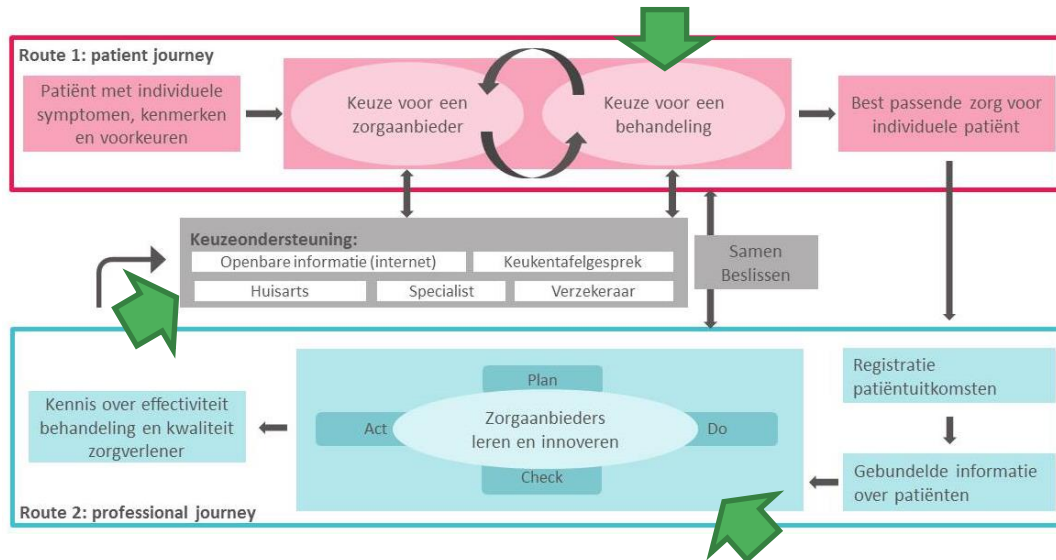
Door structurele afspraken over patiëntenparticipatie bij de ontwikkeling van richtlijnen en het aanbieden van patiënteninformatie via Thuisarts.nl zijn voorwaarden geschapen om richtlijnen een prominentere plaats te geven in de patient journey. Inzicht in richtlijnen draagt hoofdzakelijk bij aan keuze-informatie omtrent behandeling binnen de patient journey, maar ook binnen de professional journey door het bieden van voorlichting aan patiënten (zie figuur 7.1). Richtlijnen vormen daarnaast de basis voor samen beslissen in de spreekkamer en dragen vanuit dat oogpunt tevens bij aan het vinden van de best passende zorg.

Om daadwerkelijk bij te dragen aan transparantie in de zorg en het vinden van de best passende zorg, is een belangrijke voorwaarde dat zorggebruikers de informatie kunnen vinden en gebruiken in hun

zorgproces. De resultaten hiervoor lijken in de positieve richting te wijzen, maar er is vooralsnog te weinig (systematische) informatie bekend om hier een conclusie over te kunnen trekken.

Richtlijnen vormen niet alleen de basis voor patiënteninformatie, maar ook voor keuze-hulpen. Keuze-hulpen zijn gericht op zorggebruikers als keuze-informatie voor het kiezen van een behandeling. Dergelijke keuze-hulpen vallen buiten de scope van dit deelrapport, maar zullen in één van de komende jaren van de Transparantiemonitor worden uitgelicht als verdiepende casus.

*Figuur 7.1 Illustratie waar richtlijnen binnen het raamwerk van transparantie een rol spelen in de patient journey en professional journey (groene pijlen)*



### 7.5.1 Vervolgonderzoek binnen de Transparantiemonitor

Dit deelrapport laat enkele hiaten zien in de kennis omtrent het gebruik van patiënteninformatie door zorggebruikers en effecten en waardering binnen deze doelgroep. Voor patiënteninformatie op Thuisarts.nl wordt vanuit de Transparantiemonitor in de komende jaren daarom verdiepend onderzoek verricht onder deze onderwerpen [3].

## Literatuur

1. Federatie Medisch Specialisten. Richtlijnen. 2018 [cited 2018 06-12]; Available from: <https://www.demedischspecialist.nl/richtlijnen>
2. Weijden T van der, et al., Developing quality criteria for patient-directed knowledge tools related to clinical practice guidelines. A development and consensus study. *Health Expectations*, 2018: 1-8.
3. Springvloet L, et al., *Thuisarts.nl. Hoe draagt Thuisarts.nl bij aan transparantie en de best passende zorg?* Utrecht: Nivel, 2019.
4. Patiëntenfederatie Nederland. Richtlijnen. Hoe krijg je het perspectief van de patiënt in richtlijnen? *Kwaliteit, Inzicht en Doelmatigheid in medisch specialistische Zorg*. [cited 2019 02-03]; Available from: <https://kidz.patiëntenfederatie.nl/richtlijnen>
5. Federatie Medisch Specialisten. Factsheet medisch-specialistische richtlijnen: Wat, voor wie en waarom? Utrecht: Federatie Medisch Specialisten, 2011.
6. Orde van Medisch Specialisten. *Medisch specialistische richtlijnen 2.0, versie 2*. Utrecht: Orde van Medisch Specialisten, 2012.
7. Federatie Medisch Specialisten. Richtlijnontwikkeling. [cited 2018 18-12]; Available from: [https://richtlijndatabase.nl/over\\_deze\\_site/richtlijnontwikkeling.html](https://richtlijndatabase.nl/over_deze_site/richtlijnontwikkeling.html)
8. Patiëntenfederatie Nederland, *Jaarverslag 2016. Patiënteninformatie bij medische richtlijnen*. Utrecht: Patiëntenfederatie Nederland, 2017.
9. Croonen H, Rippen H, Lammers R. Inbreng van patiënten verbetert richtlijn. *Medisch Contact*, 2017.
10. Alonso-Coello P, et al. GRADE Evidence to Decision (EtD) frameworks: a systematic and transparent approach to making well informed healthcare choices. *BMJ*, 2016; 353.
11. Boivin, A., et al., Patient and public involvement in clinical guidelines: international experiences and future perspectives. *BMJ Quality & Safety*, 2010; 19(5):e22.
12. Federatie Medisch Specialisten. Patiëntenparticipatie. [cited 2018-12-21]; Available from: <https://www.demedischspecialist.nl/kennisinstituut/kennisgebied/pati%C3%ABntenparticipatie>
13. Broerse, J., et al., *Inventarisatie patiëntenparticipatie bij richtlijnontwikkeling*. Amsterdam: Athena instituut - Vrije Universiteit Amsterdam, 2010.
14. Rijk A de, et al. *Betere zorg door inbreng patiënten*. Medisch Contact, 2011.
15. Veenendaal H van, et al. Patiëntenparticipatie en richtlijnontwikkeling. In: Everdingen JJE van, et al. (eds.). *Evidence-based richtlijnontwikkeling: een leidraad voor de praktijk*. Houten: Bohn Stafleu Van Loghum, 2004, p.48-62
16. *Kwaliteitsinstituut voor de Gezondheidszorg & Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie, Blauwdruk patiëntenparticipatie in richtlijnontwikkeling. Leidraad voor richtlijnmakers*. Utrecht: Kwaliteitsinstituut voor de Gezondheidszorg, Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie, 2010.
17. PGOsupport. Richtlijnen en zorgstandaarden. [cited 2019-02-14]; Available from: <https://www.pgosupport.nl/richtlijnen-en-zorgstandaarden>

18. Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. Resultaten van het Jaar van de transparantie. Den Haag: Ministerie van VWS, 2016.
19. Patiëntenfederatie Nederland, Federatie Medisch Specialisten. Afspraken patiëntbetrokkenheid bij medisch specialistische richtlijnen. Utrecht: Patiëntenfederatie Nederland, Federatie Medisch Specialisten, 2015.
20. Kimpen J. Registratie is een must. 2018 [cited 2018-12-06] Available from: <https://www.zorgvisie.nl/blog/registratie-is-een-must-1463539w/>
21. Belt TH van de, et al. Internet and social media for health-related information and communication in health care: preferences of the Dutch general population. *Journal of Medical Internet Research*, 2013; 15(10):e220.
22. Brabers A, Reitsma-van Rooijen M, Jong J de. Gebruik van internet voor gezondheidsinformatie. *Huisarts & Wetenschap*, 2012; 55(8):359.
23. Consumentenbond. Naar de huisarts of naar 'Dokter Google'? 2018 [cited 2018-12-10] Available from: <https://www.consumentenbond.nl/zorgkosten/google-bron-van-medische-informatie>.
24. Wouters M, et al. E-health in verschillende snelheden. eHealth-monitor 2018. Den Haag/Utrecht: Nictiz/Nivel, 2018.
25. Zorg en Zekerheid. Bijsluiter gewenst voor betrouwbare online gezondheidsinformatie. 2018 [cited 2018-11-13] Available from: <https://www.zorgenzekerheid.nl/over-ons/nieuws-en-opinie/nieuwsbericht/bijsluiter-gewenst-voor-betrouwbare-online-gezondheidsinformatie.htm>
26. Bos N, et al. Gebruik van informatie over gezondheid: een vragenlijstonderzoek onder burgers. Utrecht: Nivel, 2019.
27. Springvloet L, et al., Het artsenperspectief op transparantie in de zorg: een verkenning middels twee focusgroepen met huisartsen en medisch specialisten. Utrecht: Nivel, 2019.
28. Nederlands Huisartsen Genootschap. Thuisarts.nl: nu ook informatie over medisch-specialistische zorg. [cited 2018-09-03] Available from: <https://www.nhg.org/actueel/nieuws/thuisartsnl-nu-ook-informatie-over-medisch-specialistische-zorg>
29. Kennisinstituut Medisch Specialisten. Thuisarts.nl start betrouwbare informatie over medisch-specialistische zorg 2016 [cited 2018-09-06] Available from: <https://www.kennisinstituut.nl/nieuws-agenda/nieuws/thuisartsnl-start-betrouwbare-informatie-over-medisch-specialistische-zorg>
30. Patiëntenfederatie Nederland. Thuisarts.nl geeft informatie ziekenhuis 2018 [cited 2018-09-06] Available from: <https://www.patiëntenfederatie.nl/producten/kwaliteitsmeting-en-transparantie/thuisarts-nl-geeft-informatie-ziekenhuis>
31. Patiëntenfederatie Nederland, Handleiding: ontwikkelen van patiënteninformatie bij kwaliteitsstandaarden. Informatie voor patiëntenorganisaties en kwaliteitsstandaardontwikkelaars. Utrecht: Patiëntenfederatie Nederland, 2018.
32. Patiëntenfederatie Nederland, Jaarverslag 2016. Patiënteninbreng in medische richtlijnen. Utrecht: Patiëntenfederatie Nederland, 2017.
33. Kennisinstituut Medisch Specialisten. Informatie over medisch-specialistische zorg op Thuisarts.nl. 2016 [cited 2018-09-04] Available from: <https://www.kennisinstituut.nl/onze-ervaring/informatie-over-medisch-specialistische-zorg-op-thuisartsnl>

34. Zorginstituut Nederland. Publicatie medisch-specialistische zorginformatie op Thuisarts.nl een van de resultaten van het Jaar van de Transparantie. 2016 [cited 2018-09-06] Available from: <https://www.zorginstituutnederland.nl/actueel/nieuws/2016/06/14/publicatie-medisch-specialistische-zorginformatie-op-thuisarts.nl-een-van-de-resultaten-van-het-jaar-van-de-transparantie>
35. Federatie Medisch Specialisten. Richtlijndatabase. [cited 2019-02-08] Available from: <https://richtlijndatabase.nl/>
36. Woerden F. Transparantie in de kwaliteit van zorg. Tijdschrift Zorg en Recht in de Praktijk, 2015; 3:20-23.
37. Zorginstituut Nederland. Bevorderen kwaliteit en inzichtelijkheid van de zorg. [cited 2019-02-08] Available from: <https://www.zorginstituutnederland.nl/over-ons/taken/bevorderen-kwaliteit-en-inzichtelijkheid-van-de-zorg>
38. Zorginstituut Nederland. Register: plaatsen van kwaliteitsinstrumenten in het Register. [cited 2019-08-02]; Available from: <https://www.zorginstituutnederland.nl/over-ons/werkwijzen-en-procedures/bevorderen-kwaliteit-en-inzichtelijkheid-van-de-zorg/register-plaatsen-van-kwaliteitsinstrumenten-in-het-register>
39. Overheid.nl. Wettenbank. Zorgverzekeringswet. [cited 2019-02-08] Available from: <https://wetten.overheid.nl/BWBR0018450/2014-07-16#>
40. Zorginstituut Nederland. Zorginzicht publiceert medisch-specialistische richtlijnen. [cited 2018-12-21] Available from: <https://www.zorginstituutnederland.nl/actueel/nieuws/2015/05/01/zorginzicht-publiceert-medisch-specialistische-richtlijnen>
41. Federatie Medisch Specialisten. Medisch-specialistische richtlijnen voorgedragen aan Zorginstituut. [cited 2018-12-21] Available from: <https://www.demedischspecialist.nl/nieuws/medisch-specialistische-richtlijnen-voorgedragen-aan-zorginstituut>
42. Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. Het Jaar van de Transparantie. Den Haag: Ministerie van VWS, 2015.
43. Zorginstituut Nederland. Transparant maken van afspraken over wat goede zorg is. [cited 2019-02-08] Available from: <https://www.zorginstituutnederland.nl/over-ons/taken/bevorderen-kwaliteit-en-inzichtelijkheid-van-de-zorg/transparant-maken-van-afspraken-over-wat-goede-zorg-is>
44. Zorginstituut Nederland. KiesBeter; wijst u de weg naar goede zorg. [cited 2019-02-02] Available from: <https://www.kiesbeter.nl/>
45. Drenthen T, et al. Thuisarts.nl, hoe bevalt dat? Ervaringen na 3 jaar Thuisarts.nl. Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde, 2014; 158:A8282.
46. Thuisarts.nl. Thuisarts 5 jaar! 2017 [cited 2018-09-04] Available from: <https://www.thuisarts.nl/nieuws/thuisarts-5-jaar>
47. Dubbeldam I, et al., Websites op consult. Zorgverleners over de inbreng van en verwijzing naar medische websites tijdens het consult. Tijdschrift voor Taalbeheersing, 2011; 33(2):166-186.
48. Digitale Zorggids Patientenfederatie. Thuisarts. 2018 [cited 2018-10-02] Available from: <https://www.digitalezorggids.nl/product/thuisarts>
49. Dialogic. Handreiking zelfredzaamheid en ICT: inventarisatie digitale informele zorgdiensten en de potentie van big data en open data. Utrecht: Dialogic, 2014.



50. Nictiz/Nivel. Tussen vonk en vlam: eHealth monitor 2015. Den Haag/Utrecht: Nictiz/Nivel, 2015.
51. Gunst S van. Praktijkondersteuners en Thuisarts. TPO De Praktijk, 2017; 17-19.
52. Kennisinstituut Medisch Specialisten. Thuisarts.nl: nu ook informatie over medisch-specialistische zorg. 2018 [cited 2018-10-05] Available from: <https://www.kennisinstituut.nl/nieuws-agenda/nieuws/thuisartsnl-nu-ook-informatie-over-medisch-specialistische-zorg>
53. Pronk E. Thuisarts van NHG beste app. 2015 [cited 2018-09-04] Available from: <https://www.medischcontact.nl/nieuws/laatste-nieuws/artikel/thuisarts-van-nhg-beste-app.htm>
54. Thuisarts.nl. Thuisarts wint Health app award! 2015 [cited 2018-09-04] Available from: <https://www.thuisarts.nl/nieuws/thuisarts-wint-health-app-award>
55. Skipr. Thuisarts.nl uitgeroepen tot populairste gezondheidswebsite. 2016 [cited 2018-09-04] Available from: <https://www.skipr.nl/actueel/id28692-thuisarts.nl-uitgeroepen-tot-populairste-gezondheidswebsite.html>
56. Digital Communication Awards. Winners list. 2018 [cited 2018-10-05] Available from: <https://www.digital-awards.eu/best-of-2018/>
57. Nederlands Huisartsen Genootschap. Thuisarts.nl verkozen tot beste Content Platform van Europa 2018. [cited 2018-10-05] Available from: <https://www.nhg.org/actueel/nieuws/thuisartsnl-verkozen-tot-beste-content-platform-van-europa-2018>
58. One Shoe. Twee 'Oscars van het Internet' voor Thuisarts.nl! 2018 [cited 2019-03-08] Available from: <https://oneshoe.nl/blog/twee-oscars-van-het-internet-voor-thuisarts.nl/>
59. Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. Resultaten van het Jaar van de Transparantie. Den Haag: Ministerie van VWS, 2016.
60. Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. Beleidsdoelstellingen op het gebied van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. Den Haag: Ministerie van VWS, 2016..
61. Springvloet L, et al., De 3 goede vragen. Hoe dragen de 3 goede vragen bij aan transparantie en de best passende zorg? Utrecht: Nivel, 2019.
62. Bos N, et al., Beslist Samen! Een implementatieproject over samen beslissen. Utrecht: Nivel, 2019.
63. Patiëntenfederatie Nederland. Samen Beslissen. 2018 [cited 2019-01-10] Available from: <https://www.patiëntenfederatie.nl/themas/samen-beslissen/>
64. Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. Voortgangsrapportage e-health en zorgvernieuwing. Den Haag: Ministerie van VWS, 2018.
65. Federatie Medisch Specialisten. Procedure modulair onderhoud van richtlijnen. 2018 [cited 2018-12-20] Available from: [https://richtlijnen database.nl/over\\_deze\\_site/procedure\\_modulair\\_onderhoud\\_van\\_richtlijnen.html](https://richtlijnen database.nl/over_deze_site/procedure_modulair_onderhoud_van_richtlijnen.html)



# Bijlage A Methode

## Desk research

De overzichtsstudie is gestart met een globale literatuurstudie / desk research. Hierbij is hoofdzakelijk gebruik gemaakt van informatie vanuit betrokken organisaties, wetenschappelijke publicaties, (digitale) krantenartikelen (zoals Zorgvisie en Skipr) en kamerstukken en rapporten die daaraan ten grondslag liggen. Met behulp van deze literatuur is de basis voor het rapport vormgegeven.

## Interviews met betrokken organisaties

De organisaties die primair betrokken zijn bij richtlijnontwikkeling en het ontwikkelen van patiënteninformatie zijn geïnterviewd. Dit zijn de Federatie Medisch Specialisten, het Kennisinstituut van de Federatie Medisch Specialisten en de Patiëntenfederatie Nederland. Via de interviews is verdiepende informatie opgehaald over onder andere de ontwikkelingen, effecten en het gebruik van patiënteninformatie en patiëntenparticipatie. De geïnterviewde betrokkenen hebben tevens de conceptversie van de casus voorzien van aanvullingen waar nodig en de quotes geverifieerd.

## Focusgroepen met zorgverleners

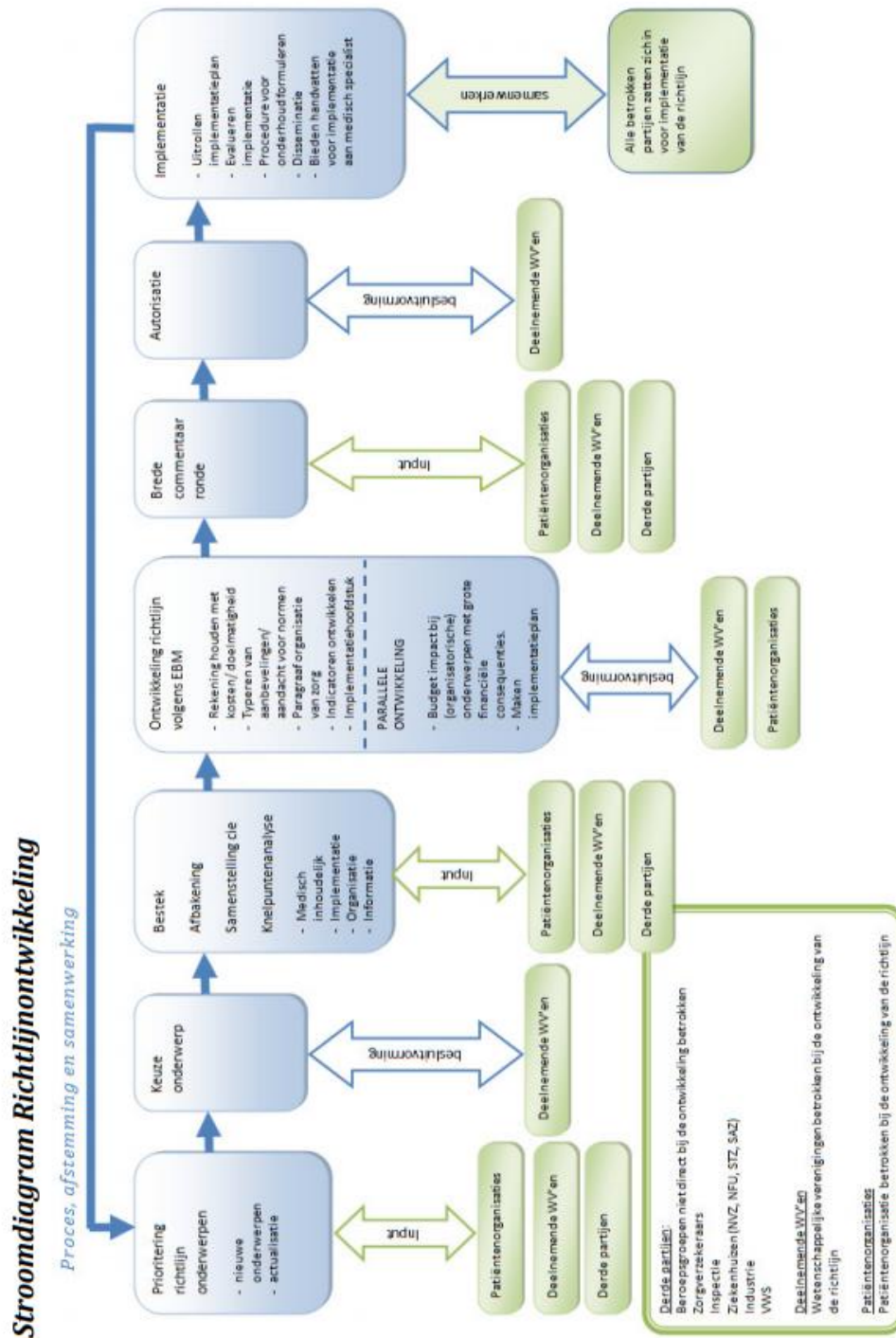
In februari 2019 zijn twee focusgroepen gehouden met huisartsen en medisch specialisten. De focusgroepen richtten zich op de gehele breedte binnen de Transparantiemonitor, met patiënteninformatie als één van de onderdelen. De zorgverleners zijn geworven in samenwerking met de Vereniging VvAA. De respondenten zijn benaderd aan het einde van een vragenlijst die is afgenomen door de VvAA met als hoofdthema regeldruk in de gezondheidszorg (N = 6.800). Aan het eind van de vragenlijst gaven ongeveer 600 respondenten aan benaderd te willen worden voor vervolgonderzoek. Van hen hebben 15 artsen deelgenomen aan de focusgroepen (vijf huisartsen, tien medisch specialisten). De deelnemers waren gemiddeld 53 jaar en 47% was vrouw. Gemiddeld waren ze 25 jaar werkzaam in de gezondheidszorg. Bijna de helft (40%) was actief in een wetenschappelijke vereniging. De resultaten van de focusgroepen staan beschreven in een ander deelrapport van de Transparantiemonitor [27].

## Vragenlijstonderzoek binnen Consumentenpanel Gezondheidszorg (Nivel)

In september 2018 ontving een steekproef (N=1.500) uit het Consumentenpanel Gezondheidszorg van het Nivel, representatief naar leeftijd en geslacht voor de bevolking van 18 jaar en ouder, een vragenlijst over het gebruik van informatie over gezondheid. In totaal hebben 680 respondenten de vragenlijst ingevuld (respons 45%). Van de respondenten is 52% vrouw. De gemiddelde leeftijd van de respondenten is 58 jaar. De respondenten zijn niet geheel representatief voor de Nederlandse bevolking van 18 jaar en ouder; voor percentages over de totale groep respondenten is daarom een weging toegepast. De vragenlijst 'Informatie over gezondheid' bestond uit 29 vragen, waaronder vragen over het (online) opzoeken van informatie over gezondheid, aandoeningen en behandelingen. Meer informatie over dit onderzoek is te vinden in het deelrapport 'Gebruik van informatie over gezondheid; een vragenlijstonderzoek onder burgers' [26].

# Bijlage B Schematische weergave richtlijnontwikkeling

Onderstaande figuur illustreert het volledige proces van richtlijnontwikkeling binnen de Federatie Medisch Specialisten [6]. Van het vaststellen van het onderwerp tot de implementatie van de richtlijn.



## Bijlage C Patiënteninformatie in de Richtlijndatabase en op Thuisarts.nl

Onderstaande box toont een samenvatting van de richtlijn constitutioneel eczeem in de Richtlijndatabase, met een verwijzing naar Thuisarts.nl voor meer patiënteninformatie.

### Voor patiënten

Constitutioneel eczeem is een chronische huidaandoening waarbij de huid reageert op specifieke (inhalatie- en/of voedselallergenen) en niet-specifieke prikkels uit de omgeving. Deze niet-specifieke prikkels kunnen zijn: inspanning, emoties, uitdroging en irriterende stoffen. Vaak gaat de aandoening gepaard met astma en/of hooikoorts. Constitutioneel eczeem komt bij 2 á 3 procent van de bevolking voor. Bij kinderen is het na astma de meest voorkomende chronische aandoening. Het begint bij 75 procent al op babyleeftijd. De frequentie neemt dan geleidelijk af en neemt weer toe rond de leeftijd van 10-12 jaar.

Een Consultkaart kan een nuttig hulpmiddel zijn wanneer er een behandelkeuze gemaakt dient te worden, meer informatie over behandel mogelijkheden voor volwassenen bij constitutioneel eczeem is te vinden in de consultkaart 'Constitutioneel eczeem: behandelopties'. Informatie over mogelijkheden voor systemische medicijnen bij volwassenen is te vinden in de consultkaart 'Constitutioneel eczeem: mogelijkheden voor systemische medicijnen bij volwassenen'.

Meer informatie over constitutioneel eczeem is te vinden op Thuisarts.nl:  
<http://www.Thuisarts.nl/eczeem>

Meer informatie over constitutioneel eczeem is ook te vinden op de website van de dermatologen:  
<http://www.nvdv.nl/informatie-voor-de-patient/patientenfolders/algemene-folders-2/constitutioneel-eczeem>

Daarnaast bevat deze richtlijn een apart document met patiënteninformatie, zie:  
[https://richtlijndatabase.nl/gerelateerde\\_documenten/f/11787/Patientenversie%20RL%20Constitutioneel%20Eczeem%202014.pdf](https://richtlijndatabase.nl/gerelateerde_documenten/f/11787/Patientenversie%20RL%20Constitutioneel%20Eczeem%202014.pdf)  
[https://richtlijndatabase.nl/gerelateerde\\_documenten/f/11787/Patientenversie%20RL%20Constitutioneel%20Eczeem%202014.pdf](https://richtlijndatabase.nl/gerelateerde_documenten/f/11787/Patientenversie%20RL%20Constitutioneel%20Eczeem%202014.pdf)

Bron: [https://richtlijndatabase.nl/richtlijn/constitutioneel\\_eczeem/constitutioneel\\_eczeem\\_-\\_korte\\_beschrijving.html](https://richtlijndatabase.nl/richtlijn/constitutioneel_eczeem/constitutioneel_eczeem_-_korte_beschrijving.html)