

Stevig loslaten

Een verkenning naar de mogelijkheden van digitale ondersteuning van Samen Beslissen in de huisartsenzorg



In opdracht van InEen uitgevoerd door Bart Brandenburg | Avrio



"Wil je me alsjeblieft eventjes héél stevig loslaten?"



Merel Morre

Dichter en tekstschrijver

Eindhoven

"Life is a matter of really tough choices"

"Het leven bestaat uit hele moeilijke keuzes"



Joe Biden

46^e president van de

Verenigde Staten van Amerika

Inhoud

Inleiding	2
Deel 1 – Verzamelde kennis	3
De inhoud van deel 1 in het kort	3
Hoofdstuk 1 – Waar hebben we het over?	4
Hoofdstuk 2 – Wat wil de doelgroep?	12
Hoofdstuk 3 – In de praktijk	19
Hoofdstuk 4 – In de toekomst	23
Deel 2 – Waar gaan we naartoe?	27
De inhoud van deel 2 in het kort	27
Hoofdstuk 1 – Wat hebben we nodig?	28
Hoofdstuk 2 – Het grotere plaatje	36
Hoofdstuk 3 – De landelijke routekaart voor de komende vijf jaar	39
Deel 3 – Waar kan ik beginnen?	43
De inhoud van deel 3 in het kort	43
Hoofdstuk 1 – Bepalen van de uitgangspositie – waar sta ik als zorgverlener?	44
Hoofdstuk 2 – Hoe zet ik de eerstvolgende stap?	46
Hoofdstuk 3 – Een stappenplan voor digitale ondersteuning van samen beslissen	49
Gedaan, gesproken en gelezen	50
De opzet van deze verkenning	50
Gesproken met	50
Over de auteur	50
Leeslijst	51

Inleiding

“Gebruik jij *samen beslissen* iedere dag in jouw werk?”

Stel deze vraag aan een arts of andere zorgverlener. Het antwoord is dan meestal “Ja, natuurlijk!” Vraag daarna aan een patiënt van een huisarts of ziekenhuis: “Heb je kunnen meebeslissen over jouw behandeling?” Dan krijg je waarschijnlijk een ander antwoord. Uit onderzoek blijkt dat zorgverleners en zorggebruikers verschillend denken over samen beslissen. 37% van de patiënten ervaart dat zij worden betrokken in de besluitvorming.¹ Artsen overschatten de mate waarin zij samen beslissen toepassen.² Zij zijn het de afgelopen jaren ook niet vaker gaan toepassen,³ mogelijk met uitzondering van de huisarts.⁴

De relatie tussen zorgverlener en zorggebruiker is van oudsher gebaseerd op een paternalistisch model: “Ik weet wat de beste zorg voor jou is.” Veel zorgverleners spannen zich in om hierin verandering te brengen en de beslissing over wat de beste zorg is samen met hun patiënt te nemen. Dat lukt gelukkig steeds beter. Uit de transparantiemonitor van het Nivel blijkt dat artsen de mate waarin zij samen beslissen denken toe te passen in alle stappen van het proces veel hoger inschatten dan hun patiënten.⁵ Deze zoektocht naar het delen van verantwoordelijkheid wordt door onderzoeker Anshu Ankolekar omschreven als de overgang “van paternalistisch naar participatief”.⁶ Dat is de inspiratiebron voor de titel en het eerste motto van het verslag van deze verkenning:

“Wil je me alsjeblieft eventjes héél stevig loslaten?”

Sommige patiënten geven aan dat zij samen beslissen moeilijk vinden. Bijvoorbeeld omdat zij niet over de juiste kennis beschikken. Of omdat zij de gevolgen van een keuze niet goed kunnen overzien. Veel zorggebruikers zijn er nog aan gewend dat hun zorgverlener de beslissing neemt. Tijdsdruk speelt vaak ook een rol. Of gebrek aan informatie, zowel aan de kant van de zorgverlener als bij de zorggebruiker. Daardoor komt het regelmatig voor dat zorggebruikers pas achteraf ontdekken dat er andere keuzes mogelijk waren. Dat vinden zij – begrijpelijk – vaak jammer.

Natuurlijk, het gaat in de gezondheidszorg vaak over ingewikkelde en ingrijpende beslissingen. Daarom heeft dit onderzoek als tweede motto een uitspraak van Joe Biden meegekregen:

“Het leven bestaat uit hele moeilijke keuzes”

Digitale keuzehulpen, data gedreven voorspelmodellen en andere toepassingen van moderne technologie kunnen mensen helpen bij het maken van deze moeilijke keuzes. Die ontwikkeling gaat niet vanzelf! Deze verkenning heeft als doel om inzicht te bieden in de huidige en toekomstige mogelijkheden van digitale ondersteuning van samen beslissen. Ook beschrijven we wat er moet gebeuren om dit toe te passen in de huisartsenzorg. Dat doen we in drie stappen:

Deel 1. Verzamelde kennis – Wat weten we over digitale ondersteuning van samen beslissen?

Deel 2. Waar gaan we naartoe? – Hoe organiseren we digitale ondersteuning van samen beslissen?

Deel 3. Waar kan ik beginnen? – Een praktische handleiding voor zorgverleners.

De verkenning is onderdeel van het project Samen Beslissen in de Huisartsenzorg van de Patiëntenfederatie Nederland, LHV, InEen, ZN en VWS.

Ik wens je veel leesplezier!

Liessel, januari 2022

Bart Brandenburg

Deel 1 – Verzamelde kennis

Het resultaat van lezen, praten en bekijken

De inhoud van deel 1 in het kort

Deel 1 van dit verslag is gebaseerd op drie verschillende bronnen

1. **Lezen** van een aantal artikelen, richtlijnen en boeken over het onderwerp;
2. **Praten** met verschillende mensen die verstand hebben van samen beslissen of er gebruik van (willen) maken;
3. **Bekijken** van voorbeelden van digitale hulpmiddelen

Hoofdstuk 1 beschrijft het onderwerp. Wat is samen beslissen over gezondheid? En waar hebben we het over als het gaat over digitale ondersteuning van samen beslissen?

Hoofdstuk 2 gaat over de behoeften van de doelgroep. Wat hebben mensen nodig om goed samen te kunnen beslissen over gezondheid en zorg? En welke rol kunnen computers en andere digitale hulpmiddelen daarbij spelen?

Hoofdstuk 3 geeft inzicht in de ontwikkeling van een digitale keuzehulp. Voor mensen met diabetes is het kiezen van gezonde voeding belangrijk. Een keuzehulp kan helpen om gezonde voeding die bij hen past te kiezen. Hoe ziet zo'n ontwerpproces eruit? Welke problemen kom je daarbij tegen en hoe kunnen die worden opgelost?

Hoofdstuk 4 neemt een kijkje in de toekomst. Welke mogelijkheden biedt nieuwe techniek de komende jaren. Welke ontwikkelingen zijn er gaande? En wie gaat ervoor betalen?



Figuur 1 - Startpagina van een keuzehulp voor insulinepompen

Hoofdstuk 1 – Waar hebben we het over?

Dit hoofdstuk bevat een samenvatting van de (wetenschappelijke) kennis en de ervaring van gebruikers en deskundigen over samen beslissen en keuzehulpen. De nadruk ligt daarbij op de digitale ondersteuning van samen beslissen.

De **belangrijkste conclusies** van dit hoofdstuk zijn:

- Digitale ondersteuning van samen beslissen staat nog in de kinderschoenen. Veel van de beschikbare kennis gaat over: hoe maak ik een goede keuzehulp? Dat wordt vooral gezien als het domein van deskundigen en zorgstandaarden. Gelukkig wordt in toenemende mate het betrekken van patiënten en het rekening houden met hun persoonlijke voorkeuren, benoemd als noodzakelijk onderdeel van het proces ⁷;
- Veel minder is bekend over de wensen en eisen van de gebruikers van keuzehulpen. Welke vorm is voor hen het meest geschikt? Herkennen zij de uitkomsten als op hen persoonlijk van toepassing? Speciale aandacht moet daarbij uitgaan naar mensen die moeite hebben met lezen en schrijven of met beperkte gezondheidsvaardigheden. ^{8 9}
- Veel van de hulpmiddelen die bij samen beslissen worden gebruikt zijn (ook) digitaal beschikbaar. Dat is *niet* hetzelfde als een digitale keuzehulp. Er is nog weinig kennis over de mogelijkheden die moderne techniek en kunstmatige intelligentie te bieden hebben.
- De overgrote meerderheid van de huidige keuzehulpen zijn ontwikkeld voor de specialistische gezondheidszorg en niet voor de huisartsenzorg.

Wat is samen beslissen over gezondheid en zorg?

De Patiëntenfederatie Nederland schrijft hierover: *"Bij Samen Beslissen zoeken mensen samen met een zorgverlener naar de behandeling of zorg die het beste bij hem of haar past. Wat het beste past, hangt af van wat iemand belangrijk vindt. Samen Beslissen gebeurt in één of meer gesprekken. Daarin bespreken zorggebruiker en zorgverlener samen alle mogelijkheden en wat deze betekenen voor iemands leven."* ¹⁰

Voor het succesvol toepassen van samen beslissen moeten de zorgverlener én de zorggebruiker zich bewust zijn van deze drie elementen: ¹¹

1. Het besef dat er iets te kiezen valt en dat daar een gezamenlijk besluit over genomen moet worden;
2. De kennis die nodig is voor het nemen van dit besluit, moet voor beide partijen beschikbaar zijn en door hen begrepen worden;
3. De persoonlijke voorkeuren, waarden en opvattingen van de zorggebruiker moeten in het proces van samen beslissen worden meegewogen.



"De specialist gaf de indruk dat er een keuze was, maar door de manier waarop hij het presenteerde, kreeg ik het gevoel dat ik niks te kiezen had. Daar heb ik hem later nog een keer op aangesproken"

Uit een interview met een zorggebruiker

Let op! Samen beslissen is niet hetzelfde als geïnformeerde toestemming of het gebruik van een keuzehulp. Een keuzehulp (al dan niet digitaal) is wel een belangrijk hulpmiddel voor het goed en evenwichtig informeren van een zorggebruiker over de voor- en nadelen van een keuze of beslissing.

Uit een recent literatuuronderzoek ¹² van het Nivel blijkt dat de beschikbaarheid van keuze-informatie er niet automatisch bij alle patiënten toe leidt dat zij actief betrokken raken bij het keuzeproces. Presenteren van de juiste informatie, in de juiste vorm, relevant voor déze patiënt en op het juiste moment zijn randvoorwaarden waaraan nog niet altijd voldaan wordt.

Deze verkenning gaat vooral over de digitale ondersteuning van samen beslissen. De volgende paragraaf gaat eerst over algemene vormen van digitale ondersteuning van samen beslissen en daarna over een specifieke vorm: de digitale keuzehulp.



Digitale ondersteuning van samen beslissen – welke vormen zijn er?

1. Algemeen: digitale ondersteuning van samen beslissen in de zorg

De toenemende digitalisering van de maatschappij heeft, weliswaar vaak in een wat lager tempo, ook invloed op de zorg. Daarom ligt het voor de hand dat algemene toepassingen van digitale technologie in ook een rol kunnen spelen in het zorgproces van samen beslissen. Mogelijkheden die tijdens de interviews of in wetenschappelijke artikelen worden genoemd zijn:

- a. Het delen van betrouwbare en begrijpelijke informatie via een app of website, zoals bijvoorbeeld via thuisarts.nl. Hierbij kan ook gebruik gemaakt worden van hulpmiddelen als video's, e-learning en een voorleesfunctie;
- b. Het delen van informatie, stellen van een vraag of consulteren van een andere deskundige door middel van een e-consult. Het [Prisma netwerk](#) biedt huisartsen de mogelijkheid tot een multidisciplinair 'meedenkconsult'.
- c. Het opnemen van een consult, bijvoorbeeld met de [Consult+](#) app op een mobiele telefoon, zodat het kan worden teruggeluisterd;
- d. Het kunnen nalezen van wat tijdens het consult is besproken door middel van [online inzage](#) in het dossier door patiënten via een patiëntportaal of persoonlijke gezondheidsomgeving (PGO);
- e. Het op afstand meekijken of meepraten door middel van beeldbellen. Dit kan op verschillende manieren. Bijvoorbeeld: in combinatie met een spreekkamerconsult op locatie, waarbij zowel familieleden als andere zorgverleners via een beeldverbinding kunnen aansluiten, of door middel van een volledig videoconsult op afstand.

2. Specifiek: een digitale keuzehulp

Een keuzehulp vormt, in combinatie met het gesprek tussen patiënt en zorgverlener, een belangrijk *hulpmiddel* bij samen beslissen in de zorg. In dit verslag onderscheiden we vier typen:

- a. De consultkaart;
- b. De keuzehulp met gepersonaliseerde invoer maar zonder gepersonaliseerde uitkomst;
- c. De keuzehulp met gepersonaliseerde invoer en uitkomst;
- d. Het data gedreven voorspellingsmodel.

Let op! De 'uitkomst' van een keuzehulp bestaat vaak uit meerdere opties. Deze kunnen de gespreksstof vormen voor een vervolgesprek met de naasten of zorgverleners.

a. De consultkaart

De ontwikkeling van keuzehulpen is begonnen in het pre-digitale tijdperk. Keuzehulpen hadden vaak de vorm van een informatiekaart of consultkaart, met daarop een tabel met de voor- en nadelen. In het Engels wordt hiervoor vaak de term 'Option Grid' gebruikt. Het voordeel van een dergelijke papieren keuzehulp is dat deze eenvoudig in het spreekuur kan worden ingepast. Anshu Ankolekar interviewde voor haar proefschrift¹³ 10 Deense kankerspecialisten. Zij werkten uitsluitend met papieren keuzehulpen. Deze volgden de stappen van het samen beslissen proces. Dat bleek een belangrijke succesfactor voor het inbedden van samen beslissen in het consult.

Dit type keuzehulp wordt tegenwoordig bijna altijd ook digitaal, via een website aangeboden, bijvoorbeeld via consultkaart.nl. Dit is een initiatief van de Patiëntenfederatie Nederland en het Kennisinstituut van de Federatie Medisch Specialisten.

Daarmee wordt de verspreiding en actueel houden van keuzehulp makkelijker. Het stelt patiënten ook in staat om thuis de informatie op te zoeken en te bekijken. De inbedding in het spreekuur kan lastiger worden. Dit hangt af van de mogelijkheden om de digitale versie tijdens het spreekuur gezamenlijk te bekijken. De mogelijkheden die digitale techniek nog meer kan bieden voor samen beslissen worden met deze vorm van keuzehulp echter nauwelijks gebruikt.


**CONSULT
KAART**

HOGHE BLOEDDRUK DIE MOEILIJK TE BEHANDELEN IS: soorten behandelingen met medicijnen

Gebruikt u drie verschillende soorten medicijnen en heeft u nog steeds een te hoge bloeddruk? En is er geen andere oorzaak voor uw hoge bloeddruk gevonden? Deze Consultkaart kan helpen als u met uw arts overlegt over de extra mogelijkheden met medicijnen voor behandeling van uw te hoge bloeddruk. Als u een te hoge bloeddruk heeft, is het belangrijk dat u gezond leeft, zoals het hebben van een gezond gewicht, voldoende beweging, niet te veel zout eten, stoppen met roken, voldoende ontspannen en matig alcoholgebruik. Bespreek met uw arts wat voor u een goede bloeddruk is.

BEHANDEL- MOGELIJKHEDEN	OOK SPIRONOLACTON SLIKKEN	EEN COMBINATIEPIJL SLIKKEN	MEER PLASPIJLEN (DIURETICA) SLIKKEN	AANPASSEN VAN HET TIJDSTIP VAN MEDICIJNEN SLIKKEN (chronotherapie)
Wat houdt deze behandeling in? - In uw lichaam heeft u het hormoon aldosteron. Aldosteron draagt vaak bij aan een hoge bloeddruk. - Het medicijn Spironolacton zorgt ervoor dat aldosteron zijn werk niet kan doen. - Neemt u naast uw andere medicijnen ook Spironolacton? Dan kan uw bloeddruk dus lager worden. - U slikt 1 keer per dag een pil naast uw andere bloeddrukverlagende medicijnen. - Twee weken nadat u bent gestart met Spironolacton, controleert een arts uw bloed (natrium- en kaliumgehalte en nierfunctie). Na een paar maanden krijgt u nog een controle. Hierna krijgt u ieder jaar een controle.	- Vindt u het lastig om de medicijnen op de juiste tijden in te nemen? Een combinatiepil maakt het makkelijker om de medicijnen op een voorgeschreven tijdstip in te nemen. Dit vergroot de kans dat de bloeddruk omlaag gaat. - In een combinatiepil zitten meerdere medicijnen die uw bloeddruk kunnen verlagen. - Het totaal aantal pillen dat u per dag neemt gaat omlaag. Dit kan betekenen dat u in plaats van 2 of 3 pillen, maar 1 pil hoeft in te nemen. - U slikt de combinatiepil 1 keer per dag.	- Plaaspillen zorgen ervoor dat u meer plaat, waardoor u meer zout (natrium) kwijtraakt. - U slikt waarschijnlijk een van de volgende plaaspillen: • Hydrochloorthiazide • Chlortalidon • Indapamide - Twee weken nadat u bent gestart met meer plaaspillen slikken, controleert een arts uw bloed (natrium- en kaliumgehalte en nierfunctie). Na een paar maanden krijgt u nog een controle. Hierna krijgt u ieder jaar een controle.	- Waarschijnlijk neemt u nu elke ochtend drie verschillende soorten medicijnen tegen hoge bloeddruk in. - Een andere mogelijkheid is om 1 van die 3 medicijnen op een ander tijdstip in te nemen. U doet het volgende: - U slikt 's avonds voordat u gaat slapen 1 medicijn. - De andere medicijnen blijft u in de ochtend slikken.	
Wat zijn de effecten van de behandeling? Hoeveel de bloeddruk daalt, verschilt per persoon. Daarom spreekt u met uw arts af hoe hoog de dosis is die u slikt.	Het effect is hetzelfde als wanneer u de medicijnen apart slikt.	Door een hogere dosis kan uw bloeddruk lager worden. Hoeveel uw bloeddruk daalt, verschilt per persoon.	Door het aanpassen van het tijdstip van medicijnen slikken, is er een kans dat uw bloeddruk omlaag gaat.	
Wat zijn de veel- voorkomende bijwerkingen en risico's van de behandeling? - Slikt u tussen de 25 en 30 mg per dag? Dan krijgt u waarschijnlijk geen bijwerkingen. - Misschien daalt de hoeveelheid zout (natrium) in uw bloed te veel. Hierdoor wordt u duizelig en kunt u vallen. Dit gebeurt vaker bij oudere mensen. - Misschien stijgt de hoeveelheid kalium in uw bloed te veel. Hierdoor kunt u bij dreigende uitdroging hartmestoomissen krijgen. - Het kan het zijn dat uw bloeddruk te veel daalt. Hierdoor kunnen uw nieren slechter gaan werken. Ook kunt u maag- of darmklachten krijgen.	- De bijwerkingen en risico's zijn hetzelfde als wanneer u de medicijnen apart slikt.	- De eventuele bijwerkingen die u al had van de plaaspillen, kunnen erger worden. Het vaak moeten plassen valt mee. - Misschien daalt de hoeveelheid zout (natrium) in uw bloed te veel. Hierdoor wordt u duizelig en kunt u vallen. Dit gebeurt vaker bij oudere mensen. - Misschien daalt de hoeveelheid kalium in uw bloed te veel. Hierdoor kunt u kramp krijgen in uw spieren. - Het kan het zijn dat uw bloeddruk te veel daalt. Hierdoor kunnen uw nieren slechter gaan werken.	- De bijwerkingen en risico's zijn hetzelfde als wanneer u alle medicijnen 's ochtends slikt.	

De Consultkaart Hoge bloeddruk die moeilijk te behandelen is, is ontwikkeld met ondersteuning van het Kennisinstituut van de Federatie Medisch Specialisten.
Voor meer informatie zie www.consultkaart.nl



Harteraad
Hart en vaat
advies



niv
Nederlandsche
Vereniging van
Niet-artsen
Medici die hun belang
hebben bij de patiënt

Figuur 2 - Voorbeeld van een consultkaart

b. De keuzehulp met gepersonaliseerde invoer maar zonder gepersonaliseerde uitkomst

Een volgende stap in het digitaliseren van een keuzehulp is de mogelijkheid om bij het doorlopen van een keuzehulp informatie over jezelf in te voegen of bepaalde voorkeuren aan te geven.

Wat is voor u belangrijk?

Voor knie artrose zijn verschillende mogelijkheden. U bepaalt samen met uw arts welke behandeling voor u het beste is. Dit hangt af van wat u belangrijk vindt. Dit kunt u hieronder aangeven. Zet het schuifje bij uw mening. Als u het niet weet, laat het schuifje dan in het midden staan.

Behandeling zonder operatie
Ik kan nog wel leven met deze pijn. Ik probeer eerst andere behandelingen.

Operatie
Ik heb andere behandelingen geprobeerd, maar ik heb nog steeds veel pijn.

5 4 3 2 1 0 1 2 3 4 5

Eens Geen mening Eens

Behandeling zonder operatie
Ik heb veel goede dagen met weinig pijn.

Operatie
Ik heb veel slechte dagen met veel pijn.

5 4 3 2 1 0 1 2 3 4 5

Eens Geen mening Eens

Behandeling zonder operatie
Ik maak mij zorgen over de complicaties van de operatie.

Operatie
Ik denk dat de operatie wel goed zal gaan.

5 4 3 2 1 0 1 2 3 4 5

Eens Geen mening Eens

Figuur 3 - Voorbeeld van een keuzehulp met aangeven van voorkeur

De digitale techniek maakt het mogelijk om in een dergelijke keuzehulp een quiz of kennistoets in te bouwen. Daarmee kun je controleren of de gebruiker de informatie heeft begrepen. Gebruikers hebben hierdoor vaak een beter begrip van de verschillende keuzemogelijkheden. In veel gevallen heeft de **invoer** van de gebruiker géén invloed op de **uitkomst** van de keuzehulp. De persoonlijke voorkeuren of kenmerken van de gebruiker worden wel weergegeven en kunnen tijdens het spreekuur worden besproken. De informatie over de verschillende behandelopties blijft vaak ongewijzigd. Deze zijn vaak gebaseerd op wetenschappelijke zorgstandaarden. Geprotocolleerde zorg kan het maken van een persoonlijke keuze in de weg staan. Dat geldt vooral wanneer er sprake is van één type behandeling met de beste klinische uitkomst. Door persoonlijke omstandigheden is deze behandeling voor sommige patiënten tóch niet de beste keuze. Betrekken van patiënten bij de keuze voor de behandeling bij longkanker leidt in 10% van de gevallen tot een minder intensieve behandeling dan het protocol voorschrijft.¹³ Het is dus belangrijk dat het effect van persoonlijke voorkeuren, één van de drie voorwaarden voor samen beslissen, in de keuzehulp zichtbaar is.

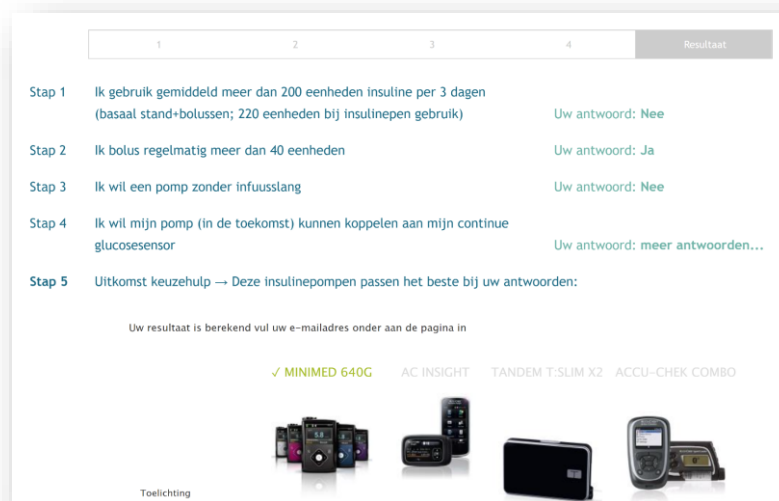


“Zorgstandaarden vormen een barrière voor het in de praktijk brengen van samen beslissen.”

Stelling bij een proefschrift over samen beslissen

c. De keuzehulp met gepersonaliseerde invoer en uitkomst

Weer een stap verder in het gebruik van digitale ondersteuning is de vorm waarbij de **invoer** van de gebruiker wél invloed heeft op de **uitkomst** van de keuzehulp. Deze vorm kennen we allemaal, want hij wordt uitgebreid gebruikt door leveranciers van producten en diensten. Van afwasmachines tot zorgverzekeringen: vrijwel altijd is er wel een keuzehulp voor. Ook in de zorg komen we dit type keuzehulp soms tegen. Het is niet toevallig dat het daarbij vaak gaat over de keuze van een bepaald type apparaat of hulpmiddel. Bijvoorbeeld een bloeddrukmeter, glucosemeter of insulinepomp.



Stap	Vraag	Uw antwoord
Stap 1	Ik gebruik gemiddeld meer dan 200 eenheden insuline per 3 dagen (basaal stand+bolussen; 220 eenheden bij insulinepen gebruik)	Nee
Stap 2	Ik bolus regelmatig meer dan 40 eenheden	Ja
Stap 3	Ik wil een pomp zonder infuuslang	Nee
Stap 4	Ik wil mijn pomp (in de toekomst) kunnen koppelen aan mijn continue glucosesensor	meer antwoorden...
Stap 5	Uitkomst keuzehulp → Deze insulinepompen passen het beste bij uw antwoorden:	

Uw resultaat is berekend vul uw e-mailadres onder aan de pagina in

✓ MINIMED 640G AC INSIGHT TANDEM T-SLIM X2 ACCU-CHEK COMBO

Toelichting

Figuur 4 - Een keuzehulp met gepersonaliseerd resultaat

d. Het data gedreven voorspellingsmodel.

De meest vergevorderde vorm van digitale ondersteuning van samen beslissen is een data gedreven voorspellingsmodel. Hierbij wordt gebruikgemaakt van een uitgebreid persoonlijk profiel van de gebruiker met **invoer** van voorkeuren en persoonlijke kenmerken. Met dit profiel bepaalt de keuzehulp daarna, op basis van een uitgebreide set van richtlijnen en medische kennis een gepersonaliseerde **uitkomst**. In veel gevallen voorspelt de keuzehulp daarbij ook het beloop op langere termijn. Een voorbeeld van een dergelijke keuzehulp is een model dat op basis van persoonlijke kenmerken en leefstijlgewoonten de kans op het ontstaan van risico's bij diabetes voorspelt en daarna ook laat zien wat het effect is van een leefstijlaanpassing zoals stoppen met roken of afvallen. Het begrijpen van de betekenis van een percentage of kans is voor veel mensen erg moeilijk. Zeker wanneer het gaat om een complicatie die zich in de toekomst zal voordoen. Dat is dus een aandachtspunt bij het toepassen van dit soort technologie.



Figuur 5 – Voorbeeld van een data gedreven voorspellingsmodel

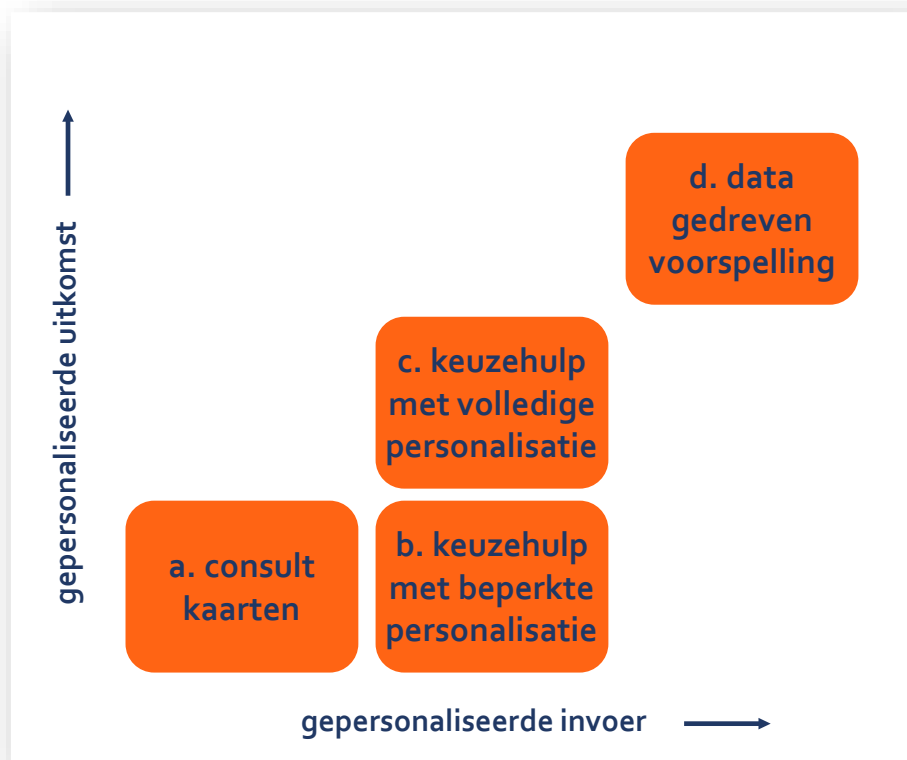


“Mensen met lage gezondheidsvaardigheden willen graag ervaringen van anderen horen. ‘Numerieke risicocommunicatie’ is voor hen een heel lastig iets. Ook voor hoog opgeleiden is dat moeilijk trouwens”

Uit een interview met een deskundige

Indeling van digitale keuzehulpen

Op basis van de voorbeelden op de vorige pagina's kun je een indeling maken van de vier verschillende vormen van specifieke digitale ondersteuning met keuzehulpen. Daarbij maken we gebruik van een schema waarbij op de horizontale as de mate van **gepersonaliseerde invoer** in de keuzehulp staat weergegeven en op de verticale as de mate van **gepersonaliseerde uitkomst**.



Figuur 6 - Indeling van verschillende soorten keuzehulpen

Dit overzicht maakt duidelijk waarom de ontwikkeling van (digitale) keuzehulpen eigenlijk nog in de kinderschoenen staat. Vervuit de meeste keuzehulpen die vandaag de dag beschikbaar zijn ¹⁴, behoren tot type a of b. Een klein deel is type c. Type d is nóg zeldzamer. Het is belangrijk dat de persoonlijke voorkeuren, waarden en opvattingen van de zorggebruiker in het proces van samen beslissen worden meegewogen. Keuzehulpen bieden daarbij op dit moment nog onvoldoende ondersteuning, omdat ze overwegend nog van het niet gepersonaliseerde type zijn. Dat heeft ook te maken met het feit dat de meeste keuzehulpen nog geen gebruik maken van de gegevens uit het medisch dossier van de gebruiker.

Alle besproken varianten van keuzehulpen bieden ondersteuning bij het proces van nadenken over de keuze en bevorderen daarmee een bewuste(re) keuze. Hoe meer een keuzehulp rekening houdt met de persoonlijke kenmerken en voorkeuren van de gebruiker, hoe beter deze de uitkomsten zal herkennen als "dit gaat over mij".



“Alles wat zich afspeelt in de spreekkamer van de huisarts leent zich voor samen beslissen. Dat gaat verder dan de keuze tussen gelijkwaardige opties op grond van de wetenschap. Persoonlijke voorkeuren zijn ook belangrijk”

Uit een interview met een inhoudsdeskundige

Daarnaast valt op dat keuzehulpen op dit moment vooral gemaakt worden voor gebruik in de medisch specialistische zorg. Dat blijkt uit de onderwerpen, maar ook uit de organisaties waarop de leveranciers van keuzehulpen zich richten, de wijze waarop hun werk wordt gefinancierd en de weg waarlangs patiënten toegang hebben tot een keuzehulp.



“Van de ruim 200 keuzehulpen in Nederland zijn er, schat ik, minstens 180 gericht op de medisch specialistische zorg”

Uit een interview met een inhoudsdeskundige

Dat wil niet zeggen dat ze voor de huisartsenzorg onbruikbaar zijn. Vrijwel alle patiënten die in het ziekenhuis onder behandeling zijn, komen ook bij de huisarts. In de woorden van een van de geïnterviewden: “Keuzehulpen die zich afspelen in de tweede lijn zouden ook bruikbaar moeten zijn in de eerstelijnszorg.” Ook via thuisarts.nl wordt naar keuzehulpen verwezen. Het is echter de vraag of dit voor goede ondersteuning van multidisciplinair en *transmuraal* samen beslissen voldoende is.

Het project 'Transmurale toepassing van keuzehulpen voor Samen Beslissen in de curatieve zorgketen door patiënt, huisarts en medisch specialist' (2019-2021) ¹⁵ met financiering van het Zorginstituut Nederland en uitgevoerd door verschillende partijen probeert hierin verbetering te brengen door bestaande keuzehulpen aan te passen voor toepassing in de eerstelijnszorg en deze te personaliseren met uitkomstinformatie uit bestaande registraties

Dat daaraan behoefte bestaat, blijkt uit het volgende hoofdstuk.

Hoofdstuk 2 – Wat wil de doelgroep?

Dit hoofdstuk beschrijft de opvattingen van zorgverleners, deskundigen en patiënten over welke rol zij zien voor de digitale ondersteuning van Samen Beslissen, op basis van de gevoerde interviews.

De **belangrijkste conclusies** van dit hoofdstuk zijn:

1. Digitale technologie kan helpen bij het oplossen van ervaren **struikelblokken**, zoals:
 - a. Gebrek aan tijd om alle informatie rustig te verwerken en te begrijpen;
 - b. Afwezigheid van voor de patiënt belangrijke personen tijdens het gesprek;
 - c. Niet beschikbaar zijn van de juiste en begrijpelijke informatie tijdens het gesprek.
2. Digitale technologie wordt niet voor iedereen als een geschikt hulpmiddel voor samen beslissen gezien. **Persoonlijke kenmerken** spelen een rol
 - a. Professionals zien digitale ondersteuning van samen beslissen, vooral voor mensen met beperkte lees- of gezondheidsvaardigheden, eerder als een bedreiging dan als een kans.
 - b. De doelgroep denkt hier anders over. Zij staan open voor moderne technologie zoals tekst naar spraak en chat bot-technologie. Deze moet wel makkelijk te gebruiken zijn.



“Als je niet meteen snapt hoe het werkt dan denken veel mensen ‘laat maar zitten’ en dan leggen ze het weg”

Opmerking tijdens een gebruikersonderzoek

Interviews aangevuld met onderzoeksrapporten vormen de basis voor dit hoofdstuk

Dit hoofdstuk en de conclusies ervan zijn gebaseerd op gesprekken die zijn gevoerd met twaalf deskundigen, leveranciers en zorggebruikers. Naast deze ‘officiële’ en gedocumenteerde gesprekken zijn ook enkele ervaringen en uitspraken van mensen meegenomen die ik de afgelopen periode heb gesproken in het kader van andere projecten in de huisartsenzorg, maar die ook relevant zijn voor het onderwerp samen beslissen. De citaten in dit rapport zijn, vanwege de privacy, niet voorzien van een naam. De namen van alle gesprekspartners staan in een bijlage bij dit verslag.



= Uitspraak van een zorggebruiker of ervaringsdeskundige



= Uitspraak van een professional of inhoudsdeskundige

De geraadpleegde literatuur staat in de leeslijst aan het eind van dit rapport.

Daarnaast is de ervaring van een gebruikersonderzoek met een prototype van een digitale keuzehulp meegenomen. Het betrof een keuzehulp voor gezonde voeding van mensen met diabetes. Dit wordt beschreven in hoofdstuk 3.

Welke struikelblokken ervaren mensen in de praktijk?

- a. Zowel uit de literatuur als uit de interviews blijkt dat **gebrek aan tijd** als belangrijk struikelblok wordt ervaren. Hieraan zijn verschillende aspecten te onderscheiden. In een onderzoek van het Nivel wordt onderscheid gemaakt tussen bedenktijd, voorbereidingstijd, consulttijd en het meer abstracte 'leef-tijd' waarmee keuzes over een naderend levenseinde wordt bedoeld.

- **Gebrek aan tijd** wordt stelselmatig door zorgverleners opgegeven als belangrijkste reden waarom het niet lukt om samen beslissen in te voeren in de dagelijkse praktijk. Er is beperkt wetenschappelijk bewijs ¹¹ dat het gebruiken van samen beslissen in de praktijk ook daadwerkelijk meer tijd kost. Ook de Nivel-onderzoekers schrijven dat dit meer lijkt te berusten op meningen dan op bewijs. ¹⁶ Het lijkt erop dat het 'gebrek aan tijd' argument ook te maken heeft met de extra tijd die *altijd* nodig is voor het invoeren van een nieuwe of andere werkwijze in de zorg. Het is belangrijk om hier bij het invoeren van samen beslissen rekening mee te houden.



“De meeste huisartsen organiseren hun praktijk op schaarste, dat is efficiënt. De extra tijd die je tijdelijk nodig hebt tijdens een verandering van je zorgproces, is daardoor niet eenvoudig beschikbaar.”

Directeur van een zorggroep

- **Ervaren tijdsdruk** wordt vooral door patiënten regelmatig genoemd als struikelblok. ⁶ Het gaat dan vaak om de ervaring of verwachting dat “de dokter het erg druk heeft”. Soms wordt ook aan de noodzaak om snel te handelen – terecht of onterecht – een belangrijk rol toegekend voor een gunstige uitkomst. Met andere woorden: “Hoe eerder, hoe beter.” Behalve in spoedeisende, levensbedreigende situaties is dat zelden het geval. Veel vaker speelt de organisatie van een zorginstelling hierbij een rol: “Loopt u zo maar even langs de balie, dan plannen we meteen de vervolgspraak.”



“Dat is die tijdsdruk van de zorg die je als patiënt sowieso voelt, dat begint al bij het maken van de afspraak. Achteraf blijkt vaak dat dit helemaal niet nodig was.”

Uit een interview met een zorggebruiker

- e. Samenhangend met het gebrek aan tijd wordt de **afwezigheid van belangrijke personen** door patiënten en deskundigen als struikelblok genoemd.

- Dat kan gaan om **de onmogelijkheid (fysiek) aanwezig te zijn** bij het samen beslissen gesprek voor een partner, familielid of mantelzorger om. De beperkingen van de COVID19-pandemie hebben deze mogelijkheid nog verder beperkt.

- Ook de behoefte om de informatie met een andere zorgverlener te bespreken wordt genoemd. Bijvoorbeeld om de informatie van een medisch specialist nog een keer te bespreken met de huisarts. De zorg in Nederland is nog niet goed ingericht op dit soort multidisciplinaire en transmurale vormen van samen beslissen.

Digitale ondersteuning van samen beslissen wordt hier door alle partijen als een kans gezien. De mogelijkheden die in de interviews worden genoemd gaan meestal over algemene vormen van digitale ondersteuning (zie hoofdstuk 1), die ervoor zorgen dat hetgeen in het consult besproken wordt niet meer aan tijd, plaats en aanwezige personen gebonden is. Denk daarbij aan zaken als opnemen van een consult, teruglezen via online inzage of toegang voor anderen via beeldbellen.

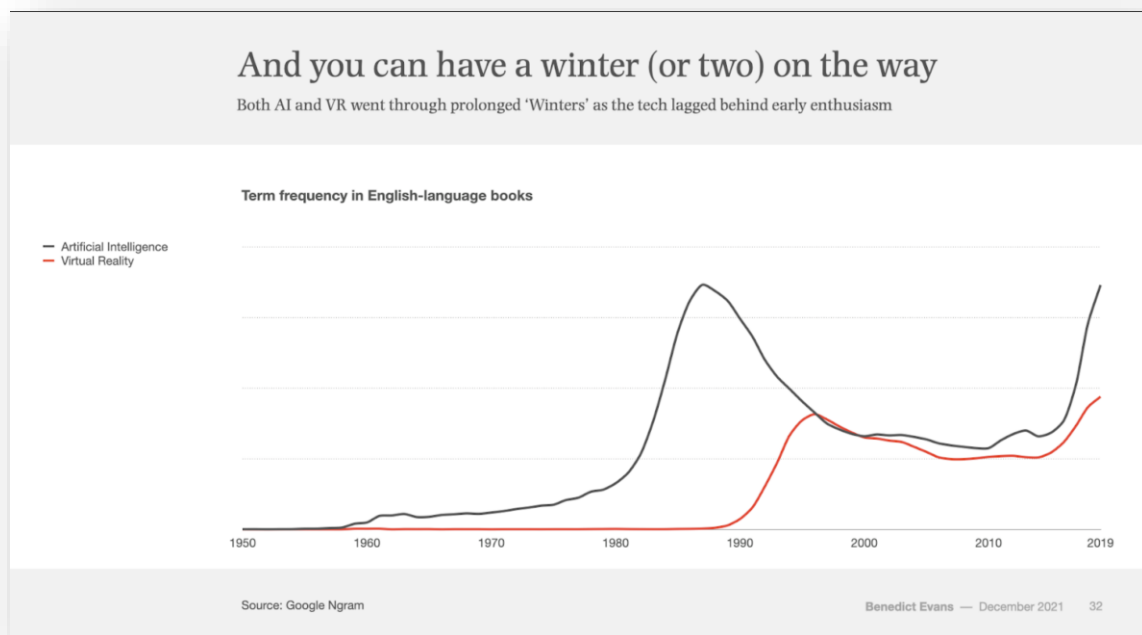
f. Het **niet tijdig beschikbaar zijn van de juiste informatie** wordt door zorggebruikers én zorgverleners genoemd als belemmering voor het samen nemen van de juiste beslissing.

- Patiëntenverenigingen zoals de Borstkankervereniging Nederland (BVN) noemen de verzuchting “had ik dit maar geweten...” als regelmatig terugkerende uiting van spijt.¹⁷ In combinatie met de ervaren tijdsdruk kan dit leiden tot overhaast genomen besluiten of het te snel opvolgen van de aanbeveling van de zorgverlener.
- Ook zorgverleners beschikken niet altijd over de juiste informatie voor het nemen van de juiste beslissing. Het kan daarbij gaan om persoonlijke voorkeuren of omstandigheden van een patiënt waarvan de zorgverlener niet op de hoogte is. In dat geval zijn zorgverleners van nature geneigd om die optie te kiezen die statistisch gezien tot de beste uitkomsten leidt.¹³ Het Zorginstituut Nederland concludeert in haar onderzoek dat ook specifieke ‘*patiënten-zoals-ik*’-uitkomstinformatie vaak niet beschikbaar is.¹⁸
- Het kan ook zijn dat de medische kennis van de zorgverlener, al dan niet rekening houdend met de persoonlijke omstandigheden van een patiënt, niet up to date is. Er zijn nogal wat voorbeelden van patiënten die hier – door eigen onderzoek – achter zijn gekomen. Kate Lorig beschrijft ze als “Expert Patients” en ziet ze niet alleen als *consumenten*, maar ook als *producenten* van gezondheidszorg.¹⁹ Een van hen is de Amerikaan Dave DeBronkart, ook bekend als ePatient Dave. Het inspireerde hem tijdens een toespraak op TedX-Maastricht in 2011 tot de oproep “*Let Patients Help*” en enkele jaren daarvoor in Toronto tot het wat minder diplomatieke “*Give Me My Damn Data*”.

Het is duidelijk dat, naast structurele aandacht voor samen beslissen in het zorgproces, de meer geavanceerde vormen van digitale ondersteuning voor samen beslissen kunnen helpen om de kennisachterstand bij patiënten en zorgverleners te helpen verkleinen. Vooral wanneer daarbij gebruik gemaakt kan worden van toepassingen die in staat zijn om recente en relevante medische kennis te combineren met informatie over de persoonlijke kenmerken van een patiënt en op basis daarvan gepersonaliseerde keuzeadviezen te geven.

De verwachtingen zijn hoog gespannen dat toepassing van kunstmatige intelligentie (ook wel artificial intelligence, AI of machine learning genoemd) deze belofte kan waarmaken. Enkele jaren geleden werd van IBM’s supercomputer Watson gedacht dat deze de gezondheidszorg ingrijpend zou veranderen. Die hoge verwachtingen zijn nooit uitgekomen en IBM heeft de verwachtingen moeten terugbrengen naar een bescheidener niveau.

‘Follow the money’ is vaak een goede manier om trends te voorspellen. Trend watcher Benedict Evans, voorspelt in zijn jaaroverzicht van 2021 op basis van investeringen, aantal publicaties en de zoekfrequentie bij Google, dat kunstmatige intelligentie, na een eerste piek aan het eind van de 20^e eeuw, nu aan een tweede opmars bezig is.²⁰



Figuur 7 - Kunstmatige intelligentie en virtual reality zijn aan een twee opmars bezig

Recent publiceerde het ministerie van VWS een Leidraad voor kwalitatieve diagnostische en prognostische toepassingen van AI in de zorg.²¹ Ook dit is een stap richting zinvol en verantwoord gebruik van kunstmatige intelligentie in de zorg. Hierin wordt ook aandacht besteed aan de ethische aspecten van kunstmatige intelligentie.



“Kunstmatige intelligentie kan in potentie samen beslissen ondermijnen als ethische overwegingen, zoals privacy en de autonomie van patiënten niet worden meegewogen”

Stelling bij een proefschrift over samen beslissen

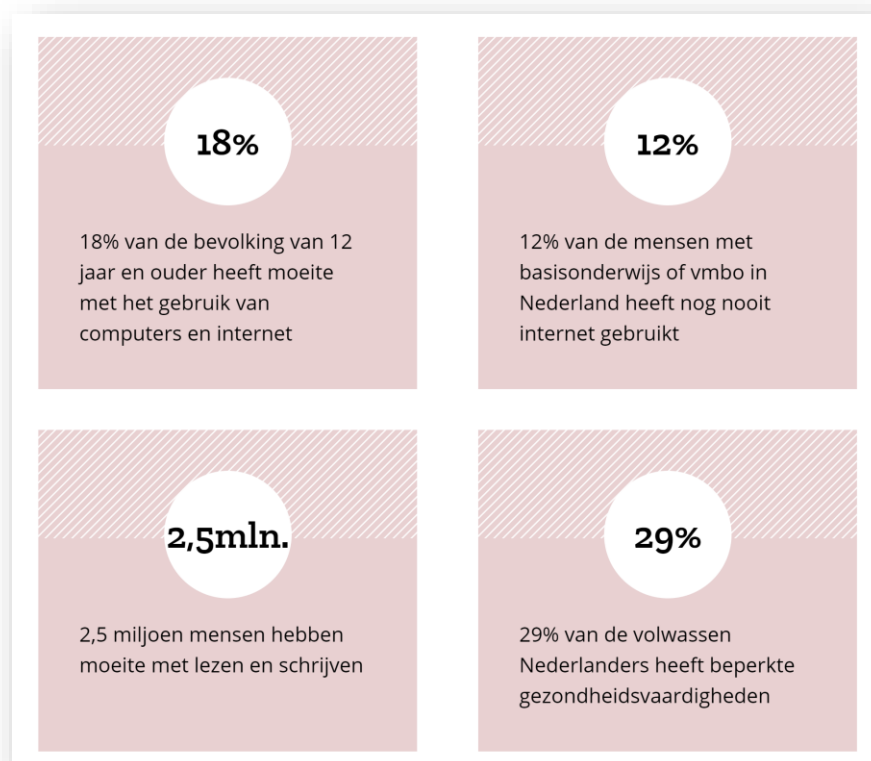
Welke rol spelen persoonlijke kenmerken van patiënten?

a. Zijn beperkte vaardigheden een bedreiging of een kans?

Zorgprofessionals zijn niet zo goed in het inschatten van de behoefte en het vermogen van mensen met beperkte lees- of gezondheidsvaardigheden om mee te beslissen over hun eigen zorg en gezondheid.^{9 11} Aangezien deze doelgroep een meer dan gemiddeld beroep doet op de gezondheidszorg kunnen zij veel baat hebben van de voordelen van samen beslissen, wanneer deze op een passende manier wordt aangeboden.

Om gebruik te kunnen maken van digitale ondersteuning van samen beslissen zijn digitale vaardigheden nodig. Er is een flinke overlap in de groep mensen met beperkte vaardigheden:

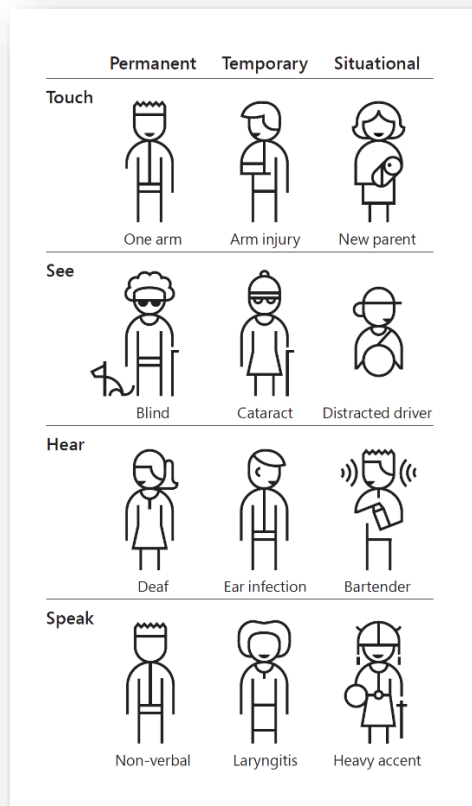
- Beperkte lees- en schrijfvaardigheden;
- Beperkte gezondheidsvaardigheden;
- Beperkte digitale vaardigheden.



Figuur 8 - Percentages mensen in Nederland met beperkte vaardigheden (bron: Pharos)

Het landelijk expertisecentrum Pharos draagt bij aan het terugdringen van gezondheidsverschillen. Door middel van het programma [eHealth4ALL](#) streeft de organisatie ernaar om digitale ondersteuning begrijpelijk, vindbaar en toegankelijk voor iedereen te maken. Door de inzet van ervaringsdeskundigen, taalambassadeurs genoemd, wordt inzichtelijk gemaakt welke drempels deze doelgroep in de digitale wereld ervaren. Door deze drempels weg te nemen, kunnen zij ook profiteren van de kansen van digitale zorg.

Het *persona spectrum*, ontwikkeld door de afdeling design van Microsoft,²² is een andere manier om producten te ontwerpen die geschikt zijn voor een brede doelgroep van mensen met blijvende, tijdelijke of situationele beperkingen.



Figuur 9 - Het Persona Spectrum

Deskundigen op het gebied van ondersteuning van mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden lijken nog niet onverdeeld enthousiast over de mogelijkheden van digitale ondersteuning. In een recent rapport over dit onderwerp van het Nivel²³ worden de mogelijkheden beperkt aangestipt.

Wanneer digitale toepassingen nieuwe drempels opwerpen voor mensen met beperkte vaardigheden ontstaat uiteraard het risico dat gezondheidsverschillen nog verder toenemen.

Verwijzen naar een digitale toepassing moet daarom altijd gepaard gaan met persoonlijke begeleiding.



“Persoonlijk zie ik meer in training van zorgverleners dan per se in een digitale tool”

Uit een interview met een deskundige

b. Welke mogelijkheden zien ervaringsdeskundige gebruikers zelf?

De taalambassadeurs die Pharos inzet zijn ervaringsdeskundigen. Het zijn mensen die hun taalhandicap en/of beperkte digitale vaardigheden hebben overwonnen. Daardoor zijn zij goed in staat om digitale toepassingen te beoordelen op geschiktheid voor deze doelgroepen.



“Voorlezen vind ik goed, als je iets niet begrijpt of een moeilijk woord, dan is voorlezen handig. Als mensen niet weten wat de bedoeling is, dan kunnen ze dat laten voorlezen.”

Opmerking tijdens een gebruikersonderzoek

Taalambassadeurs blijken kansen te zien op het gebied van digitale ondersteuning van samen beslissen. Zeker wanneer een digitale toepassing veel gebruikmaakt van beeld en een voorleesfunctie bevat. Ze zien ook de voordelen van spraakherkenning, zodat je met een app of keuzehulp kunt praten. Schriftelijke invoer van informatie in een app of website is voor deze groep namelijk een drempel.



“Dan ga ik naar een website en dan wil ik wat weten over een meniscus of mijn prostaat en dan weet ik niet hoe je dat schrijft. Dan kan ik dus niks vinden en dan hou ik er maar weer mee op.”

Uit een interview met een taalambassadeur

Hoofdstuk 3 – In de praktijk

Dit hoofdstuk beschrijft de ontwikkeling van een digitale keuzehulp voor mensen met diabetes op basis van de voedingsrichtlijn van de Nederlandse Diabetes Federatie. De ontwikkeling heeft geleid tot een keuzehulp van het type c (zie hoofdstuk 1). Dat wil zeggen dat het resultaat van de keuzehulp rekening houdt met persoonlijke kenmerken van de gebruiker en dat daardoor het resultaat een gepersonaliseerd advies bevat.

Deze praktijkcase vormt een goede illustratie van de uitdagingen die bij de ontwikkeling van een digitale keuzehulp overwonnen moeten worden.

De **belangrijkste conclusie** is dat het ingewikkeld is om de wens van de deskundigen (“Wijk niet af van de oorspronkelijke richtlijn”) en de vraag van gebruikers (“Geef me praktische aanwijzingen wat ik kan kiezen en wat deze keuze voor mij betekent”) bij elkaar te brengen.



“Ik snap dat er geen wetenschappelijk bewijs is voor het effect van een veganistisch voedingspatroon bij diabetes, maar veganisten met diabetes willen wel advies over hun voeding”

Reactie van een ervaringsdeskundige

Het ontwikkelproces van een (digitale) keuzehulp

Sinds enkele jaren is er een leidraad voor het maken van een keuzehulp bij een richtlijn, ontwikkeld door de Patiëntenfederatie Nederland, het Nederlands Huisartsen Genootschap, de Federatie Medisch Specialisten en Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland.²⁴



Figuur 10 - Stappenplan voor het maken van een keuzehulp bij een richtlijn

Bij de ontwikkeling van de keuzehulp door de leverancier is dit stappenplan in grote lijnen gevolgd.

- a. Uitgangspunt is de nieuwe richtlijn voeding bij diabetes die eind 2020 door de Nederlandse Diabetesfederatie (NDF) is gepubliceerd.²⁵ Eén van de uitgangspunten van de nieuwe richtlijn is dat deze persoonsgerichte diabeteszorg moet ondersteunen.
- b. Het ontwikkelproces is begeleid door een expertteam van de NDF met daarin deskundigen die bij de ontwikkeling van de richtlijn zijn betrokken en een ervaringsdeskundige.
- c. Prototypes van de keuzehulp zijn voorgelegd aan 4 mensen met diabetes.
- d. Financiering vindt plaats vanuit het programma [2diabeat](#). 2diabeat is geïnitieerd door de Nederlandse Diabetes Federatie (NDF), Diabetes Fonds, Diabetesvereniging Nederland (DVN), VitaValley en BeBright en door het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) opgenomen in het Nationaal Preventieakkoord. Het doel van 2diabeat is om een trendbreuk te realiseren in de groei van het aantal mensen met diabetes type 2, onder andere door het stimuleren van een gezondere leefstijl.
- e. De keuzehulp bevindt zich in de afrondende fase (stap 7 in het bovenstaande stappenplan) en zal begin 2022 worden gepubliceerd.

a. Welke uitdagingen zijn we tijdens de ontwikkeling tegen gekomen?

- Het selecteren van de informatie uit een richtlijn die geschikt is om onderdeel te worden van een keuzehulp is een tijdrovende stap. Het helpt als de auteurs van een richtlijn al een keuzetabel in de richtlijn opnemen;
- De interpretatie van de betekenis van een richtlijn voor een keuzehulp kan tot verschil van inzicht leiden, zelfs bij experts die bij de ontwikkeling van de richtlijn betrokken zijn;
- Persoonlijke kenmerken en voorkeuren van patiënten die voor samen beslissen belangrijk zijn, hebben in een richtlijn vaak de vorm van (medische) risico's en contra-indicaties. Dat sluit niet goed aan bij de behoeften van patiënten;
- Het meenemen van alle relevante variabelen in een keuzehulp leidt tot een product dat complex en kostbaar is om te ontwikkelen, met als bijkomend risico dat het voor de eindgebruiker (te) ingewikkeld wordt om de keuzehulp te gebruiken.



“Als vast onderdeel van een NHG-Standaard worden steeds vaker zogenaamde keuzetabellen gemaakt, een A4-tje met een tabel waarin de verschillende opties beschreven worden. Die kun je gebruiken voor een keuzehulp”

Uit een interview met een deskundige

Uitgangspunt van het proces was een recente en goed gevalideerde richtlijn. Het team van experts dat het proces begeleidde bestond uit mensen met gevarieerde expertise, waarvan een flink deel ook betrokken was geweest bij de ontwikkeling van de voedingsrichtlijn. Eén van de leden is ook lid van de commissie voeding van de Gezondheidsraad. Het ontwikkelteam bestond uit mensen met kennis en ervaring op het gebied van het ontwerpen en bouwen van digitale zorgproducten en de daarvoor benodigde (medische) inhoud (content).

Tijdens de **drie werksessies met de experts** werd duidelijk dat de wetenschappelijke uitgangspunten van de richtlijn en het voorkómen van risico's leidend moeten zijn. Ook werd de nadruk gelegd op het principe dat een keuzehulp altijd onderdeel moet zijn van het gesprek tussen zorggebruiker en zorgverlener. Met andere woorden: de keuzehulp moet inderdaad leiden tot **samen beslissen** door te voldoen aan de voorwaarde die de Patiëntenfederatie Nederland eraan verbindt in haar definitie: "*Samen Beslissen gebeurt in één of meer gesprekken.*"¹⁰

Parallel aan de gesprekken met de experts werden sessies met mensen met diabetes gehouden. Zij werden naar hun mening gevraagd aan de hand van een prototype van de keuzehulp. In het algemeen waren zij positief over het concept van een digitale keuzehulp over voeding. Een praktisch punt was het feit dat het kernbegrip 'voedingspatroon' van de richtlijn en de keuzehulp door de gebruikers niet wordt begrepen en ook niet goed aansluit bij de manier waarop zij met voeding omgaan. Ook (te) specifieke vragen over medicatiegebruik konden zij niet beantwoorden. Het gevolg hiervan is dat zij vastlopen. Bij het tonen van de resultaten is het belangrijk dat zij herkennen wat deze uitkomst persoonlijk maakt: "Heb ik nu uitgezocht wat bij mij past?" Ook vinden zij het belangrijk dat hun keuze wordt ondersteund met praktische tips en uitdagingen om het gekozen voedingspatroon uit te voeren en vol te houden.

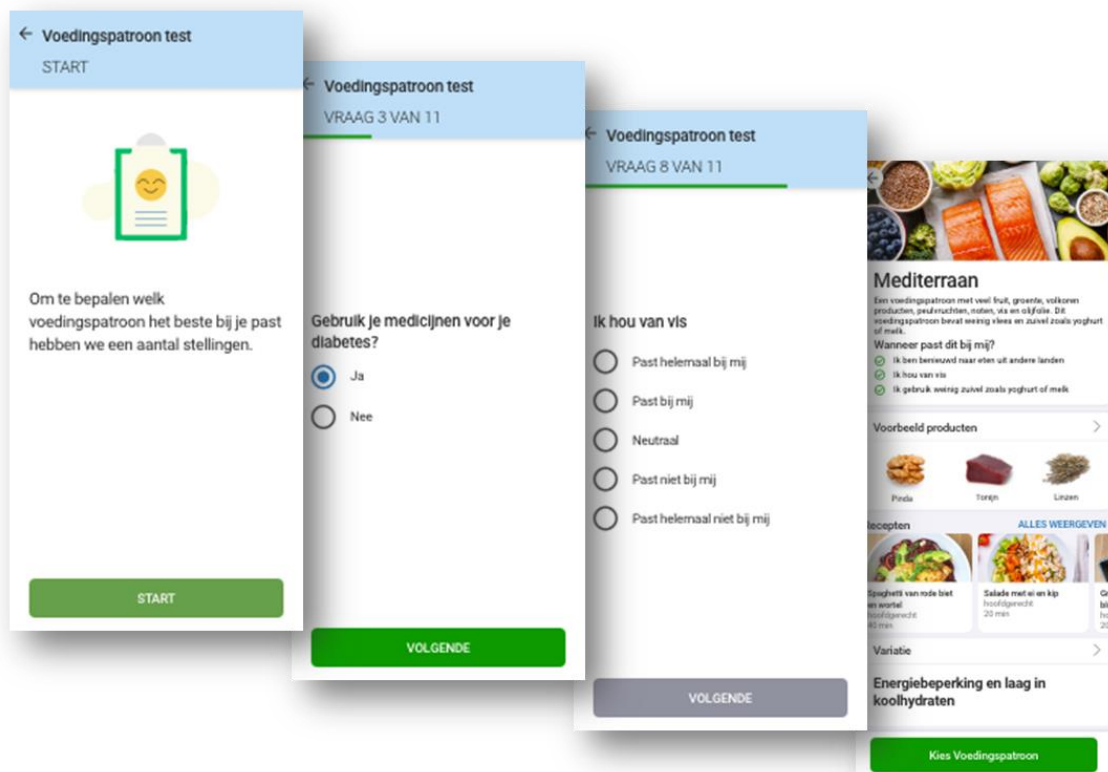


"Waarom moet ik kiezen? Kan ik hier ook meerdere voedingspatronen opgeven?"

Opmerking tijdens een gebruikersonderzoek

Dit leidde tot de volgende conclusies:

- De vier voedingspatronen uit de voedingsrichtlijn vertegenwoordigen – op basis van de wetenschappelijke kennis uit de richtlijn – een min of meer gelijkwaardige keuze. Welke keuze voor iemand met diabetes het best passend is, hangt af van diens persoonlijke omstandigheden en voorkeuren. Bijvoorbeeld, culturele achtergrond, wel of geen vegetariër et cetera;
- Te veel detaillering, om daarmee alle risico's uit te sluiten, zorgt voor een onwerkbare oplossing waarin gebruikers vastlopen, tenzij gebruik gemaakt kan worden van data uit het medisch dossier. Zo nee, kies dan voor de meest essentiële zaken. Dat betekent wel dat het gesprek met de zorgverlener noodzakelijk is om de veiligheid te waarborgen;
- Maak steeds duidelijk op welke wijze de persoonlijke voorkeur van een gebruiker zich vertaalt in het gepresenteerde resultaat. Geef praktische ondersteuning bij het uitvoeren van de gemaakte keuze.



Figuur 11 - Conceptschermen voor een voedingskeuzehulp

Hoofdstuk 4 – In de toekomst

Dit hoofdstuk beschrijft de mogelijkheden die nieuwe ontwikkelingen (zoals de persoonlijke gezondheidsomgevingen van MedMij) en nieuwe technologie (zoals kunstmatige intelligentie) kunnen bieden bij de digitale ondersteuning van Samen Beslissen.

De **belangrijkste conclusie** is, dat deze mogelijkheden, die door de doelgroep als een aantrekkelijk perspectief worden gezien (zie hoofdstuk 2), bij leveranciers nog niet op de ontwikkelagenda staan.

- Er is nog beperkte kennis is over de beste methode om samen beslissen digitaal te ondersteunen. Leveranciers van digitale producten voor patiënten, zoals een persoonlijke gezondheidsomgeving (PGO) zijn hier nog niet mee bezig;
- De kosten voor het ontwikkelen van een (digitale) keuzehulp zijn hoog, zeker wanneer een hoge mate van personalisatie wordt nagestreefd. Een passend betaalmodel ontbreekt.

Hoe ziet 'de markt' voor keuzehulpen in Nederland eruit?

Voor het antwoord op deze vraag kijken we naar deze drie groepen:

- a. Niet commerciële ontwikkelaars van keuzehulpen;
- b. Commerciële ontwikkelaars van keuzehulpen;
- c. Ontwikkelaars van (andere) digitale hulpmiddelen voor patiënten.

Er is veel overlap tussen de verschillende categorieën zodat het niet altijd mogelijk is om ze goed van elkaar te scheiden

a. Niet commerciële ontwikkelaars van keuzehulpen

Een groot deel van de keuzehulpen in Nederland wordt ontwikkeld door wetenschappelijke verenigingen van zorgverleners, bijvoorbeeld de keuzehulpen die het Nederlands Huisartsen Genootschap maakt op basis van de NHG-zorgstandaarden. Soms is een keuzehulp het resultaat van een promotie- of afstudeeronderzoek. Regelmatig is ook een patiëntenorganisatie opdrachtgever van een keuzehulp. Af en toe wordt er ook al samengewerkt tussen verschillende sectoren, bijvoorbeeld huisartsen-, specialisten- en patiëntenorganisaties, met als doel om een transmurale keuzehulp ³⁵ te maken.

b. Commerciële ontwikkelaars van keuzehulpen

Er zijn in Nederland twee bedrijven die met het maken van keuzehulpen hun brood verdienen. Dat zijn [Patient+](#) en [Zorgkeuzelab](#). Vaak werken zij samen met of in opdracht van niet commerciële partijen bij de ontwikkeling van keuzehulpen. Vooral ziekenhuizen schakelen deze bedrijven ook in bij het ondersteunen van de implementatie van keuzehulpen in de eigen instelling. In het aanbod van beide bedrijven zit nogal wat overlap.

c. Ontwikkelaars van (andere) digitale hulpmiddelen voor patiënten

Er zijn in Nederland vele tientallen bedrijven, variërend van start ups tot multinationals die zich bezig houden met digitale hulpmiddelen voor patiënten. Daarnaast is er een groot internationaal aanbod van apps voor gezondheid en ziekte voor gebruik op een telefoon of tablet. Relevant in dit verband zijn de volgende categorieën:

- Ontwikkelaars van een persoonlijke gezondheidsomgeving (PGO) met MedMij-label;
- Ontwikkelaars van toepassingen van kunstmatige intelligentie in de zorg;
- Ontwikkelaars van toepassingen voor ondersteunde zelfzorg bij chronische aandoeningen.



Figuur 12 - Overzicht van Digitale Zorgbedrijven in Nederland (Bron: Healthy Capital 2020)

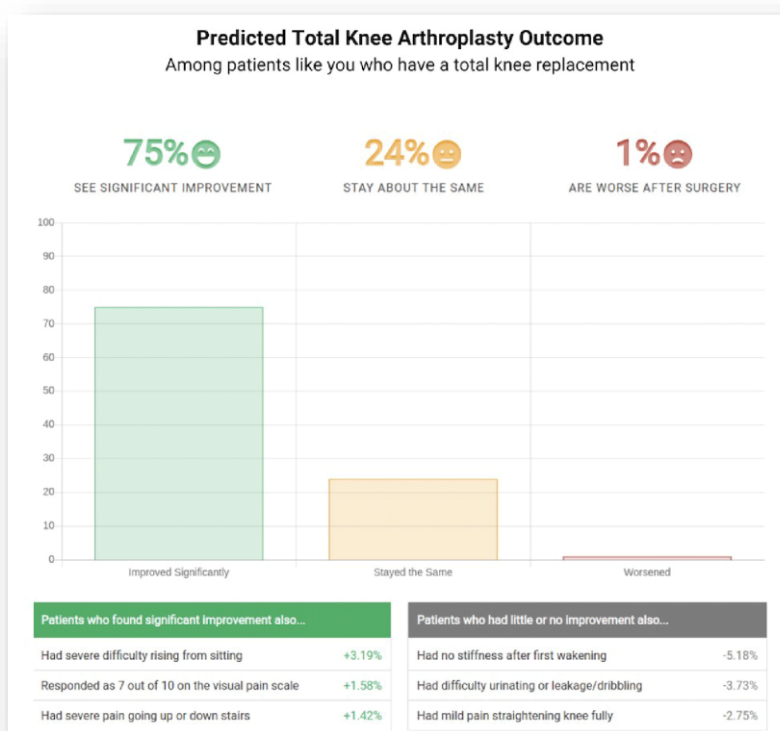
Ervaring met de implementatie van het MedMij-stelsel in de huisartsenzorg via het [OPEN-programma](#) en een korte rondgang langs een aantal **PGO-leveranciers** geven het beeld dat deze leveranciers op dit moment vooral bezig zijn met het inrichten van de basis van de gegevensoverdracht tussen zorgsystemen en PGO's. Inbouwen van keuzehulpen of andere toepassingen voor samen beslissen staan nog niet op de agenda. Dat is jammer, want de informatie in een PGO is bij uitstek geschikt om een digitale keuzehulp te 'voeden' met gepersonaliseerde informatie van de gebruiker. Dat geldt des te meer wanneer de PGO informatie uit meerdere bronnen bevat en daarmee een transmuraal dossier is geworden. Deze functie wordt door de leden van de PGO-alliantie ook nadrukkelijk genoemd als gewenste functionaliteit van een PGO.²⁶

Ook MedMij beschrijft in haar ontwikkelagenda een aantal gepersonaliseerde diensten voor PGO's.



Figuur 13 - Toekomstvisie MedMij - PGO als cockpit van je gezondheid

Ook leveranciers die zich in Nederland bezighouden met toepassingen van **kunstmatige intelligentie voor de zorg** hebben de ontwikkeling van keuzehulpen en samen beslissen nog niet op de agenda staan. Wel wordt er gewerkt aan toepassingen die in staat zijn om grote hoeveelheden wetenschappelijke kennis te scannen en te vertalen naar de betekenis voor een individuele patiënt. Deze kennis wordt voorsnog vooral ingezet om zorgverleners te ondersteunen bij het nemen van hun besluitvormingsproces. Vertaling naar keuzehulpen die ook door patiënten te gebruiken zijn, vindt nog weinig plaats. De commerciële leveranciers van keuzehulpen in Nederland ¹⁷ en de Chief Medical Information Officers (CMIO) verenigd in het CMIO-netwerk eerste lijn ³³ zien wel de mogelijkheden van deze technologie. In de Verenigde Staten zijn enkele experimenten met gepersonaliseerde keuzehulpen op basis van kunstmatige intelligentie uitgevoerd. ^{27 28}



Figuur 14 - Voorbeeld van een gepersonaliseerde keuzehulp m.b.v. kunstmatige intelligentie

Ethische zorgen zijn er echter ook. Omdat de techniek van kunstmatige intelligentie complex is, zal deze door de meeste zorgverleners en zorggebruikers als ondoorzichtige “black box” beschouwd worden. Dit conflicteert met het principe van open en transparante informatie op basis waarvan een gezamenlijke beslissing genomen moet worden. ^{13 21 29} Een situatie waarin “de computer zegt nee” de doorslag geeft, wordt niet als aantrekkelijk gezien.

Voor de andere ontwikkelaars van digitale zorg geldt een vergelijkbare situatie als voor PGO-leveranciers. De ontwikkeling van keuzehulpen zien zij, een enkele uitzondering daargelaten, niet als hun primaire taak. Wel zien zij hun toepassing als de plek waar keuzehulpen door zorggebruikers gebruikt kan worden. Vaak zijn deze leveranciers wél verder in hun productontwikkeling dan PGO-leveranciers. Het MedMij-stelsel, waarvan PGO’s afhankelijk zijn, staat nog in de kinderschoenen. Voor alle leveranciers geldt: het gestandaardiseerd kunnen uitwisselen van gezondheidsdata is een belangrijke voorwaarde voor de integratie van digitale keuzehulpen in hun producten.

***"Als we wisten wat we aan het doen waren,
zouden we het geen innovatie noemen, toch?"***

Vrij naar Albert Einstein:
"If we knew what we were doing,
we wouldn't call it research, would we?"



Paul Iske

Hoogleraar en Chief Failure Officer
Maastricht

***"Ik heb in de loop van de jaren geleerd,
een besluit nemen vermindert angst;
weten wat gedaan moet worden,
doet angst verdwijnen"***



Rosa Parks (1913 – 2005)

Burgerrechtenactiviste
Verenigde Staten

Deel 2 – Waar gaan we naartoe?

Een landelijke routekaart voor digitale ondersteuning van samen beslissen

De inhoud van deel 2 in het kort

In deel 2 van dit verslag gebruiken we de kennis en informatie over digitale ondersteuning van samen beslissen uit deel 1 om hiermee een beeld te schetsen van de ontwikkelingen op hoofdlijnen voor de komende vijf jaar. Dat klinkt heel concreet, maar véél van wat er de komende vijf jaar gaat veranderen in de huisartsenzorg zullen we gaandeweg moeten ontdekken. Echter: een besluit nemen en, op basis daarvan kiezen wat je gaat doen, kan deze onzekerheid wél verminderen.

Hoofdstuk 1 beschrijft wat we nodig hebben. Hoe zou de doorontwikkeling van digitale keuzehulpen georganiseerd kunnen worden? Welke digitale infrastructuur is nodig om digitale keuzehulpen optimaal te kunnen gebruiken en welke modellen zijn er om een en ander te financieren? Het hoofdstuk bevat een aantal concrete aanbevelingen.

Hoofdstuk 2 beschrijft het 'grotere plaatje'. Hoe verhoudt de digitalisering van samen beslissen zich tot de andere digitaliseringsopgaven van de huisartsenzorg. En wat is het raakvlak van deze verkenning met het deelproject 'regionale ondersteuning' van het project Samen Beslissen in de Huisartsenzorg van de Patiëntenfederatie Nederland, LHV, InEen, ZN en VWS? Ook dit hoofdstuk bevat enkele aanbevelingen.

Hoofdstuk 3 bevat de vertaling van de aanbevelingen uit hoofdstuk 1 en 2 in een landelijke routekaart voor de digitale ondersteuning van samen beslissen. Deze routekaart bestaat uit drie onderdelen: visie, organisatie en uitvoering.

Hoofdstuk 1 – Wat hebben we nodig?

Dit hoofdstuk bevat een beschrijving van de ontwikkelagenda voor de digitale ondersteuning van samen beslissen. Welke hulpmiddelen zijn beschikbaar en welke ontbreken, rekening houdend met de behoeften van de verschillende doelgroepen.

De **belangrijkste conclusie** is, dat deze behoeften in drie categorieën zijn in te delen:

- a. De ontwikkeling van digitale keuzehulpen zelf (meer en beter);
- b. De ontwikkeling van een digitale infrastructuur waarin deze keuzehulpen gebruikt kunnen worden als hulpmiddel voor samen beslissen;
- c. Een financieringsmodel voor de ontwikkeling, het gebruik en het beheer van digitale keuzehulpen voor het ondersteunen van samen beslissen.

a. De ontwikkeling van digitale keuzehulpen (meer en beter)

Er zijn circa 200 keuzehulpen in Nederland. Het grootste deel daarvan (ca. 180) is ontwikkeld voor gebruik in de medisch specialistische zorg. Voor een aantal veel voorkomende aandoeningen (borst- en prostaatkanker, artrose) zijn er meerdere keuzehulpen. Een schatting van de totale behoefte aan keuzehulpen is moeilijk te maken. In een groot overzichtsartikel ³⁰ voor de Cochrane database analyseerden de auteurs 105 wetenschappelijke studies en vonden zij 50 verschillende onderwerpen waarvoor keuzehulpen werden ingezet. Een Nederlandse ICT-leverancier die zich bezig houdt met digitale triage en consultvoorbereiding in de huisartspraktijk onderschrijft het standpunt dat er bij veel onderwerpen waarmee mensen de huisarts bezoeken iets te kiezen valt.

Keuzehulpen kunnen worden gebruikt in de volgende situaties:

- Het maken van een keuze uit verschillende onderzoeks- of behandelmogelijkheden (inclusief nazorg) voor een bepaalde aandoening. Bijvoorbeeld: opereren of fysiotherapie bij artrose, medicatie of leefstijlaanpassingen bij diabetes of hart- en vaatziekten, wel of niet borst-besparende behandeling bij borstkanker, behandelen of afwachten bij prostaatkanker, et cetera;
- Het maken van een keuze over het wel of niet ondergaan van preventieve onderzoeken of behandelingen, zoals genetisch onderzoek naar erfelijke aandoeningen, bloedonderzoek naar tumormarkers (PSA-test) of een vaccinatie;
- Belangrijke beslissingen, bijvoorbeeld over orgaandonatie of rondom het levenseinde.

Gezien de grote verscheidenheid aan onderwerpen waarmee mensen hun huisarts bezoeken én de toegenomen mogelijkheden op het gebied van diagnostiek en behandeling, is het te verwachten dat er op het gebied van keuzehulpen nog een **kwantitatieve ontwikkelvraag** bestaat. Er is ruimte voor *méer* keuzehulpen want er is waarschijnlijk nog een flink aantal onderwerpen waarvoor nog geen keuzehulp ontwikkeld is.



Aanbeveling 1

Laat organisaties van zorgverleners en patiënten gezamenlijk de onderwerpen van te ontwikkelen keuzehulpen vaststellen. Bijvoorbeeld in het kader van een landelijke programma als Samen Beslissen.

In Deel 1, hoofdstuk 1 hebben we gezien dat – hoewel de meeste keuzehulpen digitaal worden aangeboden – nog maar een heel klein deel van de keuzehulpen gebruikmaakt van de mogelijkheden van moderne ICT-technologie en daarmee ook echte digitale keuzehulpen zijn. Met name **personalisatie** van een keuzehulp, waarmee zowel de invoer als de uitkomst van een keuzehulp gepersonaliseerd kan worden, ontbreekt in veel gevallen nog.

Kortom: er is op het gebied van digitale keuzehulpen ook een **kwalitatieve ontwikkelvraag**. Er is ruimte voor *bétere* keuzehulpen.

Dat daaraan onder zorggebruikers behoefte bestaat blijkt uit hoofdstuk 2 en 3 van deel 1. Zij geven aan dat een keuzehulp meer betekenis krijgt als deze beter aansluit op de persoonlijke situatie. In algemene zin kunnen we positief zijn over het effect van het gebruik van keuzehulpen in de praktijk. De auteurs van de Cochrane review ³⁰ vonden overtuigend bewijs dat het gebruik van keuzehulpen leidde tot betere kennis en meer duidelijkheid over de te nemen beslissing onder zorggebruikers. Dat leidde tot realistische verwachtingen over de uitkomst van de behandeling en een groter gevoel van betrokkenheid bij de genomen beslissing. Nadelige effecten van het gebruik van keuzehulpen werden niet gevonden. Er is beperkt bewijs dat het gebruik van keuzehulpen leidt tot lagere kosten. In een aantal gevallen kiezen goed geïnformeerde patiënten voor een minder ingrijpende behandeling dan de zorgverlener.

Gezien deze positieve bevindingen en de gevonden beperkingen in bestaande keuzehulpen loont het de moeite om te investeren in de doorontwikkeling van digitale keuzehulpen. Zoals altijd is digitaliseren daarbij nooit een doel, maar steeds een middel. In dit geval: om keuzehulpen meer persoonsgericht te maken, waardoor zij beter aansluiten op de persoonlijke situatie van de gebruiker.



Aanbeveling 2

Digitale keuzehulpen bieden meer mogelijkheden dan traditionele keuzehulpen zoals consultkaarten. Zorg ervoor dat de digitalisering geen doel op zich wordt, maar altijd ten dienste staat van het beter personaliseren van een keuzehulp.

Het grote voordeel van een *papieren* keuzehulp is de eenvoud. Er is geen ingewikkelde techniek voor nodig. Ook is het invoeren van het gebruik van een dergelijke keuzehulp in de dagelijkse praktijk relatief eenvoudig en blijkt uit onderzoek dat een papieren keuzehulp kan helpen om samen beslissen een structureel onderdeel van het consult te maken. ¹³

Aan de andere kant bieden *digitale* keuzehulpen een aantal onmiskenbare voordelen:

- De mogelijkheid om de keuzehulp te personaliseren;
- Betere verspreidingsmogelijkheden via online kanalen (websites, apps);
- Betere mogelijkheden om de keuzehulp actueel te houden;
- Meer mogelijkheden voor aanpassingen voor mensen met beperkte vaardigheden.

Het laatste voordeel ligt niet direct voor de hand. Onder deskundigen bestaat de zorg dat de toenemende digitalisering van de samenleving en de zorg leidt tot grotere gezondheidsverschillen en ongelijkere kansen.⁹

Inderdaad: een aandachtspunt bij het invoeren van *iedere* nieuwe werkwijze in de zorg is de grote groep mensen met beperkte vaardigheden op het gebied van gezondheid, lezen en schrijven en het omgaan met ICT-apparatuur. Digitalisering, mits juist toegepast, biedt echter kansen om de achterstand van deze groep mensen te verkleinen. Het is daarbij wél belangrijk dat, bij de ontwikkeling en invoer van digitale keuzehulpen voor samen beslissen vanaf het begin rekening wordt gehouden met de wensen van deze doelgroep.³¹ Maak daarbij gebruik van de beschikbare expertise, bijvoorbeeld van organisaties als [Pharos](#) en nodig ervaringsdeskundigen (zoals taalambassadeurs) uit voor gebruikersonderzoek.



Aanbeveling 3

Heb, bij de ontwikkeling of inzet van een digitale keuzehulp vanaf het allereerste begin aandacht voor de grote groep mensen met beperkte vaardigheden. Gebruik digitalisering als een kans om gezondheidsverschillen te verkleinen!

Voorwaarde voor het optimaal inzetten van digitale keuzehulpen als middel om samen beslissen te ondersteunen is de aanwezigheid van de juiste digitale infrastructuur. Daarover gaat de volgende paragraaf.

b. De ontwikkeling van een digitale infrastructuur waarin keuzehulpen gebruikt kunnen worden als hulpmiddel voor samen beslissen

In deze paragraaf bespreken we de eisen die we moeten stellen aan de digitale infrastructuur voor samen beslissen voor zorgverleners, zorggebruikers en de informatieoverdracht tussen beide gebruikers.

Eén van de uitdagingen van nieuwe digitale hulpmiddelen is de integratie ervan in de dagelijkse werkprocessen van **zorgverleners**. Er wordt veel geklaagd over de lage gebruiksvriendelijkheid van ICT-systemen in de zorg. In een Amerikaans onderzoek uitgevoerd door de Mayo Clinics, bungelen zorg-ICT-systemen onderaan de lijst, qua gebruiksvriendelijkheid.³² Slechte zorg-ICT wordt zelfs als een potentiële bron voor burn-out onder artsen gezien.

Een ander punt van onvrede is het grote aantal verschillende ICT-systemen inclusief bijbehorende inlogcodes waarmee zorgverleners te maken hebben in hun dagelijkse werk. Een veel gehoorde wens is de mogelijkheid om alle dagelijkse praktijkwerkzaamheden zo veel mogelijk met behulp van één computersysteem te kunnen uitvoeren. Deze wens is recent vastgelegd in een manifest van het CMIO netwerk eerste lijn.³³

Voor de huisartspraktijk is dat in de huidige situatie het huisartseninformatiesysteem (HIS). De eisen waaraan een HIS zou moeten voldoen zijn vastgelegd in het HIS-referentiemodel.³⁴ De wijze waarop de registratie in het HIS dient plaats te vinden is vastgelegd in de Richtlijn Adequate dossiervorming met het elektronisch patiëntdossier (ADEPD).³⁵ Beide producten zijn van het Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG). Het HIS-referentiemodel bevat onderdelen als een Individueel Zorgplan (met daarin het begrip zorgafspraken), persoonlijke streefwaarden en behandelgrenzen. In de ADEPD-

richtlijn wordt ook aandacht besteed aan behandelwensen en afspraken in het kader van zaken als reanimatie en levenseinde.

De plek van digitale keuzehulpen in het HIS is op dit moment nog geen onderdeel van de richtlijnen. Om digitale keuzehulpen een onderdeel te laten zijn van het zorgproces in de huisartspraktijk (in de spreekkamer of op afstand) zou dit wel het geval moeten zijn.



Aanbeveling 4
Zorg ervoor dat digitale keuzehulpen door zorgverleners gebruikt kunnen worden in het informatiesysteem waarmee zij dagelijks werken, b.v. het HIS. Voeg hierover eisen toe aan relevante richtlijnen (b.v. HIS-referentiemodel & ADEPD, NHG)

Ook **zorggebruikers** moeten eenvoudig gebruik kunnen maken van digitale keuzehulpen, via een app of website die voor hen makkelijk te vinden en te gebruiken is. Het landelijk expertisecentrum Pharos beschrijft voor vier stappen voor de invoer van digitale zorg die toegankelijk is voor iedereen.



Figuur 15 - Het vier-stappen model voor toegankelijke digitale zorg van Pharos

Eén mogelijkheid is om digitale keuzehulpen aan te bieden via het patiëntportaal van de zorgverlener. Mensen met een chronische aandoening hebben als regel meer dan één zorgverlener. Voor hen ontstaat dan het nadeel dat zij op meerdere plekken keuzehulpen moeten zien te vinden en leren gebruiken. Bijkomend risico is dan dat deze niet op elkaar zijn afgestemd.

Vanuit het perspectief van zorggebruikers is het gebruikersvriendelijker als zij de keuzehulpen die voor hen relevant zijn kunnen gebruiken in één digitale omgeving, bijvoorbeeld een persoonlijke gezondheidsomgeving zoals voorzien in het MedMij-stelsel. We zagen in deel 1 hoofdstuk 4 dat

deze oplossing voorlopig nog niet binnen handbereik is. Het loont wél de moeite om, bij de ontwikkelplannen van digitale ondersteuning van samen beslissen naar dit doel te streven.



Aanbeveling 5

Besteed aandacht aan de gebruikersvriendelijkheid en vindbaarheid van digitale keuzehulpen voor patiënten. Streef ernaar dat zij de voor hen relevante keuzehulpen in één digitale omgeving kunnen verzamelen, beheren en delen.

Zorgverleners en zorggebruikers kunnen bij voorkeur gebruik maken van digitale keuzehulpen in hun eigen digitale systeem. Dat uitgangspunt stelt wel eisen aan een veilige en betrouwbare digitale **informatieoverdracht** tussen deze systemen. Bijvoorbeeld, tussen een zorginformatiesysteem en een patiëntportaal of persoonlijke gezondheidsomgeving. Bij transmurale vormen van samen beslissen kan het ook nodig zijn om keuzehulp-informatie uit te wisselen tussen zorginformatiesystemen, bijvoorbeeld van de huisarts en het ziekenhuis.

Een dergelijke informatieoverdracht stelt eisen aan de koppelbaarheid (interoperabiliteit) van systemen en aan de manier waarop informatie gestandaardiseerd wordt geregistreerd en kan worden uitgewisseld. Het zorg-ICT landschap is complex. Digitale uitwisseling van informatie in de zorg staat al vele jaren, met wisselende voortgang, op de agenda. In het [Informatieberaad Zorg](#) werken overheid en zorgpartijen samen aan een basis waarin zorggegevens veilig en betrouwbaar uitgewisseld kunnen worden. De volgende ontwikkelingen op dit gebied zijn relevant:

- De ontwikkeling van (MedMij)-informatiestandaarden en Zorginformatie-bouwstenen (Zib's);
- De ontwikkeling van Eenheid van Taal (bijvoorbeeld: SNOMED);
- Overheidsbeleid, zoals de Wet Elektronische Gegevensuitwisseling in de Zorg (Wegiz)



Aanbeveling 6

Houd bij de ontwikkeling van informatiestandaarden en de eisen voor koppelbaarheid van ICT-systemen van zorgverleners en zorggebruikers óók rekening met informatie-uitwisseling ten behoeve van digitale keuzehulpen.

In hoofdstuk 2 wordt dit 'grotere plaatje' verder uitgewerkt.

c. Een financieringsmodel voor de ontwikkeling, het gebruik en het beheer van digitale keuzehulpen voor het ondersteunen van samen beslissen

Deze paragraaf begint met een globale inschatting van het benodigde budget voor de ontwikkeling van digitale keuzehulpen voor de komende 5 jaar. Daarna volgt een korte bespreking van drie mogelijke financieringsmodellen.

- Keuzehulpen als commercieel product;
- Keuzehulpen als vergoede zorg (op indicatie);
- Keuzehulpen als gratis en vrij toegankelijke centrale voorziening.

Welk budget is nodig voor de ontwikkeling van digitale keuzehulpen?

We hebben gezien dat de ontwikkeling van een gepersonaliseerde digitale keuzehulp een kostbare aangelegenheid is. Absolute bedragen zijn moeilijk te noemen. Dit is afhankelijk van de complexiteit van het onderwerp en de gekozen technische oplossing. Op basis van gesprekken met enkele inhoudsdeskundigen en leveranciers zijn de volgende globale indicaties te geven:

- Het budget voor de ontwikkeling of actualisatie van een richtlijn, vrijwel altijd de basis van een keuzehulp, bevindt zich vaak in de orde van grootte van enkele tienduizenden euro's per richtlijn;
- De ontwikkelkosten van een gepersonaliseerde digitale keuzehulp op basis van een richtlijn zijn hoger, meer in de orde van grootte van honderdduizend euro;
- Voor onderhoud en beheer van een digitale keuzehulp is het gangbaar te rekenen met 20% van de ontwikkelkosten per jaar.



“De kosten van de ontwikkeling van een gepersonaliseerde digitale keuzehulp zijn vele malen hoger dan de kosten voor de ontwikkeling van een richtlijn”

Uit een interview met een deskundige

Dat zou de gemiddelde kosten voor ontwikkeling, onderhoud en beheer van één digitale keuzehulp voor een periode van 5 jaar brengen op ca. $\text{€ } 30.000 + \text{€ } 100.000 + (5 \times \text{€ } 26.000) = \text{€ } 260.000$

Uitgaande van het bestaande aantal van ongeveer 200 keuzehulpen en de ontwikkeling van gepersonaliseerde digitale keuzehulpen, hebben we het dan over een investering van ca. € 52 miljoen in vijf jaar. Bij dit bedrag is geen rekening gehouden met de ontwikkeling van keuzehulpen voor nieuwe onderwerpen.

Door het centraliseren van de digitalisering, hergebruik van bestaande software en het vermijden van ‘dubbele’ keuzehulpen is ongetwijfeld voordeel vanwege schaalvergroting te behalen. Wellicht is de benodigde personalisatie niet voor alle keuzehulpen even complex.

Met de nodige slagen om de arm is de inschatting dat we het – op het gebied van digitale keuzehulpen – hebben over een investering in de orde van grootte van enkele tientallen miljoenen. Vermoedelijk tussen de 30 en 50 miljoen euro, voor de komende 5 jaar.

Let op: Deze berekening gaat over de ontwikkel- en gebruikskosten van digitale keuzehulpen zoals beschreven in paragraaf a van dit hoofdstuk en niet over de kosten van de benodigde digitale infrastructuur (paragraaf b). Daarvoor bestaan andere programma's en financieringsbronnen.

Keuzehulpen als commercieel product

Op dit moment wordt een deel van de kosten van keuzehulpen betaald door deze als commercieel product aan te bieden aan zorgaanbieders en (in een klein aantal gevallen) ook aan zorggebruikers. Vaak is sprake van gemengde financiering. Dat wil zeggen dat de ontwikkelkosten (deels) uit bijvoorbeeld een subsidie worden betaald, waarna onderhoud en beheer uit de opbrengst van het gebruik (bijvoorbeeld een licentievergoeding) van de keuzehulp worden bekostigd.

In de praktijk betekent dit vaak dat zorggebruikers ófwel afhankelijk zijn van de bereidheid van een zorgaanbieder om een keuzehulp beschikbaar te stellen, ófwel daarvoor zelf de beurs moeten trekken. Dat laatste leidt er soms toe dat iemand tijdens een zoektocht naar informatie op een betaalmuur van de leverancier van een keuzehulp stuit. Sommige zorgverzekeraars bieden het gebruik van keuzehulpen aan als marketinginstrument voor hun eigen verzekerden.

Keuzehulpen als vergoede zorg (op indicatie)

Bij deze financieringsvorm zijn de kosten van het gebruik van een digitale keuzehulp onderdeel van de reguliere financiering van de zorg en kunnen betaald worden uit de Zorgverzekeringswet. Het recht op zorg is daarbij afhankelijk van de indicatie. Met andere woorden: gekoppeld aan een diagnose. Dat betekent dat deze financieringsvorm niet geschikt is voor keuzehulpen met een meer preventief karakter.

De Nza kent op dit moment geen specifiek tarief voor het gebruik van een digitale keuzehulp. In de opbouw van tarieven wordt wel rekening gehouden met de informatieplicht van zorgverleners. Ook is sinds enkele jaren de beschreven functie leidend en niet meer de vorm. Dat wil zeggen dat, wanneer een zorgprestatie ook digitaal geleverd kan worden, de digitale variant recht heeft op dezelfde vergoeding als wanneer de zorg op locatie wordt geleverd.³⁶ Het is aan de zorgpartijen zelf om in kwaliteitsstandaarden aan te geven hoe telemonitoring en de inzet van andere digitale zorg (websites, keuzehulpen, apps) een plek heeft bij de betreffende aandoening of behandeling.

Een aantal jaren geleden is er een specifiek tarief geweest voor de medisch specialistische zorg, het zogenaamde 'intensief consult ten behoeve van zorgvuldige afweging behandelopties'. Dit stond ook wel bekend als 'kijk- en luistergeld'. Je zou het kunnen beschouwen als een stimulerings tarief voor samen beslissen. Het tarief werd weinig gebruikt en is inmiddels weer afgeschaft.

Keuzehulpen als gratis en vrij toegankelijke centrale voorziening

Bij deze financieringsvorm is het uitgangspunt dat digitale keuzehulpen vrij toegankelijk en te gebruiken moeten zijn voor iedereen die dat wil.

Dit uitgangspunt sluit het beste aan bij de het standpunt uit de Leidraad Keuzehulpen ⁷ die stelt dat een keuzehulp gratis beschikbaar moet zijn voor iedereen. De makers van de Leidraad spreken zich daarbij niet uit over de vraag waar het geld voor ontwikkeling, onderhoud en beheer van keuzehulpen dan vandaan moet komen. Het ligt voor de hand daarbij te kijken naar publieke financiering via de overheid en/of zorgverzekeraars. Ook bij de financiering van thuisarts.nl is het uitgangspunt dat dergelijke informatie voor iedereen vrij toegankelijk moet zijn. De [kwaliteitsgelden](#), die door ZonMW worden beheerd, vormen mogelijk ook een passende bron.

Onderstaande tabel bevat een aantal vergelijkingspunten van de verschillende modellen.

Model financiering	Breed beschikbaar?	Inzet voor preventie?	Kostenreductie door schaalgrootte?	Regie op ontwikkel-agenda?	Vraagsturing via marktwerking?
Commercieel	•	•	•	•	•••
Vergoede zorg	••	•	••	••	•
Vrij toegankelijk	•••	•••	•••	•••	•

Figuur 16 - Vergelijkingstabel financieringsmodellen

Wanneer wordt gekozen voor keuzehulpen als gratis toegankelijke vrije voorziening zijn er de meeste mogelijkheden voor wat betreft regie op de ontwikkelagenda (zie ook aanbeveling 1) en inzet voor preventieve toepassingen, buiten de zorg.

In een commercieel model komt de vraagsturing via de marktwerking: wie betaalt, bepaalt. Daarbij is het wel de vraag in hoeverre dit marktmechanisme zich ook daadwerkelijk zal voordoen. De behoefte aan een keuzehulp zal zich bij de meeste consumenten pas voordoen op het moment dat het gezondheidsprobleem zich voordoet.

Het vergoede zorg model neemt een tussenpositie in.

Meer inzicht in de kosten baten van het gebruik van keuzehulpen en het stimuleren van samen beslissen en kennis over op welke plek deze baten vallen, kan helpen om een overwogen besluit te nemen over het meest passende financieringsmodel. Een maatschappelijke kosten-batenanalyse (MKBA) is daarvoor een geschikt instrument.



Aanbeveling 7

Laat een maatschappelijke kosten-batenanalyse opstellen voor de ontwikkeling, onderhoud en beheer van digitale keuzehulpen. Daarmee kan een weloverwogen keuze voor een financieringsmodel genomen worden.

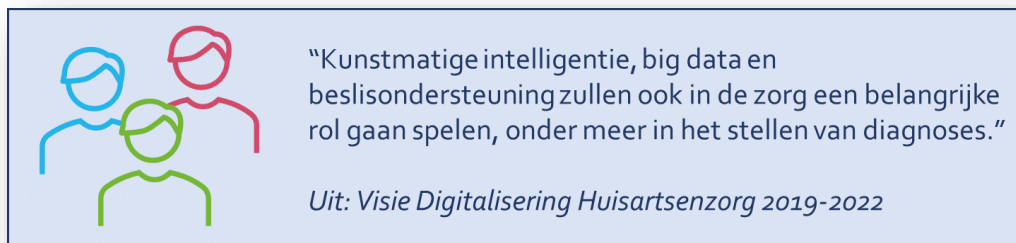
Hoofdstuk 2 – Het grotere plaatje

Dit hoofdstuk beschrijft hoe de in hoofdstuk 1 beschreven ontwikkelagenda past in de andere digitaliseringsopgaven voor de huisartsenzorg. Ook beschrijven we kort de samenhang met het onderdeel 'regionale ondersteuning' van het project Samen Beslissen in de Huisartsenzorg.

De **belangrijkste conclusie** is dat er veel samenhang is tussen digitale ondersteuning van samen beslissen en het complexe speelveld van de andere digitaliseringsopgaven voor de huisartsenzorg, maar dat samen beslissen daarin nog geen prominente plek inneemt.

1. De digitaliseringsopgaven voor de huisartsenzorg

Het is al eerder ter sprake geweest: het zorg-ICT landschap is complex en de digitaliseringsopgaven voor de huisartsenzorg zijn omvangrijk. In de Visie Digitalisering Huisartsenzorg 2019-2022³⁷ schetsen de huisartsenkoepels LHV, NHG en InEen het kader. De kernwaarden van de huisarts: persoonsgerichte-, generalistische en continue zorg zijn ook bij de digitalisering leidend. Het document geeft aan dat de maatschappij, mede onder invloed van digitalisering, verandert en dat dit gevolgen heeft voor de zorg, voor zorgverleners en voor zorggebruikers.



Specifieke onderwerpen en programma's op de digitaliseringsagenda van de huisartsenzorg zijn:

- Verbeteren van de digitale uitwisseling van informatie tussen *zorgverleners* zoals huisartsen en specialisten, en in de huisartswaarneming en ketenzorg
- Online inzage in het dossier voor *patiënten* via VIPP-OPEN;
- Medicatieoverdracht in de keten;
- Eenheid van taal, het naar elkaar toe brengen van informatiestandaarden en classificatiestelsels, ontwikkelen van generieke Zorginformatiebouwstenen;
- Digitale gegevensuitwisseling voor de multidisciplinaire zorg voor kwetsbare ouderen;
- Digitale gegevensuitwisseling in de acute zorg via het project Met Spoed Beschikbaar;
- Vaststellen van *toetsbare* basiseisen voor Huisartseninformatiesystemen (project XIS);
- Versterken van de (regionale) digitale infrastructuur voor de huisartsenzorg;
- Verbeteren van de betrouwbaarheid van digitale toegang in de zorg.

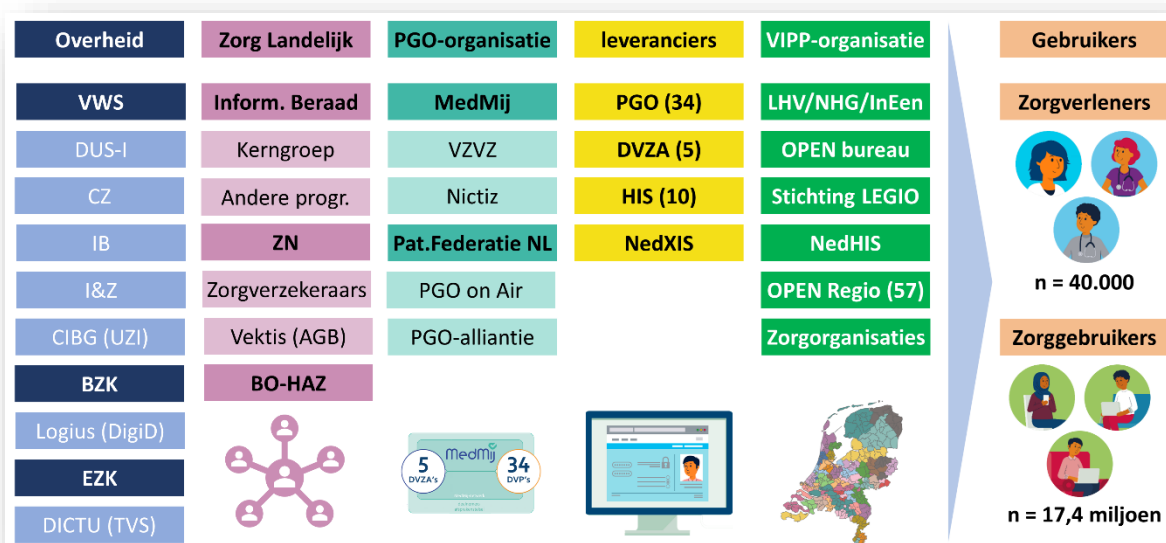
Veel van deze activiteiten hebben te maken met landelijke ontwikkelingen en wettelijke kaders zoals MedMij, de Wet digitale overheid en de Wet elektronische gegevensuitwisseling in de zorg.



Aanbeveling 8

Breng het speelveld en de spelers die daarop actief zijn goed in kaart. Het zijn er vaak meer dan je denkt. Door hier vooraf tijd aan te besteden voorkom je verrassingen achteraf.

Het loont de moeite om het speelveld en de spelers die daarop actief zijn, goed in kaart te brengen. Het zijn er namelijk vaak veel meer dan je in eerste instantie zou denken! Als voorbeeld en ter inspiratie: onderstaande afbeelding bevat de spelers die betrokken zijn bij het OPEN-programma.



Figuur 17 - Spelers die betrokken zijn bij het OPEN-programma

Samen beslissen en het inzetten van digitale ondersteuning daarbij heeft raakvlakken met een flink aantal van de programma's uit de lijst op de vorige pagina (soms direct, soms indirect) zoals in de eerdere hoofdstukken al is genoemd, maar heeft daarin vrijwel nooit een prominente plek. Een manier om concreet te maken welke basiseisen vanuit samen beslissen op de digitaliseringsagenda van de huisartsenzorg terecht zouden moeten komen, is het beschrijven van een gebruikersverhaal, ook wel 'use case' genoemd. Volgens een vast stramien beschrijf je welke functie ICT voor je moet mogelijk maken: "Als [rol] wil ik [functie] zodat ik [doel]" Enkele voorbeelden:

- Als patiënt wil ik informatie over mijn behandelvoorkeuren elektronisch door kunnen geven aan mijn huisarts zodat ik deze tijdens het volgende consult kan betrekken bij het samen beslissen over mijn behandeling.
- Als huisarts wil ik vanuit mijn HIS toegang tot de digitale keuzehulp die mijn patiënt en de medisch specialist samen hebben ingevuld zodat ik deze samen met mijn patiënt kan bekijken, bespreken en waar nodig kan aanpassen.



Aanbeveling 9

Beschrijf de ICT-basiseisen voor samen beslissen in de huisartsenzorg als concrete gebruikersverhalen (use cases) volgens het schema: Als [rol] wil ik [functie] zodat ik [doel].

2. Samenhang met het deelproject 'ondersteuning in de regio' van samen beslissen

Onderdeel van het project Samen Beslissen in de Huisartsenzorg van de Patiëntenfederatie Nederland, LHV, InEen, ZN en VWS is het deelproject 'Ondersteuning in de regio'. Dit project kijkt breder naar een aantal andere thema's en randvoorwaarden zoals visie, bekostiging en ondersteuning, tijd & capaciteit, regionale samenwerking en monitoring van resultaten. Digitalisering is te beschouwen als één van de randvoorwaarden voor ondersteunen en implementeren van samen beslissen in de regio. Om die reden hebben de uitvoerders van het deelproject 'ondersteuning in de regio' het onderwerp digitaliseren niet verder uitgewerkt, maar gebeurt dat in deze verkenning.

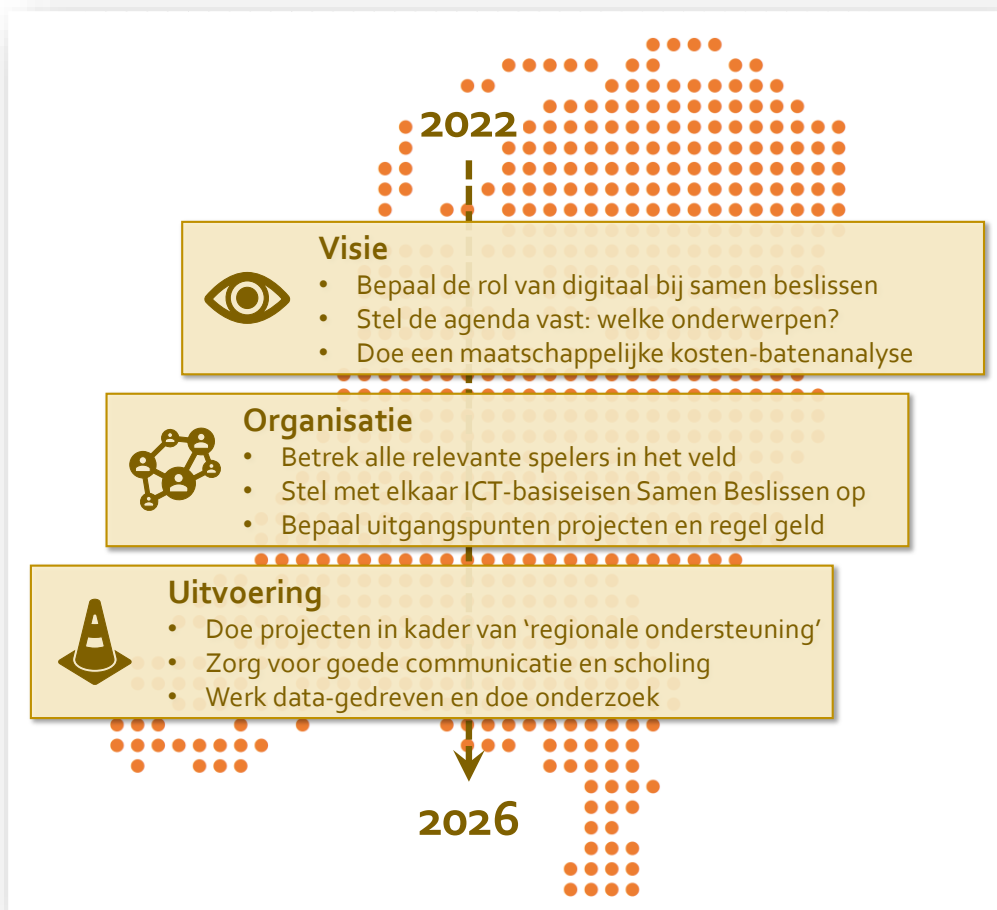
In het volgende hoofdstuk zien we hoe deze samenhang terugkomt in de landelijke routekaart voor de digitale ondersteuning van samen beslissen voor de komende vijf jaar.

Hoofdstuk 3 – De landelijke routekaart voor de komende vijf jaar

In dit hoofdstuk vatten we de conclusies en aanbevelingen van hoofdstuk 1 en 2 samen in een landelijke routekaart op hoofdlijnen voor digitale ondersteuning van samen beslissen voor de periode 2022-2026.

De **belangrijkste conclusie** is dat het gaat om de volgende drie stappen: visie, organisatie en uitvoering, zoals samengevat in onderstaande afbeelding.

De kortste samenvatting van de aanbevelingen is: volg de stappen van deze routekaart!



Figuur 18 - Routekaart op hoofdlijnen

1. Visie (uitvoering vanaf Q2 2022)

De landelijke visie over samen beslissen in de huisartsenzorg hoort een onderdeel te bevatten over **de rol van digitalisering**. We zien dat de visie op samen beslissen vaak onderdeel is van een bredere visie op persoonsgerichte zorg of positieve gezondheid. Deze verkenning kan als handreiking dienen voor de partners in het project Samen Beslissen in de Huisartsenzorg. Zij dienen een standpunt te bepalen over de mogelijkheden, de voor- en nadelen en de status en rol die digitalisering moet krijgen in de landelijke en regionale ondersteuning van samen beslissen en persoonsgerichte zorg. Belangrijkste aanbeveling: digitalisering is nooit een doel maar altijd een middel. In het geval van samen beslissen kan digitalisering helpen om bijvoorbeeld keuzehulp beter te personaliseren, zodat de uitkomst beter aansluit bij de behoeften van patiënten.

Op basis van een gezamenlijke visie kan een inhoudelijke **agenda** worden opgesteld. Voor welke onderwerpen willen wij digitale ondersteuning van samen beslissen gaan ontwikkelen en gebruiken? Betrek bij het opstellen van deze agenda in ieder geval (organisaties van) zorggebruikers én zorgverleners. Hun wensen en verwachtingen komen niet altijd overeen en ze vullen elkaar aan. Een manier om deze agenda op te stellen is het inrichten van een expertgroep.

Tot slot hoort in deze fase nagedacht te worden over de **financiering** van de plannen. Een goede manier om de kosten en baten van digitale ondersteuning van samen beslissen in kaart te brengen en een (landelijk) besluit te nemen over een geschikt financieringsmodel, is het (laten) opstellen van een maatschappelijke kosten-batenanalyse en deze te gebruiken voor de onderbouwing van de benodigde financiering. Er zijn verschillende organisaties in Nederland die ervaring hebben met het opstellen van een dergelijke MKBA. Na het opstellen van het model, op basis van aannames, dient in de jaren daarna een jaarlijkse analyse te worden uitgevoerd om de MKBA met data te valideren.

2. Organisatie (uitvoering in Q3 en Q4 2022)

De volgende fase is het organiseren van een aantal zaken die nodig zijn om de visie en bijbehorende agenda ten uitvoer te brengen. Besteed veel aandacht aan het in kaart brengen van het speelveld en de **spelers** die daarop actief zijn. Dat zijn er vaak méér dan je in eerste instantie zou denken! Betrek uiteraard (organisaties van) zorggebruikers, zorgverleners en leveranciers. Denk ook aan de overheid, zorgverzekeraars, kennisinstellingen en beheerders van andere financieringsbronnen zoals ZonMW. Bij digitalisering in de zorg zijn er vaak ook raakvlakken met andere digitaliseringsprogramma's, deze zijn in hoofdstuk 2 van dit deel van de verkenning beschreven. Het opstellen van een dergelijke netwerkanalyse kan door de projectpartners met eigen mensen worden uitgevoerd of worden uitbesteed als externe opdracht.

ICT is altijd een middel en geen doel. Het doel wat je wilt bereiken is vaak functioneel te omschrijven. Een handeling of activiteit in het zorgproces die door de ICT mogelijk gemaakt moet worden. Een goede manier om de functionele eisen uit de praktijk te vertalen in dingen die ICT-leveranciers moeten gaan doen is het beschrijven van gebruikersverhalen (use cases). Beschrijf deze voor de verschillende rollen in de praktijk. Bij elkaar vormen ze de **ICT-basiseisen** voor de digitale ondersteuning van samen beslissen in de huisartsenzorg. Stichting LEGIO, waarin LHV, NHG, InEen en NedHIS, de koepel van HIS-gebruikersverenigingen, samenwerken is een geschikte organisatie om deze basiseisen op te stellen voor de huisartsenzorg.

Hierna is de aanbeveling om tijd te nemen voor het bepalen van de **uitgangspunten**, bijvoorbeeld in de vorm van een startnotitie of programmaplan. Die kun je beschouwen als een concrete vertaling van de visie. De conclusies van het deelproject 'ondersteuning in de regio' kunnen ook richting geven aan de plannen. Bijvoorbeeld door in de uitgangspunten de onderwerpen mee te nemen die door de deelnemers aan dit deelproject zijn genoemd:

- Hoe leidt samen beslissen tot meer **autonomie** van zorgverleners en patiënten?
- Welke **competenties** zijn nodig en welke **gedragsverandering** willen we stimuleren?

Het schrijven van een dergelijk document kan door de projectpartners met eigen mensen worden uitgevoerd of worden uitbesteed als externe opdracht.

3. Uitvoering (in 2023 t/m 2026)

Na de twee voorbereidende stappen (visie en organisatie) die in 2022 kunnen worden afgerond, breekt de fase aan van het uitvoeren van projecten op het gebied van digitale ondersteuning van samen beslissen. De conclusies van het deelproject '**regionale ondersteuning**' van het project

Samen Beslissen in de Huisartsenzorg kunnen ook hier mede richtinggevend zijn. De uitvoering zal immers vooral op regionaal niveau plaatsvinden, eventueel met landelijke ondersteuning.

Deze verkenning heeft niet tot doel een handboek projectmanagement op te leveren, die zijn er al genoeg. Enkele aanbevelingen die voortkomen uit de geleerde lessen van het VIPP-OPEN programma wil ik hier wel noemen, namelijk: het belang van **scholing** van zorgverleners en patiënten en goede **communicatie** over de mogelijkheden van (digitale ondersteuning van) samen beslissen. Zo is bijvoorbeeld een opvallende bevinding uit een onderzoek van het Nivel¹⁶ dat geen enkele geïnterviewde patiënt het begrip 'keuzehulp' spontaan noemt!

De landelijke ondersteuning kan worden geleverd door de communicatiemedewerkers van de Patiëntenfederatie Nederland en de landelijke huisartsenkoepels. De LHV Academie en de afdeling nascholing van het NHG kunnen zorgen voor scholing, bijvoorbeeld in de vorm van e-learning. Recent ontwikkelde kennisclips in het kader van OPEN over [laaggeletterdheid](#) en [digitale vaardigheden](#) of die van Pharos over [samen beslissen voor laaggeletterden](#) (specifiek voor ziekenhuizen) kunnen als inspiratiebron dienen voor aanvullend scholingsmateriaal over samen beslissen. Ook patiëntenorganisaties hebben ervaring met het ontwikkelen van e-learning, bijvoorbeeld de e-learning '[Wat is een PGO?](#)' in het kader van het programma PGO on Air

De laatste aanbevelingen voor projectmanagers gaan over het stelselmatig verzamelen van **data** en het doen van (wetenschappelijk) **onderzoek**. De huisartsgeneeskunde in Nederland is er terecht trots op dat ze waar mogelijk haar handelen baseert op aantoonbare resultaten en gedegen onderzoek. Een belangrijk onderwerp als samen beslissen moet daarop geen uitzondering zijn. Bij de planning al zorgen dat de juiste data verzameld worden en toegankelijk zijn, beschikbaarheid van datamanagers en regionale en landelijke samenwerking met kennisinstellingen maken het verschil. Het gebruik van de [toolbox](#) op de website hechte huisartsenzorg kan daarbij behulpzaam zijn.³⁸

Onderdeel	Opdrachtgever(s)	Uitvoerder(s)	Periode
Visie rol van digitaal	Partners Samen Beslissen (PFN, LHV, NHG, InEen)	Stuurgroep op basis van uitkomst deze verkenning	Q2 2022
Visie agenda keuzehulpen	Partners Samen Beslissen (PFN, LHV, NHG, InEen)	Expertgroep (PFN, NHG, Nivel, ZiNL, leveranciers, ...)	Q3-Q4 2022
Visie MKBA	Partners Samen Beslissen (PFN, LHV, NHG, InEen)	Organisatie met ervaring met MKBA's	Q3-Q4 2022 opstellen model 2023-2026 jaarlijkse analyse
Organisatie netwerkanalyse	Partners Samen Beslissen (PFN, LHV, NHG, InEen)	Zelf uitvoeren / uitbesteden als externe opdracht	Q3-Q4 2022
Organisatie ICT basiseisen	Partners Samen Beslissen (PFN, LHV, NHG, InEen)	Stichting LEGIO	Q3-Q4 2022
Organisatie startnotitie/programmaplan	Partners Samen Beslissen (PFN, LHV, NHG, InEen)	Zelf uitvoeren / uitbesteden als externe opdracht	Q3-Q4 2022
Uitvoering doen van projecten	Regionale zorg- en patiëntenorganisaties	Regionale projectteams (+landelijke ondersteuning?)	2023-2026
Uitvoering communicatie & scholing	Regionale zorg- en patiëntenorganisaties	Regionale projectteams (+landelijke ondersteuning?)	2023-2026
Uitvoering Data-analyse & onderzoek	Regionale organisaties + Partners Samen Beslissen	Datamanager(s), Nivel, andere kennisinstellingen	2023-2026

Figuur 19 - Wie doet wat en wanneer?

Het volgende onderdeel (deel drie) van deze verkenning, bevat de aanbevelingen voor de kortere termijn (2022-2023) en is meer gericht op praktijk- of regionaal niveau.

**ALS IK HET EVEN
NIET MEER WEET**

**DOE IK ALTIJD
EEN STAPJE**

VOORUIT

Loesje

Postbus 1045
6801 BA Arnhem
www.loesje.nl

Deel 3 – Waar kan ik beginnen?

Aanbevelingen voor zorgverleners voor de komende twee jaar

De inhoud van deel 3 in het kort

In het laatste deel van dit verkenningsverslag worden de bevindingen van deel 1 en 2 vertaald in een actieplan voor de korte termijn. Dit deel is specifiek bedoeld voor zorgverleners die met digitale ondersteuning van samen beslissen aan de slag willen. Je begrijpt deel 3 waarschijnlijk wel beter als je deel 1 en 2 ook (globaal) hebt gelezen.

Het zal je dan duidelijk zijn geworden dat veel van de dingen die nodig zijn voor het *verbeteren* van de digitale ondersteuning van samen beslissen waarschijnlijk niet volledig op regionaal en zeker niet op plaatselijk (huisartspraktijk) niveau tot stand gebracht kunnen worden.

De eerste twee stappen (visie en organisatie) van de routekaart aan het eind van deel 2 bevatten dan ook vooral onderdelen die op **landelijk niveau** georganiseerd moeten worden. Dat zou in 2022 kunnen plaatsvinden, waarna deze plannen in de vorm van projecten op **regionaal niveau** vanaf 2023 kunnen worden uitgevoerd. Gelukkig kunnen op regionaal én plaatselijk niveau óók op korte termijn zinvolle dingen gedaan worden. Of, in de woorden van Loesje: “Een stapje vooruit doen”.

Oók door jou, beste lezer!

Hoofdstuk 1 beschrijft de uitgangspositie, gezien vanuit de individuele zorgverlener. We volgen globaal dezelfde stappen als in deel twee (visie, organisatie, uitvoering), maar nu vanuit het individuele perspectief.

- **Visie:** Hoe denk ik eigenlijk over samen beslissen en de digitale ondersteuning daarvan?
- **Organisatie:** Heb ik helder wat ik daarvoor moet doen en wat het me gaat opleveren? Weet ik wat (digitale) keuzehulpen zijn, waar ik die kan vinden en hoe ik ze kan gebruiken?
- **Uitvoering:** Hoe kan ik dat gebruik inpassen in mijn dagelijkse praktijkvoering?

Aan de hand van de antwoorden op deze vragen leer je jouw positie kennen voor dit onderwerp: van beginner tot expert.

Hoofdstuk 2 bevat een aantal mogelijke ‘eerstvolgende stappen’ op basis van jouw persoonlijke uitgangspositie.

Hoofdstuk 3 is weer een samenvatting van de eerste twee hoofdstukken, in de vorm van een (persoonlijk) stappenplan voor de komende twee jaar. In 2022 vooral op individueel niveau en vanaf 2023 vermoedelijk steeds meer in regionaal verband, in het kader van de projecten die dan van start kunnen gaan.

Uiteraard is, ook op plaatselijk niveau, het **patiëntenperspectief** belangrijk. Echter: voor de toepassing van samen beslissen op praktijkniveau is de zorgverlener nu als eerste aan zet.

Hoofdstuk 1 – Bepalen van de uitgangspositie – waar sta ik als zorgverlener?

In dit hoofdstuk bekijken we de stappen visie, organisatie en uitvoering op individueel niveau.

De **belangrijkste conclusie** is dat er direct op plaatselijk en praktijkniveau stappen te zetten zijn, als je weet wat je vertrekpunt is. Een eenvoudige scorelijst kan helpen om dat inzichtelijk te maken.

30 tot 60 minuten is de geschatte tijdsinvestering voor het doorlopen van de stappen in dit hoofdstuk en het invullen van de scorelijst.

De kans is groot dat voor jou als individuele zorgverlener de bevinding opgaat die uit bijna alle onderzoeken over samen beslissen komt: je overschat de mate waarin je samen beslissen toepast in de dagelijkse praktijk. De volgende stappen kunnen helpen om je eigen standpunt en werkwijzen over samen beslissen nog eens tegen het licht te houden.

- **Inlezen in de situatie.**

Ben je op de hoogte van de recente kennis, inzichten en activiteiten op het gebied van samen beslissen? Een manier om daar achter te komen is door onderstaande leestips te bekijken en je daarna af te vragen: "Wat vind ik daar zelf eigenlijk van?"

Beknopte [algemene informatie over Samen Beslissen](#) op een themapagina van het NHG;³⁹

Een [factsheet over digitale keuzehulpen](#) van de vliegwielfcoalitie;⁴⁰

Een [artikel in Medisch Contact](#), geschreven door een patiënt met een chronische aandoening.⁴¹

- **Op zoek naar: Wat gebeurt er al in mijn regio?**

Stel jezelf hierbij de volgende vragen:

Heeft mijn zorggroep of regionale huisartsenorganisatie een meerjarenplan en/of visie waarin samen beslissen is opgenomen?

Dezelfde vraag, maar dan op het gebied van digitalisering van de huisartsenzorg?

Zijn er in mijn regio projecten die aandacht besteden aan samen beslissen?

Beoordeel de gevonden antwoorden op de toepasbaarheid in jouw eigen praktijksituatie.

- **Op zoek naar: Wat gebeurt er al in mijn praktijk?**

Gebruik ik al consultkaarten, keuzehulpen of andere vormen van ondersteuning van samen beslissen? Wat zou het resultaat zijn als ik dat vaker zou gaan doen?

Komt de aanpak van samen beslissen wel eens ter sprake in ons teamoverleg?

Hoe digitaal is mijn praktijk? Hoe actief zijn mijn team en ik bij het aanbieden en stimuleren van gebruik van online inzage en e-diensten als e-consult, e-afspraak, e-herhaalrecept en videobellen?

Weet ik wat er de komende jaren allemaal kan, moet en gaat gebeuren op digitaal gebied?

Tip: bekijk [de themapagina 'Patiëntgegevens en ICT' van de LHV](#) ⁴² of de [YouTube-video](#) (10 min.) over dit onderwerp van LHV-medewerker Johan Snijders.

Op de volgende pagina vind je een scorelijst met 8 vragen. Aan de hand daarvan kun je voor jezelf bepalen wat jouw 'score' is op het gebied van samen beslissen en of jouw praktijksituatie is voorbereid op de digitale ondersteuning van samen beslissen. Zet daarvoor achter elke vraag een kruisje in de antwoordkolom die het best past bij jouw situatie en tel de punten op.

Vragen over visie en organisatie	Nee (0 punten)	Deels / Soms (1 punt)	Ja (2 punten)	Score
Is mijn kennis over samen beslissen up-to-date, bijvoorbeeld omdat ik de leestips in dit verslag heb bekeken?				
Ben ik op de hoogte van de regionale visie over samen beslissen? (Antwoord ook 'nee' als deze visie er niet is)				
Ben ik op de hoogte van de regionale visie op het gebied van digitalisering? (Antwoord ook 'nee' als deze visie er niet is)				
Ben ik op de hoogte van regionale activiteiten op het gebied van samen beslissen? (Antwoord ook 'nee' als deze er niet zijn)				
Vragen over de eigen praktijksituatie	Nee (0 punten)	Deels / Soms (1 punt)	Ja (2 punten)	Score
Gebruik ik consultkaarten, keuzehulpen of andere vormen van ondersteuning van samen beslissen in mijn dagelijks werk?				
Komt (de aanpak van) samen beslissen ter sprake in het teamoverleg in mijn praktijk?				
Ben ik op de hoogte van wat er in mijn praktijk kan en moet op het gebied van digitalisering, b.v. door de info van de LHV?				
Biedt mijn praktijk online inzage, e-consult, e-afspraak, e-herhaalrecept en videobellen?				
Score: 0 t/m 5 = starter; 6 t/m 11 = gevorderd; 12 t/m 16 = expert	Aantal kruisjes x0 0 pt	Aantal kruisjes x1 _____ pt	Aantal kruisjes x2 _____ pt	_____ pt

Figuur 20 - scorelijst uitgangspositie digitale ondersteuning van samen beslissen

Je antwoorden en totaalscore geven een algemene indruk over waar je staat op het gebied van samen beslissen en de digitale ondersteuning daarvan: starter, gevorderd of expert.

Antwoorden op specifieke vragen, of in één van de twee categorieën van de vragenlijst, geven een beeld van respectievelijk de situatie in jouw regio en in je eigen praktijk.

Naar alle waarschijnlijkheid geeft dit richting aan de eerste stappen die je zélf kunt zetten.

Scoor je de maximale 16 punten? Gefeliciteerd! Dan ben jij dé aangewezen persoon om de collega's in jouw regio te helpen met het bevorderen van digitale ondersteuning van samen beslissen.

Hoofdstuk 2 – Hoe zet ik de eerstvolgende stap?

Dit hoofdstuk bevat een aantal mogelijke volgende stappen die praktijken, alleen of in regionaal verband, kunnen zetten om digitale ondersteuning van samen beslissen een stap verder te brengen.

De **belangrijkste conclusie** is dat – ook als er nog geen landelijke voorzieningen of initiatieven zijn – er voor iedere zorgverlener voldoende mogelijkheden zijn om aan de slag te gaan, met materiaal dat in de eigen praktijk beschikbaar is.

Het hoofdstuk is onderverdeeld in stappen voor starters, gevorderden en experts. Voor elk niveau staan er drie voorbeelden, ter inspiratie. Uiteraard kun je eigen voorbeelden toe voegen.

De stappen zijn zo vormgegeven dat ze per stap met een tijdsinvestering van enkele uren en een doorlooptijd van enkele weken zijn uit te voeren. Je kunt ze beschouwen als ‘mini-projecten’ die je kunt uitvoeren met de mensen en middelen die al in je praktijk aanwezig zijn. Door ze te doen groeit je kennis en ervaring met het onderwerp. Wat je vooraf moet ‘regelen’ is het volgende:

- Vastellen wat je wil bereiken (doel);
- Afspraken maken over wie doet wat en wanneer (planning);
- Belangrijk – tijd reserveren om aan de slag te gaan!

1. Starter

Uitgangspositie. Je staat waarschijnlijk nog aan het begin van de ontwikkeling, zowel op het gebied van samen beslissen als op het gebied van de digitale diensten van de praktijk waar je werkt.

Wat kan ik doen? Mogelijke stappen die je kunt zetten hebben te maken met het – samen met je team – kennismaken met samen beslissen en nadenken over je visie en mogelijkheden

- Zet het onderwerp ‘samen beslissen’ op de agenda van je werkoverleg. Maak het concreet, bijvoorbeeld aan de hand van een recent verschenen keuzehulp voor een klacht die vaak voorkomt, zoals de nieuwe [keuzehulp voor mensen met maagklachten](#) van het NHG.⁴³ Maak met elkaar heldere afspraken, bijvoorbeeld: laten we de komende 4 weken alle mensen die met maagklachten op het spreekuur komen vragen om de keuzehulp in te vullen en de resultaten te delen met de praktijk. Bedenk ook hoe je die informatie van je patiënten wil ontvangen. Evalueer de ervaringen van alle teamleden en bespreek het resultaat van deze eerste kennismaking met keuzehulpen en samen beslissen;
- Vraag aan alle teamleden om voor één onderwerp via een zoekmachine op zoek te gaan naar zoveel mogelijk keuzehulpen. Verdeel de onderwerpen, laat iedereen zelf een suggestie doen voor een onderwerp waar hij of zij belangstelling voor heeft. Tip: kies onderwerpen die regelmatig voorkomen in de huisartspraktijk. Laat in een volgend overleg iedereen in ca. 10 minuten de opbrengst demonstreren, inclusief positieve en negatieve bevindingen. Kijk speciaal naar de mate waarin een keuzehulp rekening houdt met de persoonlijke voorkeuren van patiënten. Trek gezamenlijk de conclusies: “Wat betekent dit voor onze praktijkvoering?”;
- Ga op zoek naar het regioplan van jouw regio en onderzoek wat daar in staat over samen beslissen. Geen regioplan of geen paragraaf over samen beslissen? Kijk dan in een regioplan van een andere regio. Voor zover openbaar zijn deze plannen te vinden en te downloaden via <https://www.hechtehuisartsenzorg.nl/#s-regiokaart> Tip: kijk bijvoorbeeld eens in de plannen van de regio Flevoland, Zwolle, Vechtdal of de regio Oostelijk Zuid-Limburg.

2. Gevorderd

Uitgangspositie. Je hebt waarschijnlijk enige ervaring met het toepassen van samen beslissen in jouw praktijk. Je werkt in een praktijk die ook al wat gebruik maakt van de mogelijkheden van digitalisering. Je 'score' als gevorderde kan óók zijn ontstaan doordat je op één van beide gebieden (óf samen beslissen óf digitalisering) al flinke stappen hebt gezet.

Wat kan ik doen? Mogelijke stappen die je kunt zetten hebben te maken met het inzetten van samen beslissen in combinatie met de digitale mogelijkheden van jouw praktijk.

- Veel praktijken verwijzen via hun praktijkwebsite naar betrouwbare informatiebronnen, bijvoorbeeld de Thuisarts website of de 'Moet ik hiermee naar de dokter?'-app. Bespreek met je team of je hieraan verwijzingen naar keuzehulpen wil toevoegen. Kies welke keuzehulpen daarvoor dan geschikt zijn. Bedenk ook hoe je deze nieuwe informatiebron inzet in je praktijkvoering. Wanneer en door wie worden patiënten gewezen op deze informatie en op welke manieren kunnen patiënten de uitkomsten van een keuzehulp met de zorgverleners in jouw praktijk delen?
- Maakt jouw praktijk gebruik van e-consult? Bepaal met je team, bijvoorbeeld aan de hand van een aantal e-consulten van de afgelopen periode, op welke manier e-consulten kunnen helpen bij de ondersteuning van samen beslissen. Bijvoorbeeld door – na een gesprek waarin verschillende behandelopties ter sprake zijn gebracht – met je patiënt af te spreken:
 - Dat je aanvullende informatie of een link naar een geschikte keuzehulp per e-consult zult toesturen;
 - Dat zij hun vragen, de uitkomsten van de geraadpleegde keuzehulp, het overleg met het thuisfront of het genomen besluit, per e-consult met je kunnen delen.Biedt jouw praktijk ook de mogelijkheid van online inzage? Wijs dan je patiënt op de mogelijkheid om aanvullende informatie of het verslag van het consult in het dossier te raadplegen en te delen met degenen die hij of zij bij de keuze of beslissing wil betrekken. Probeer deze nieuwe opzet uit met 10 patiënten en bespreek de resultaten in je team.
- Is jouw praktijk tijdens de COVID-pandemie gebruik gaan maken van videobellen? Bekijk dan met je team hoe je deze nieuwe dienst kunt inzetten voor samen beslissen. Denk aan de volgende mogelijkheden, die passen bij de wensen die patiënten hierover hebben:
 - Gebruik videobellen om een familielid op afstand bij een samen beslissen gesprek met een patiënt te betrekken;
 - Gebruik videobellen om samen met een medisch specialist en een patiënt een samen beslissen gesprek te voeren.

Ook hier is een bruikbare aanpak: probeer dit uit met een beperkt aantal patiënten en bespreek de resultaten in je team en eventueel met de andere betrokkenen.

3. Expert

Uitgangspositie. Je hebt meer dan gemiddeld belangstelling voor en ervaring met het toepassen van samen beslissen. Datzelfde geldt voor de mogelijkheden van digitale zorg. Mogelijk ben je lid van een werkgroep of gebruikersvereniging die zich met deze onderwerpen bezighoudt of heb je meegewerkt aan de ontwikkeling van een samenwerkingsafspraken, richtlijn of keuzehulp.

Wat kan ik doen? Mogelijke stappen die je kunt zetten hebben te maken met het verder ontwikkelen van de digitale ondersteuning van samen beslissen. Ook kun je – als je dat wilt – met jouw praktijk een trekkersrol vervullen voor praktijken in jouw regio die nog niet zo ver zijn of als bèta-tester optreden voor nieuwe ontwikkelingen van leveranciers. Enkele voorbeelden.

- Probeer met je praktijkteam eens een paar gebruikersverhalen, ook wel 'use case' genoemd op te schrijven. Volgens een vast stramien beschrijf je welke functie de digitale ondersteuning van samen beslissen mogelijk moet maken: "Als [rol] wil ik [functie] zodat ik [doel]". Kies als rollen in ieder geval die van de leden van je praktijkteam (praktijkassistent of -manager, praktijkondersteuner, huisarts) en die van de patiënt. Tip: nodig, als je al een paar voorbeelden op papier hebt staan, ook een paar patiënten uit om mee te denken. Probeer een gebruikersverhaal zo specifiek mogelijk op te schrijven. Bijvoorbeeld:
 - Als patiënt wil ik informatie over mijn behandelvoorkeuren elektronisch via een patiëntportaal of PGO door kunnen geven aan mijn huisarts zodat ik deze tijdens het volgende consult kan bespreken tijdens het samen beslissen over mijn behandeling;
 - Als huisarts wil ik vanuit mijn HIS toegang tot de digitale keuzehulp die mijn patiënt en de medisch specialist samen hebben ingevuld, zodat ik deze samen met mijn patiënt kan bekijken, bespreken en waar nodig kan aanpassen.

Meer voorbeelden van use-cases zijn te vinden in de OPEN ICT-Basiseisen die je [hier](#) kunt downloaden.

- Ben je actief in de gebruikersvereniging van jouw HIS, de ICT-commissie van je regionale organisatie of vervul je de rol van CMIO? Ben je op een andere manier organisatorisch betrokken bij de digitalisering van jouw praktijk of regio? Onderzoek dan hoe je deze rol kunt gebruiken om samen beslissen op de digitaliseringsagenda te krijgen. Denk hierbij aan onderwerpen als:
 - Hoe kunnen we gegevens uit het medisch dossier van een patiënt vanuit het HIS beschikbaar stellen als input voor gepersonaliseerde digitale keuzehulpen?
 - Hoe kunnen we de toegang tot digitale keuzehulpen voor patiënten en zorgverleners in de huisartsenpraktijk zo vormgeven dat deze goed zijn in te passen in het zorgproces in de huisartsenpraktijk?

Betrek eventueel ook leveranciers bij deze gesprekken, bijvoorbeeld de leverancier van je HIS, KIS of patiëntportaal.

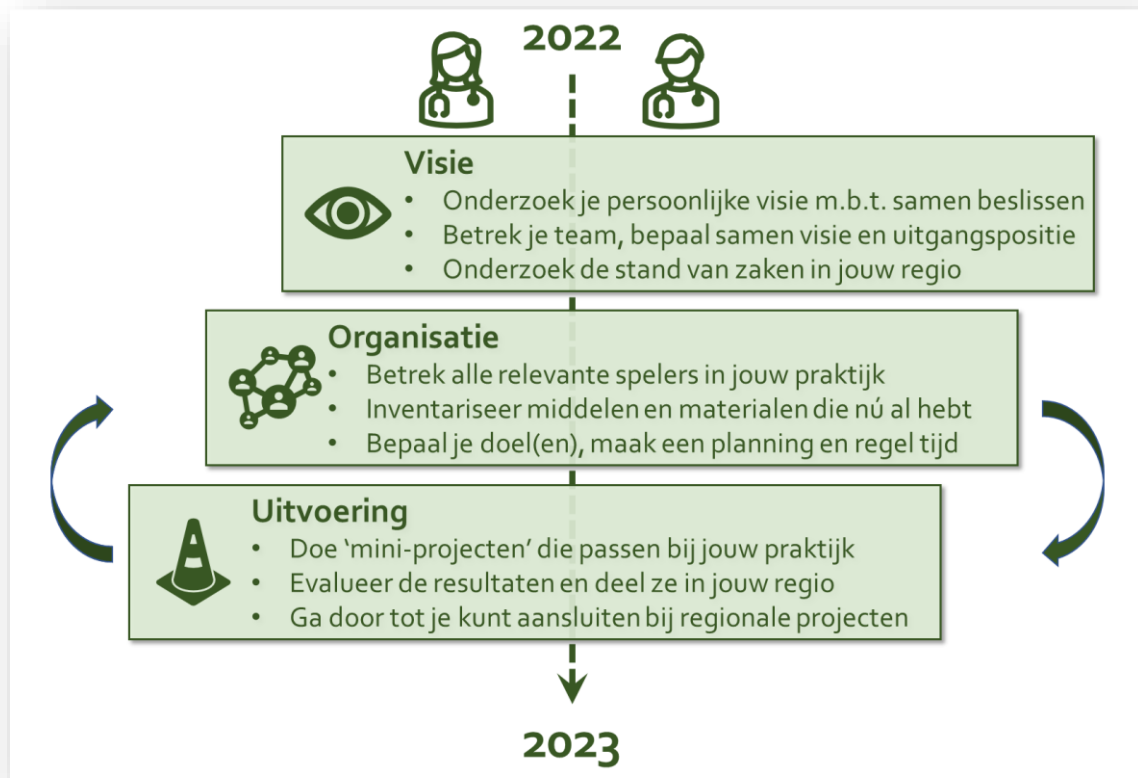
- Bekijk het regioplan van de huisartsenorganisatie in jouw regio en onderzoek of deze een paragraaf over samen beslissen bevat. Tip: Deze paragraaf is meestal te vinden in bouwsteen 6 – 'Zorgaanbod en Kwaliteitsbeleid'. Deze bouwstenen staan beschreven in [dit document](#). Zo nee, biedt aan om mee te helpen met het schrijven van deze paragraaf.

Met deze activiteiten draag je, vanaf de werkvloer, bij aan de ontwikkelingen op landelijk gebied.

Hoofdstuk 3 – Een stappenplan voor digitale ondersteuning van samen beslissen

Dit hoofdstuk bevat de samenvatting, in een plaatje, van de stappen die je na het bepalen van je uitgangspositie (hoofdstuk 1) kunt zetten (hoofdstuk 2).

De **belangrijkste conclusie** is je kunt morgen aan de slag. Door de stappen organisatie en uitvoering een paar keer te herhalen, kom je verder en ben je voorbereid op regionale en landelijke ontwikkelingen die vanaf 2023 plaats kunnen vinden.



Figuur 21 - Stappenplan voor zorgverleners

Genoeg geschreven en gelezen. Aan de slag!

Gedaan, gesproken en gelezen

De opzet van deze verkenning

Deze verkenning is onderdeel van het project Samen Beslissen in de Huisartsenzorg van de Patiëntenfederatie Nederland, LHV, InEen, ZN en VWS. Het onderwerp van de verkenning is digitale ondersteuning van samen beslissen.

Het werk voor deze verkenning is gedaan tussen oktober 2020 en januari 2022. De tussentijdse resultaten zijn een aantal keer besproken met de vertegenwoordigers van de opdrachtgevers, Titia Speelman van InEen en Jan-Willem Mulder van de Patiëntenfederatie Nederland. Hun waardevolle opmerkingen en suggesties heb ik zo veel mogelijk overgenomen. Ook is er een paar keer contact geweest met Stephan Hermsen en Frederik Vogelzang die het deelproject 'Regionale ondersteuning van Samen Beslissen' uitvoeren. Dit deelproject en de voorlopige aanbevelingen ervan worden in dit verslag een aantal keer genoemd.

Het resultaat van de verkenning bestaat uit dit verslag en uit een begeleidende presentatie, waarin de belangrijkste bevindingen zijn samengevat.

Gesproken met

Voor deze verkenning heb ik veel mensen gesproken. Ze staan opgesomd in de lijst hieronder. De citaten in dit verslag zijn van hen afkomstig. Vanwege de privacy heb ik bij de citaten geen namen vermeld. Een aantal van de mensen op de lijst heb ik geïnterviewd. Anderen hebben deelgenomen aan een gebruikersonderzoek of expertpanel, zoals omschreven in deel 1 hoofdstuk 3. Weer anderen heb ik gesproken in het kader van mijn andere activiteiten in de digitale zorg of benaderd met een gerichte vraag.

Ik ben hen allen véél dank verschuldigd. De interpretatie en verwerking van hun bijdrage aan dit verslag is door mij gedaan. Eventuele fouten of onjuistheden die daarbij zijn ontstaan zijn geheel voor mijn rekening.

Jan van der Beek
Mara van Beusekom
Iris van Damme
Ton Drenthen
Edith Feskens
Dicky Ginknagel
Michiel Hageman
Taco Houwert
Natascha Huijser van
Reenen

Pieter Jeekel
Jeanne de Jongh
Angelique Koier
Elise Kuipers
Veronique Nas
Elly Nederend
Jos Niels
Janneke Noordman
Hanno Pijl
Bettine Pluut

Jany Rademakers
Jelle Rijpkema
Angela de Rooij-Peek
Bas Ruysenaars
Evelien Stempher
Rebecca Taylor
Inez Teunissen
Sylvia Veereschild
Hans van Wijland
Maret Zonneveld

Over de auteur

Bart Brandenburg (1960) heeft meer dan 40 jaar ervaring in de zorg, van verpleeghulp tot huisarts. Sinds 20 jaar houdt hij zich bezig met zorgvernieuwing en probeert hij een brug te slaan tussen slimme ICT en de dagelijkse praktijk van de zorg. Rode draad in zijn werk is eigen regie: hoe kunnen we mensen helpen om meer grip te krijgen op hun eigen gezondheid? Uitgangspunt daarbij is positieve gezondheid. Dat is het principe dat gezondheid geen statische toestand is, maar een dynamisch vermogen, iets waar je zelf invloed op kunt hebben.

Leeslijst

Voor dit verslag heb ik gebruik gemaakt van de onderstaande bronnen.

-
- ¹ Kramer e.a. Kantar (2020) Samen beslissen. Doelgroepenonderzoek onder zorgverleners en zorggebruikers
- ² Driever e.a. (2022) Do consultants do what they say they do? Observational study of the extent to which clinicians involve their patients in the decision-making process. *BMJ Open* 2022;12
- ³ Meijer e.a. (2020) Samen met de arts beslissen over een behandeling. Geen veranderingen in de mate waarin dit gebeurt in de periode 2016-2019. Utrecht; Nivel
- ⁴ Hulst e.a. (2021) Infographic. Patiënten ook in 2020 positief over bejegening door de huisarts: huisarts betreft hen steeds vaker bij beslissingen. Bejegening door huisarts. Utrecht; Nivel.
- ⁵ Springvloet e.a. (2020) Patiënten en artsen ervaren niet dezelfde mate van samen beslissen. De transparantiemonitor 2019-2020. Utrecht; Nivel
- ⁶ Ankolekar et al. (2019) Development and validation of a patient decision aid for prostate Cancer therapy: from paternalistic towards participative shared decision making. *BMC Medical Informatics and Decision Making*
- ⁷ Patiëntenfederatie Nederland e.a. (2018) Leidraad Keuzehulpen
- ⁸ Roodbeen e.a. (2021) Shared Decision Making in Practice and the Perspectives of Health Care Professionals on Video-Recorded Consultations With Patients With Low Health Literacy in the Palliative Phase of Their Disease
- ⁹ Oosterveld e.a. (2019) Samen beslissen in de spreekkamer. Ervaringen en behoeften van mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden. Utrecht; Nivel.
- ¹⁰ <https://www.patiëntenfederatie.nl/dit-doen-wij/samen-beslissen>
- ¹¹ Légaré F e.a. (2013) Shared decision making: examining key elements and barriers to adoption into routine clinical practice. *Health Aff (Millwood)*
- ¹² Springvloet e.a. (2022) Het keuzeproses van patiënten. Een inventarisatie van de literatuur. Utrecht; Nivel.
- ¹³ Ankolekar, A. (2021). *Shared decision-making in oncology: challenges and opportunities*. Maastricht University. <https://doi.org/10.26481/dis.20211125aa>
- ¹⁴ Zorginstituut Nederland (2021) <https://www.zorginzicht.nl/ondersteuning/keuzehulpen-samen-beslissen> (geraadpleegd op 21-12-2021)
- ¹⁵ <https://www.zorginstituutnederland.nl/publicaties/publicatie/2019/07/04/transmurale-toepassing-van-keuzehulpen-voor-samen-beslissen-in-de-curatieve-zorgketen-door-patient-huisarts-en-medisch-specialist> (geraadpleegd op 21-12-2021)
- ¹⁶ Dulmen van e.a. (2019) Kennisvraag Tijd voor samen beslissen. Perspectieven van patiënten, zorgverleners en zorgverzekeraars ten aanzien van tijd om samen te beslissen. Utrecht; Nivel.
- ¹⁷ Wiegant e.a. (Patient+) (2017) Samen beslissen: waarom moeilijk doen als het samen kan.
- ¹⁸ Grouw, La e.a. (2019) Samen Beslissen in de praktijk. Praktijkonderzoek i.o.v. het Zorginstituut Nederland
- ¹⁹ Cordier (2014) The Expert Patient. Towards a novel definition *Eur Respir J*
- ²⁰ <https://www.ben-evans.com/presentations> (geraadpleegd op 21-12-2021)
- ²¹ Smeden, van e.a. (2021) Leidraad voor kwalitatieve diagnostische en prognostische toepassingen van AI in de zorg, Ministerie van VWS
- ²² Shum e.a. (2016) Microsoft inclusive toolkit manual
- ²³ Murugesu e.a. (2018) Beter omgaan met beperkte gezondheidsvaardigheden in de curatieve zorg. Utrecht; Nivel
- ²⁴ Patiëntenfederatie Nederland e.a. (2018) Leidraad Hoe maak ik een keuzehulp bij een richtlijn?
- ²⁵ Nederlandse Diabetesfederatie (2020) NDF Voedingsrichtlijn diabetes.
- ²⁶ PGO alliantie (2021) Whitepaper doorontwikkeling van een PGO

-
- ²⁷ Zahir Virji e.a. (2021) Patients Like You: How Machine Learning Can Be Used as a Shared Decision-Making Tool to Improve Care, NEJM Catalyst <https://catalyst.nejm.org/doi/pdf/10.1056/CAT.21.0043> (geraadpleegd op 21-12-2022)
- ²⁸ Jajakumar e.a. (2021) Comparison of an Artificial Intelligence–Enabled Patient Decision Aid vs Educational Material on Decision Quality, Shared Decision-Making, Patient Experience, and Functional Outcomes in Adults With Knee Osteoarthritis A Randomized Clinical Trial, JAMA Network, <https://jamanetwork.com/journals/jamanetworkopen/fullarticle/2776550> (geraadpleegd op 21-12-2021)
- ²⁹ Bjerring e.a. (2021) Artificial Intelligence and Patient-Centered Decision-Making, Philosophy & Technology, 34(1) DOI:[10.1007/s13347-019-00391-6](https://doi.org/10.1007/s13347-019-00391-6) (geraadpleegd op 21-12-2021)
- ³⁰ Stacey e.a. (2017) Decision aids for people facing health treatment or screening decisions, Cochrane Database of Systematic Review, DOI: <https://www.cochranelibrary.com/cdsr/doi/10.1002/14651858.CD001431.pub5/full> (geraadpleegd op 21-12-2021)
- ³¹ Pharos (2019) Wensenlijstje taalambassadeurs – toegankelijke en begrijpelijke eHealth https://www.pharos.nl/wp-content/uploads/2019/01/Pharos_Wensenlijstje_taalambassadeurs_eHealth4all.pdf (geraadpleegd op 21-12-2021)
- ³² Melnick e.a. (2019) The Association Between Perceived Electronic Health Record Usability and Professional Burnout Among US Physicians, Mayo Clinic
- ³³ CMIO Netwerk eerste lijn (2022) Manifest IT in de huisartsenzorg. <https://www.cmionetwerk.nl/manifest/> (geraadpleegd op 18-01-2022)
- ³⁴ HIS referentiemodel, publieksversie (2021) Nederlands Huisartsen Genootschap <https://referentiemodel.nhg.org/inhoud/themas/publieksversie/published> (geraadpleegd op 21-12-2021)
- ³⁵ Duineveld e.a. (2019) NHG-Richtlijn Adequate dossiervorming met het elektronisch patiëntdossier (ADEPD)
- ³⁶ Nederlandse Zorgautoriteit (2020) Advies Stimuleren van passende zorg en digitale zorg.
- ³⁷ LHV, NHG en InEen (2018) Visie Digitalisering Huisartsenzorg 2019-2022
- ³⁸ Hechte huisartsenzorg. Gebruik van data in de regio <https://www.hechtehuisartsenzorg.nl/toolbox/gebruik-van-data-in-de-regio> (geraadpleegd op 20 januari 2022)
- ³⁹ Informatie van het NHG over Samen Beslissen <https://www.nhg.org/samenbeslissen> (geraadpleegd op 20 januari 2022)
- ⁴⁰ Factsheet over digitale keuzehulpen van de Vliegwielfcoalitie <https://vliegwielfcoalitie.nl/digitale-keuzehulp/> (geraadpleegd op 20 januari 2022)
- ⁴¹ Pieterse, A (2021) Gedeelde besluitvorming vraagt opener houding artsen <https://www.medischcontact.nl/nieuws/laatste-nieuws/artikel/gedeelde-besluitvorming-vraagt-opener-houding-artsen.htm> (geraadpleegd op 20 januari 2022)
- ⁴² Themapagina Patiëntgegevens en ICT van de LHV <https://www.lhv.nl/thema/patientengegevens-en-ict/> (geraadpleegd op 20 januari 2022)
- ⁴³ Nederlands Huisartsen Genootschap (2022) Keuzehulp voor mensen met maagklachten. <https://www.nhg.org/actueel/nieuws/keuzehulp-voor-patienten-met-maagklachten-op-thuisartsnl> (geraadpleegd op 20 januari 2022)