

Eindrapport – versie 2

Keuzehulpen en centrale Vindplaats *Een verkenning van problemen en oplossingen*

November 2021



Inhoud

Managementsamenvatting	4
Toekomstbeeld en uitgangspunten	4
Problematiek	4
Oplossingsrichtingen	5
Risico's	12
Beslispunten	13
1. Inleiding en aanpak	15
2. Toekomstbeeld en uitgangspunten	18
3. Problematiek keuzehulpen	20
3.1. Toelichting keuzehulpen	20
3.2. Problematiek met betrekking tot ontwikkeling	22
3.3. Problematiek met betrekking tot kwaliteit	25
3.4. Problematiek met betrekking tot beschikbaarheid	27
3.5. Problematiek met betrekking tot onderhoud	30
3.6. Samenvatting problematiek	30
4. Inspiratie binnen- en buitenland	32
4.1. Relevante ontwikkelingen in Nederland	32
4.2. Relevante ontwikkelingen buitenland	32
5. Samenwerking en kwaliteitsborging	34
5.1. Informatiedocument en keuzehulp	34
5.2. Self-assessment	38
5.3. Procedure voor betrokkenheid BO en PO	39
6. Centrale vindplaats voor keuzehulpen	44
6.1. Functionaliteiten van een centrale Vindplaats	44
6.2. Ontwikkeling van de Vindplaats	49
7. Governance voor keuzehulpen en vindplaats	53
7.1. Afspraken informatiedocument en keuzehulpen	53
7.2. Regie op de Vindplaats	54
7.3. Waarborgen in de governance	59
7.4. Uitzonderingen voor bestaande keuzehulpen	60
8. Bekostigingsmodel voor keuzehulpen	62
8.1. Kosten voor het informatiedocument en gehele keuzehulp	62
8.2. Principes voor de financiering	64
8.3. Voorstel voor een bekostigingsmodel	64
9. Bekostigingsmodel voor de Vindplaats	70
9.1. Bepalen van het benodigde budget	70
9.2. Financierende partijen	72
9.3. Bijdragesleutel	76
9.4. Conclusie bekostiging van de Vindplaats	76
10. Effecten, risico's en beslispunten	78

10.1. Effecten van de oplossingen	78
10.2. Risico's	81
10.3. Beslispunten.....	83
Appendix A. Begrippenlijst.....	86
Appendix B. Lijst van deelnemers	87
Appendix C. Vragenlijst individuele interviews	89
Appendix D. Doelstellingen centrale Vindplaats	92
Appendix E. Self-assessment keuzehulpen	93
Appendix F. Onderbouwing criteria Beheerders.....	100
Appendix G. Functionaliteiten per versie van de Vindplaats	102
Appendix H. Resultaten achterban survey	103
Appendix I. Selectie kandidaten regie over de Vindplaats	107
Appendix J. Overzicht keuzehulpen	109

MANAGEMENTSAMENVATTING

TOEKOMSTBEELD EN UITGANGSPUNTEN

Binnen het programma Uitkomstgerichte Zorg hebben de partijen uit het hoofdlijnenakkoord Medisch specialistische zorg zich onder andere ten doel gesteld om 'Samen Beslissen' te stimuleren. 'Samen Beslissen' is het proces waarin zorgprofessional en patiënt gezamenlijk bespreken welke zorg het beste bij de patiënt past. Hierbij worden alle opties, voor- en nadelen, voorkeuren en omstandigheden van de patiënt meegenomen. Om meer samen te beslissen, is ondersteuning van het goede gesprek tussen patiënt en zorgprofessional belangrijk. Patiënten moeten goede informatie krijgen over hun mogelijkheden en de voor- en nadelen die daarbij horen.

Goede behandel keuzehulpen zijn een bewezen effectief instrument om 'Samen Beslissen' te ondersteunen.

De ambitie voor de langere termijn is dat het 'Samen Beslissen' tussen patiënt en zorgprofessional plaatsvindt in elk (digitaal) gesprek, waar nodig met goede en betrouwbare ondersteunende instrumenten, zoals keuzehulpen als vast onderdeel van het zorgtraject, zodat de gekozen behandeling het beste aansluit bij de persoonlijke situatie van de patiënt. Daartoe wordt gestreefd naar versnelling én verbreding van de adoptie van goede betrouwbare keuzehulpen door drempels voor het gebruik, de ontwikkeling, het onderhoud en implementatie van keuzehulpen weg te nemen.

Om bovengenoemd toekomstbeeld te realiseren, is een aantal uitgangspunten van belang. Deze uitgangspunten hebben zowel betrekking op de oplossingen voor de korte termijn, als voor een structurele inbedding van de keuzehulpen in alle zorgtrajecten op de langere termijn. Onderstaand zijn de uitgangspunten weergegeven.

1. *Implementatie en toepassing van keuzehulpen in zorgpaden dragen bij aan 'Samen Beslissen'*
2. *Om gebruik te stimuleren zijn keuzehulpen laagdrempelig beschikbaar voor individuen*
3. *Gebruikers moeten te allen tijde eenvoudig inzicht hebben in de kwaliteit en betrouwbaarheid van een keuzehulp*
4. *Opgebouwde kennis blijft behouden*
5. *Efficiënte betrokkenheid beroepsgroepen en patiëntenorganisaties*
6. *Lange termijn draagvlak en commitment is cruciaal voor het realiseren van het toekomstbeeld*
7. *Onderscheid tussen de inhoud, overweegpunten en de volledige keuzehulp*
8. *De ontwikkeling, het onderhoud, het beschikbaar stellen aan patiënten en het gebruik binnen zorginstellingen (geïmplementeerd in het zorgtraject) moet worden bekostigd.*

PROBLEMATIEK

In Nederland hebben meerdere zorgprofessionals(organisaties), zorgaanbieders, patiëntenorganisaties en commerciële partijen keuzehulpen ontwikkeld en wordt nog steeds aan nieuwe keuzehulpen gewerkt. Dit geeft het brede draagvlak weer voor keuzehulpen, maar deze verscheidenheid aan (al uitgevoerde) initiatieven door het land heen brengt ook problematiek mee. Aansluitend op de Leidraad is het ontwikkelen van kwalitatieve en betrouwbare keuzehulpen samen te vatten in vier processtappen (zie ook figuur A). De problematiek is beschreven per processtap.

- A. Het ontwikkelen van een keuzehulp (paragraaf 3.2)
- B. Het toetsen van de kwaliteit van een keuzehulp (paragraaf 3.3)
- C. Het beschikbaar stellen van een keuzehulp (paragraaf 3.4)
- D. Het onderhouden van een keuzehulp (paragraaf 3.5)



Figuur A: de processtappen in het ontwikkelen van een keuzehulp

Per processtap is een aantal probleemgebieden geïnventariseerd.

- | | |
|---------------------|--|
| 1. Ontwikkeling | : Gebrek aan prioritering van keuzehulpen |
| 2. Ontwikkeling | : Onduidelijke afspraken over de samenwerking |
| 3. Ontwikkeling | : Risico op dubbel werk |
| 4. Ontwikkeling | : Onzekere financiering |
| 5. Kwaliteit | : Gebrek aan inzicht op de kwaliteit van keuzehulpen |
| 6. Kwaliteit | : Gebrek aan inzicht in de wetenschappelijke bronnen |
| 7. Kwaliteit | : Onvolledigheid van informatie of behandelopties |
| 8. Beschikbaarheid | : Gebrek aan overzicht van beschikbare en betrouwbare keuzehulpen |
| 9. Beschikbaarheid | : Verschillende manieren van beschikbaarheid |
| 10. Beschikbaarheid | : Gebrek aan financiële middelen voor duurzame beschikbaarstelling |
| 11. Onderhoud | : Geen regie en controle op onderhoud |
| 12. Onderhoud | : Onvoldoende financiering voor onderhoud |

Deze probleemgebieden zijn nader toegelicht in hoofdstuk 3.

OPLOSSINGSRICHTINGEN

Om de genoemde problemen het hoofd te bieden zijn met alle betrokken partijen interviews gehouden, werksessies georganiseerd en is gewerkt in actieteams. Daaruit is een aantal oplossingsrichtingen voortgekomen die onderstaand zijn samengevat. Tevens dient daarbij te worden aangetekend dat de een aantal oplossingsrichtingen weer nieuwe verzoeken om detaillering oproept. De oplossingen zijn derhalve richtinggevend en dienen na besluitvorming de basis te vormen voor vervolgacties.

A. Informatiedocument

Om een aantal problemen op het gebied van ontwikkeling, onderhoud en kwaliteit op te lossen is voorgesteld om naast de keuzehulp een informatiedocument op te stellen als een apart informatieproduct. Het informatiedocument bevat alle noodzakelijke inhoud en kennis (overweegpunten) om een keuzehulp op te baseren. Bij het ontwikkelen van een eerste keuzehulp voor een bepaald beslisprobleem, dan vormt het opstellen van het informatiedocument een integraal onderdeel van dit ontwikkeltraject. Door de betrokkenheid van beroepsorganisaties en patiëntenorganisaties in dit traject wordt de kwaliteit van het informatiedocument geborgd. Het informatiedocument maakt het mogelijk om, na accordering van relevante beroepsorganisaties en patiëntenorganisaties (zie paragraaf 5.3 voor de procedure) een nieuwe keuzehulp te ontwikkelen met minimale betrokkenheid van deze beroepsorganisaties en patiëntenorganisaties¹. De belangrijkste inhoud en overweegpunten zijn immers reeds vastgelegd in het informatiedocument. Het intellectueel eigendom van het informatiedocument ligt dan ook bij de beroepsorganisaties.

De mate waarin efficiënt hergebruik mogelijk is, staat of valt bij de kwaliteit/diepgang van het informatiedocument en bij de mogelijke hoeveelheid extra werk die het veroorzaakt. Hierover bestaat nog geen eenduidig beeld. Om de kwaliteit, bruikbaarheid en haalbaarheid te onderzoeken wordt voorgesteld een praktijkpilot uit te voeren. Aan deze praktijkpilot zijn de ontwikkelaars NFU, Patiënt+, ZorgKeuzeLab, NHG en Kennisinstituut gevraagd deel te nemen. Het resultaat van de praktijkpilot dient te zorgen voor consensus over de gewenste diepgang van het informatiedocument teneinde efficiënt hergebruik mogelijk te maken².

¹ Dit zal getoetst worden d.m.v. de praktijkpilot

² Het plan van aanpak voor de praktijkpilot is in een apart document uitgewerkt en wordt separaat aan het BO ter besluitvorming voorgelegd. De voorgestelde afronding van de praktijkpilot is 1 juli 2022.

B. Self-assessment

Om de problemen met betrekking tot kwaliteit op te lossen is tijdens de interviews en werksessies vastgesteld dat de gewenste vorm van kwaliteitstoetsing bestaat uit een self-assessment waar ontwikkelaar, relevante beroepsgroepen en patiëntenorganisaties achterstaan. Aanvullend wordt vereist dat de juiste invulling van dit assessment wordt geverifieerd door een derde partij. Het self-assessment zorgt voor verdeling van de werklust, omdat de toetsende partij alleen procesmatig hoeft te verifiëren of de ontwikkelaar en betrokken partijen voldoen op basis van de criteria en het self-assessment. Dit self-assessment bestaat uit een lijst van toetsingscriteria³. Deze toetsingscriteria stellen op een gestandaardiseerde manier vast waar een kwalitatief goede keuzehulp aan moet voldoen.

C. Procedure voor de betrokkenheid van beroeps- en patiëntenorganisaties

Om de problemen met betrekking tot de prioritering, samenwerking en kwaliteitsborging tijdens de ontwikkeling van keuzehulpen op te lossen, is een procedure uitgewerkt. Voor de ontwikkeling van keuzehulpen is de betrokkenheid van Beroepsorganisaties (BO) en Patiëntenorganisaties (PO) van belang voor onder meer het borgen van de medisch inhoudelijke kwaliteit. De wijze waarop deze betrokkenheid tot stand komt, is op hoofdlijnen beschreven in de Leidraad⁴. Een nadere uitwerking van deze betrokkenheid is gewenst om inzage te geven in de mogelijkheden die er zijn in de samenwerking en welke consequenties die kunnen hebben voor uiteindelijke certificering/plaatsing op een centrale Vindplaats. In hoofdstuk 5 is deze procedure uitgewerkt en toegelicht wat de relevante stappen zijn voor de individuele BO/PO⁵. Daarbij is onderscheid gemaakt in twee uitgangssituaties; te weten de situatie *met* richtlijn en *zonder* richtlijn.

D. Centrale Vindplaats

Om de problemen met betrekking tot de beschikbaarheid en kwaliteit van keuzehulpen te verbeteren, is voorgesteld om een centrale Vindplaats te ontwikkelen. Daartoe is een veelheid aan wensen en eisen vertaald in een lijst met functionaliteiten. Vindplaats 1.0 bestaat uit een lijst van getoetste keuzehulpen welke aan de criteria voldoen en waar individuen openbaar en gratis toegang toe hebben. Deze kunnen zij eenvoudig filteren en zoeken in de keuzehulpen.

Na vergelijking van verschillende kandidaten is voorgesteld om de Vindplaats in te richten binnen de omgeving van Thuisarts.nl. Thuisarts.nl wordt daarmee ook de beheerder van deze Vindplaats. De HLA-partijen en NHG vormen gezamenlijk het bestuur van de Vindplaats.

E. Governance

De verantwoordelijkheid voor de toetsing van een keuzehulp (inclusief het informatiedocument⁶) ligt bij direct betrokken partijen. Na de reguliere commentaarroude tonen zij aan dat de keuzehulp betrouwbaar is door het invullen van een self-assessment bestaande uit gezamenlijke vastgestelde criteria. Het self-assessment wordt geverifieerd door de beheerder van de Vindplaats. De beheerder van de Vindplaats verifieert de toetsing en zorgt dat alleen getoetste keuzehulpen die voldoen aan de minimale eisen worden gepubliceerd. Het is aan de ontwikkelaar om een keuzehulp (inclusief informatiedocument) met self-assessment voor verificatie aan te bieden aan de beheerder.

³ De toetsingscriteria zijn opgenomen in Appendix E.

⁴<https://www.zorginzicht.nl/binaries/content/assets/zorginzicht/ontwikkeltools-ontwikkelen/Leidraad+Hoe+maak+ik+een+keuzehulp+bij+een+richtlijn.pdf>

⁵ Deze procedure is daarmee geen beschrijving van het ontwikkelproces van keuzehulpen. Dat is toegelicht in de Leidraad.

⁶ Daar waar het informatiedocument wordt genoemd, is de realisatie daarvan afhankelijk van de uitkomsten van de praktijkpilot.

Zoals opgenomen in de toetsingscriteria moeten keuzehulpen te allen tijde de richtlijnen volgen. Dit betekent dat wanneer de richtlijn verandert, het informatiedocument, de keuzehulp en self-assessment moeten worden herzien. De beroepsverenigingen zijn verantwoordelijk voor de richtlijnen en hebben het intellectueel eigendom van het informatiedocument. Zij zijn derhalve ook verantwoordelijk voor het verwerken van veranderingen in het informatiedocument. De ontwikkelaars zijn zelf verantwoordelijk voor het actualiseren van de gehele keuzehulp.

De beroepsverenigingen dienen in het startgesprek voorafgaand aan de ontwikkeling van een keuzehulp afspraken maken welke partij wijzigingen in het informatiedocument en keuzehulp doorvoert en welke andere partijen daarmee akkoord dienen te gaan. Zij kunnen dit zelf doen of bijvoorbeeld een ontwikkelaar vragen dit te doen. De beroepsorganisatie geeft bekendheid aan de wijzigingen van het informatiedocument, bijvoorbeeld door een nieuwsbericht functionaliteit op de Vindplaats. Ontwikkelaars die een keuzehulp o.b.v. het informatiedocument hebben ontwikkeld dienen ervoor te zorgen dat zij geïnformeerd zijn over eventuele wijzigingen. De aanpassingen in het informatiedocument naar aanleiding van updates dienen eenvoudig herkenbaar te zijn door middel van versiebeheer.

Wanneer de richtlijnen zijn veranderd, moet de betreffende ontwikkelaar op de Vindplaats bevestigen dat de keuzehulp alsnog in lijn is met de richtlijn. Totdat de keuzehulp daarvoor is aangepast kan deze tijdelijk onzichtbaar zijn op de Vindplaats of een waarschuwing over verouderde informatie kan duidelijk bij de keuzehulp worden vermeld. Het proces hieromtrent dient nader te worden uitgewerkt in de vervolgfase op deze verkenning.

F. Principes voor financiering

De doelstelling is om te komen tot een duurzaam bekostigingsmodel voor de ontwikkeling, gebruik en onderhoud van keuzehulpen in de medisch specialistische zorg en eerste lijn dat voor alle belanghebbenden interessant is en waarmee het 'Samen Beslissen' wordt gestimuleerd.

Daartoe zijn de volgende principes opgesteld:

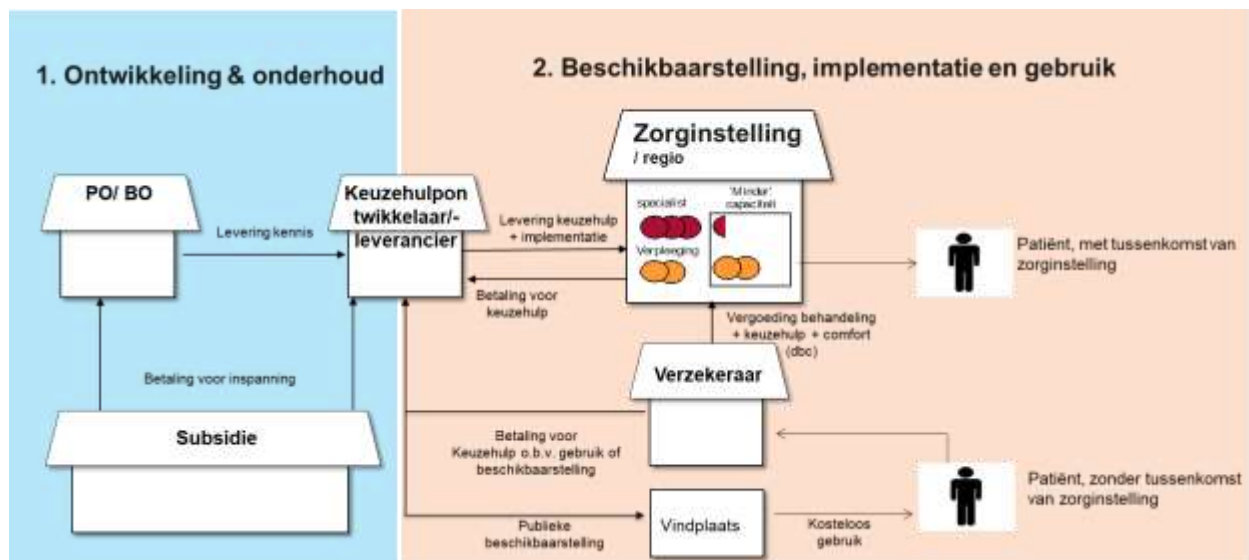
1. Om het 'Samen Beslissen' duurzaam te realiseren als onderdeel van het programma Uitkomstgerichte Zorg, dient het bekostigingsmodel voor de keuzehulpen draagvlak te hebben bij alle belanghebbende partijen en hen te stimuleren tot ontwikkeling, beschikbaarstelling, implementatie, gebruik en onderhoud van keuzehulpen.
2. De financiering van de keuzehulpen dient zo veel mogelijk aan te sluiten bij de momenteel gangbare financieringsstructuren om nieuwe administratieve lasten te voorkomen.
3. Daar waar het gebruik van keuzehulpen door individuen kosteloos is (met of zonder tussenkomst van zorginstellingen), wordt dit bekostigd door andere (nader te bepalen) partijen.
4. Verschillende betrokken partijen (beroepsorganisaties, patiëntenorganisaties, ontwikkelaars, zorginstellingen) maken kosten voor het informatiedocument en/of de gehele keuzehulp. Deze kosten worden ofwel bekostigd door publieke gelden (bijvoorbeeld subsidies) ofwel door een verdien/bekostigingsmodel van de ontwikkelaar. Daarbij geldt dat des te meer wordt bekostigd vanuit een verdienmodel van ontwikkelaars, des te minder door publieke gelden hoeft te worden bekostigd en vice versa. De inkomsten van de ontwikkelaars komen dan vanuit de zorginstellingen/verzekeraars. De verwachting is dat als de ontwikkelaars vanuit eigen middelen moeten gaan financieren, dit terug te zien zal zijn in de verkoopprijs en dus in wat de zorginstellingen/verzekeraars moeten betalen.
5. De investeringen, risico's en (maatschappelijke) opbrengst van ontwikkeling, beschikbaarstelling, implementatie, gebruik en onderhoud van keuzehulpen dienen in balans te zijn tussen de verschillende betrokken partijen. De lasten en lusten dienen in balans te zijn.

G. Bekostigingsmodel keuzehulpen

Uitgangspunten voor het voorgestelde bekostigingsmodel zijn als volgt.

- Keuzehulpen zijn kosteloos te gebruiken door individuen. Dit draagt bij aan de bewustwording van 'Samen Beslissen' bij patiënten en zorgprofessionals.
- Landelijke toepassing van keuzehulpen leidt tot beperking van de zorgkosten als gevolg van een verschuiving van actieve naar conservatieve behandelingen en een vermindering van doorverwijzingen van de eerste- naar de tweedelijnszorg⁷. Zorgverzekeraars lijken hiervan de grootste baten te (gaan) ervaren. Om die reden ligt in dit bekostigingsmodel de nadruk op de bekostiging van *beschikbaarstelling, implementatie en gebruik* van keuzehulpen door zorgverzekeraars. Dit betreft zowel het gebruik door patiënten buiten zorginstellingen (direct) als binnen zorginstellingen (indirect⁸). De grootste impact op wordt bereikt als de keuzehulpen worden ingezet als onderdeel van het zorgtraject.
- Het informatiedocument is onderdeel van het ontwikkeltraject en wordt opgesteld in samenspraak door ontwikkelaar, beroepsvereniging en patiëntenvereniging. Het informatiedocument wordt daarna vrij beschikbaar gesteld via de Vindplaats. Gezien deze publieke beschikbaarstelling worden de kosten in afgedekt door publieke gelden (subsidies)

Het bekostigingsmodel is in onderstaande figuur gevisualiseerd en vervolgens toegelicht:



Figuur B: bekostigingsmodel

1. Ontwikkeling en onderhoud

De kosten voor de ontwikkeling en onderhoud van keuzehulpen en het bijbehorende informatiedocument worden primair gemaakt door beroepsorganisaties, patiëntenorganisaties en ontwikkelaars. In deel 1 van de verkenning is reeds een raming gemaakt van de gemiddelde kosten per betrokkenen per keuzehulp. De kostenraming betreft een gemiddelde en is gebaseerd op een analyse van alle personele en materiële kosten van acht begrotingen voor de ontwikkeling van

⁷ Aangezien het effect van de toepassing van keuzehulpen op de behandelkosten verschilt per beslisprobleem kan niet bij alle beslisproblemen kostenreductie een voorwaarde zijn.

⁸ Met indirecte financiering wordt de DBC-financiering bedoeld, zorgverzekeraar en zorginstelling maken daar afspraken over.

keuzehulpen⁹. De daadwerkelijke kosten kunnen verschillen afhankelijk van de complexiteit van de betreffende keuzehulp. De raming is weergegeven in onderstaande tabel.

		Ontwikkeling		Onderhoud
Kostensoort		Direct	Overig	Direct
Per keuzehulp*	Patiëntenorganisatie	Patiënten-vertegenwoordiging € 1.000 – € 6.000	Achterban-raadpleging € 2.500	15 uur € 1.500
	Beroepsgroep	Beleids-medewerker € 3.000 – € 12.000	Zorgverlener € 2.500 – € 10.000	15 uur € 2.100
	Ontwikkelaar	€ 25.000 – € 36.000		8 uur € 1.120
	Overig	€ 0,- – € 7.500		-
	Totaal	€ 56 k gemiddeld		€ 4,72 k
Rekenvoorbeeld Jaarlijkse kosten		25 keuzehulpen** € 1.401 k		20 keuzehulpen** € 94,4 k

*Cijfers zijn op basis van subsidie begrotingen voor keuzehulpen opgesteld

**Inschatting van het aantal keuzehulpen op basis van gegevens van een Vindplaats voor keuzehulpen gevestigd in Canada, PFM, FMS en SKMS over 2020

Tabel A: raming gemaakte kosten van keuzehulpen

Voor het onderhoud geldt dat het informatiedocument en de keuzehulp moeten worden aangepast wanneer de bijbehorende richtlijn verandert. Voor de meeste richtlijnen geldt dat deze elke vijf jaar een update krijgen. De meeste keuzehulpen dienen dus ook elke vijf jaar beoordeeld en waar nodig aangepast te worden. Een uitzondering hierop zijn de werkvelden zoals oncologie, waar meer en sneller in wordt geïnnoveerd. Deze richtlijnen krijgen vaker een update, waar de keuzehulp vervolgens ook op moet worden geactualiseerd. De gemiddelde kosten voor onderhoud per keuzehulp zijn geraamd op een totaal van €4.720,-. Hiervan is €1.500,- voor de betrokkenheid van de patiëntenorganisatie, €2.100,- voor de betrokkenheid van de beroepsgroep en €1.120,- voor de ontwikkelaar. In werksessie drie van deze verkenning is geraamd dat circa 20 keuzehulpen per jaar onderhouden dienen te worden. Daarmee komt het totaal per jaar op €94.400,- voor de kosten van het onderhoud.

Voor de ontwikkeling van keuzehulpen zijn de gemiddelde kosten geraamd op €56.000,- per keuzehulp. Uitgaande van een realisatie van 25 keuzehulpen per jaar komt het totaal op een bedrag van €1.4 miljoen per jaar. Dit betreft de kosten voor de ontwikkeling van keuzehulpen als geheel.

Aangezien het concept van het informatiedocument nieuw is, ontbreekt het aan voorbeelden om een raming op te baseren. De verhouding in de kosten voor het informatiedocument versus de gehele keuzehulp is onderwerp van de praktijkpilot die medio 2022 wordt afgerond. Op dit moment wordt uitgegaan van de volgende verdeling:

- ⇒ 80% van de tijd van beroeps- en patiëntenorganisaties tijdens het ontwikkeltraject wordt besteed aan het informatiedocument. De overige 20% van de tijd wordt besteed aan de inhoudelijke toets na afronding van de keuzehulp, in de vorm van een commentaarronde voor de gehele keuzehulp.

⁹ Consultkaarten vormden geen onderdeel van de onderzochte begrotingen.

⇒ 50% van de tijd van ontwikkelaars wordt tijdens het ontwikkeltraject besteed aan het informatiedocument (vastleggen van overwegingen en overige inhoud). De overige 50% van tijd en geld wordt besteed aan de ontwikkeling van de gehele keuzehulp.

Zoals in de uitgangspunten vermeld, worden de inspanningen van de beroepsorganisaties, patiëntenorganisaties en ontwikkelaars voor het realiseren van het informatiedocument (zie tabel 9.1) vergoed door middel van subsidies. Uitgaande van de voorgaande raming en verdeling betreft dit een bedrag van circa €68.800 per jaar voor onderhoud (20 keer) en €776.000 per jaar voor ontwikkeling (25 keer) van de informatiedocumenten.

2. Beschikbaarstelling, implementatie en gebruik

Voor de beschikbaarstelling, implementatie en gebruik is onderstaand een scenario uitgewerkt op basis van de werksessies. Door de deelnemers aan deze sessies is geen inzicht gegeven in de kosten en aantallen waardoor totaalbedragen voor beschikbaarstelling, implementatie en gebruik niet zijn te geven. Hiertoe zal in de nadere uitwerking van dit scenario inzicht in moeten worden verschaft.

Voor de beschikbaarstelling van keuzehulpen dient ten behoeve van het bekostigingsmodel onderscheid te worden gemaakt in twee varianten:

1. Beschikbaarstelling zonder tussenkomst van een zorginstelling
2. Beschikbaarstelling met tussenkomst van een zorginstelling

Ad 1. Beschikbaarstelling zonder tussenkomst van een zorginstelling.

Dit betreft de situatie dat een patiënt (via de Vindplaats) kosteloos en onbeperkt toegang krijgt tot de keuzehulpen. De patiënt dient daartoe minimale gegevens achter te laten zodat de ontwikkelaar van de betreffende keuzehulp de koppeling kan leggen met de zorgverzekeraar van patiënt¹⁰. De zorgverzekeraar kan de keuzehulpen ook actief onder de aandacht brengen bij verzekerden en inzetten bij ondersteuning. De ontwikkelaar kan – afhankelijk van de afspraken met de zorgverzekeraar – ondersteuning bieden bij de beschikbaarstelling. *Ad 2. Beschikbaarstelling met tussenkomst van een zorginstelling*

In deze variant wordt de keuzehulp¹¹ geïntroduceerd op initiatief van een zorgprofessional aan de patiënt. De patiënt krijgt dan direct en onbeperkte toegang tot de keuzehulp via een applicatie en/of website van de betreffende zorginstelling. Dit betekent dat de zorginstelling de keuzehulp heeft aangeschaft bij een ontwikkelaar. Afhankelijk van de voorwaarden bij aanschaf zijn hierbij ook kosten voor de implementatie, integratie met bestaande informatiesystemen en PGO, onderhoud, training en/of begeleiding gemaakt.

Ontwikkelaars die betrouwbare keuzehulpen kosteloos willen aanbieden kunnen dit via de Vindplaats doen. Ontwikkelaars die keuzehulpen commercieel willen aanbieden buiten de zorginstellingen, dienen daartoe een raamovereenkomst af te sluiten met ZN. Ook deze keuzehulpen worden vervolgens kosteloos beschikbaar gesteld aan individuen via de Vindplaats¹². Per keuzehulp kan een tarief worden afgesproken afhankelijk van benodigd onderhoud (complexiteit, aantal betrokken disciplines, frequentie van actualisatie). Zorgverzekeraars Nederland (ZN) kan hierin het voortouw nemen.

Voor het deel dat binnen zorginstellingen wordt gebruikt, dient tevens een raamovereenkomst te worden afgesloten met ZN waarin samenwerkings- en prijsafspraken zijn vastgelegd. Door vanuit ZN via haar leden de implementatie en gebruik binnen zorginstellingen te stimuleren, kunnen schaalvoordelen worden gerealiseerd. De kosten per zorginstelling per keuzehulp nemen af

¹⁰ Als alle verzekeraars deze ontwikkeling steunen, kan ZN het gebruik namens de leden monitoren en dan hoeven patiënten geen gegevens achter te laten en kunnen zij de keuzehulpen volledig anoniem gebruiken.

¹¹ Ook voor deze variant geldt dat de aangeboden keuzehulp ook op de Vindplaats beschikbaar is gesteld. Zodoende is geborgd dat het om een kwalitatieve en betrouwbare keuzehulp gaat.

¹² Zie voetnoot 46.

naarmate meer zorginstellingen dezelfde keuzehulp gebruiken. Om het overzicht te behouden en de administratieve kosten te beperken is een coördinerende rol van ZN benodigd. De zorginstellingen behouden evenwel zelf de regie over welke keuzehulpen zij van welke ontwikkelaar willen afnemen. Omdat bij brede implementatie van keuzehulpen bij zorginstellingen naar verwachting sprake is van inkomstenderving, is het belangrijk dat zij tegemoet worden gekomen in de benodigde investering voor implementatie. De genoemde transformatiegelden kunnen hierbij helpen.

- Zorginstellingen kunnen de keuzehulpen vervolgens afnemen binnen de afgesproken prijskaders uit de raamovereenkomst
- Verzekerden hebben direct de beschikbaarheid van de keuzehulpen

De zorgverzekeraars en zorginstellingen dienen zelf aanvullende afspraken te maken (in de zorginkoop/verkoopafspraken) over de beschikbaarstelling, implementatie en gebruik van de keuzehulpen.

Stimulans voor implementatie

Voor de implementatie bij zorginstellingen is voor 2022 nog een andere mogelijke financiering beschikbaar. Immers, om initiatieven te ondersteunen op het gebied van de 'Juiste Zorg Op de Juiste Plek' zijn in het hoofdlijnenakkoord medisch specialistische zorg 2019-2022 transformatiegelden beschikbaar gesteld. In totaal gaat het om circa 425 miljoen euro. Deze gelden zijn voor een groot deel nog steeds beschikbaar. Aangezien de implementatie van keuzehulpen bijdraagt aan de transformatie en lijkt te voldoen aan de gestelde criteria, kan een beroep op deze gelden worden gedaan door een (medisch-specialistische) zorginstelling tezamen met een zorgverzekeraar¹³.

Interdisciplinaire commissie voor toekenning keuzehulp subsidies

De bekostiging van bovengenoemde bedragen voor ontwikkeling en onderhoud van het informatiedocument vindt plaats door middel van subsidies. In de huidige situatie bestaan tal van kanalen waarlangs subsidies ten behoeve van de keuzehulpen worden toegekend. Daarbij wordt door beroeps- en patiëntenorganisaties aangegeven dat de huidige budgetten ontoereikend zijn. Om meer duidelijkheid te verkrijgen op de subsidiestromen en om prioritering mogelijk te maken, worden in dit bekostigingsmodel de huidige subsidiekanalen geconcentreerd. Hiertoe dient een commissie te worden geïnstalleerd voor de toekenning van keuzehulp subsidies. Deze commissie bestaat uit vertegenwoordigers van verschillende subsidieverstrekende/verdelende organisaties zoals ZonMw, SKMS, NHG en SPK. Deze commissie besluit over de inzet van de beschikbare middelen voor keuzehulpen. Hiermee ontstaat meer regie en wordt de ontwikkeling van keuzehulpen over de grenzen van disciplines gestimuleerd. Tevens kan de commissie als voorwaarde voor toekenning van subsidies eisen dat de keuzehulp ter toetsing (self-assessment en verificatie) wordt voorgelegd aan de Vindplaats.

H. Bekostigingsmodel Vindplaats

Het meest in lijn met alle uitgangspunten voor een financieringsmodel is het opzetten van een centraal budget vanwege de eenvoud.

Voor de bijdrage aan de verificatie en de Vindplaats wordt een bijdrage in uren voor bestuurlijke overleggen verwacht van alle partijen die in het bestuur plaatsvinden. In het beheerder scenario waar

¹³ Om een beroep te doen op de transformatiegelden heeft ZN een sluitende business case nodig. Hiertoe zullen betrokken partijen informatie moeten verschaffen over de aantallen en kosten van implementatie, beschikbaarstelling en gebruik van de keuzehulpen

Thuisarts de Vindplaats beheert, betekent dat alle HLA-partijen en het NHG elk 20-50 uur per jaar besteden aan bestuurlijke werkzaamheden. De hoeveelheid van dit werk is per partij afhankelijk van hun plaats in het bestuur en/of het kernteam.

Voor de financiering van de Vindplaats is het ministerie van VWS de aangewezen partij. Veel van de huidige financiering voor projecten gerelateerd aan keuzehulpen kent een subsidie van het ministerie als oorsprong. Ook vanwege de wens een eenvoudig model te implementeren is het logisch om te onderzoeken of directe financiering aan de beheerder mogelijk is in de vorm van een instellingssubsidie. Het Ministerie financiert het onderhoud van de Vindplaats en de toetsing van keuzehulpen, welke zijn geraamd in de figuur hieronder.

Kostensoort		Raming	Gefinancierd door
Enmalige kosten	Ontwikkelen Vindplaats	<i>Ter indicatie: Ontwikkelen van de Vindplaats in Noorwegen kostte €300.000</i>	Ministerie van VWS
Structurele jaarlijkse kosten	Bestuurlijke overleggen	20-50 uur per partij	Eigen bijdrage betrokken partijen
	Onderhoud Vindplaats	€ 5.000 <i>Ter indicatie</i>	Ministerie van VWS
	Toetsing nieuwe keuzehulpen	€ 7.500 <i>€ 300/keuzehulp voor 25 keuzehulpen**</i>	Ministerie van VWS
	Toetsing gereviseerde keuzehulpen	€ 2.000 <i>€ 100/keuzehulp voor 20 keuzehulpen**</i>	Ministerie van VWS

**Op basis van 25 nieuwe keuzehulpen en 20 onderhouden keuzehulpen uit een inschatting van het aantal keuzehulpen op basis van gegevens van een Vindplaats voor keuzehulpen gevestigd in Canada, PFN, FMS en SKMS over 2020

Tabel B: De voorkeuren voor verdere verkenning per stap voor het vervolgtraject zijn aangegeven

RISICO'S

Zoals bij alle veranderingen waarbij verschillende belanghebbenden zijn betrokken en waarbij bekostiging een deel van de problematiek vormt, zijn aan de realisatie van genoemde oplossingen voor keuzehulpen ook risico's verbonden. Onderstaand zijn deze opgesomd. De toelichting en mitigerende maatregelen zijn verwoord in hoofdstuk 10.

- Verlies van momentum
- Gebrek aan structurele financiering
- Niet-getoetste keuzehulpen blijven in gebruik
- Alsnog teveel werk voor beroeps- en patiëntenorganisaties
- Verschil van inzicht resultaten praktijkpilot informatiedocument

Indien onverhoopt de resultaten van de praktijkpilot onvoldoende basis bieden om het informatiedocument te hanteren, dan heeft dit een behoorlijke impact op de voorgestelde oplossingen. Onderdelen van de oplossingen waarvoor een alternatief moet worden gevonden zijn:

- a. Het hergebruik van keuzehulpen zonder dat dit dubbel werk voor beroeps- en patiëntenorganisaties tot gevolg heeft. De opgebouwde kennis blijft bij de ontwikkelaar.
- b. Het kosteloos beschikbaar stellen van een deel van de bestaande en nieuwe keuzehulpen aan patiënten (namelijk degene ontwikkeld door commerciële ontwikkelaars).
- c. Het intellectueel eigendom en het gebruiksrecht van de keuzehulpen zal opnieuw moeten worden bepaald.
- d. De financiering van de keuzehulpen (zowel voor ontwikkeling, beschikbaarstelling, implementatie, gebruik als onderhoud en zowel voor individuen als voor zorginstellingen).

Onderdelen van de oplossingen die wel doorgang kunnen vinden (mogelijk in iets aangepaste vorm) zijn onderstaand samengevat:

- De Vindplaats kan worden ontwikkeld conform de functionaliteiten van versie 1.0 met bijbehorende governance en financiering.
- De financiering van het onderhoud van (bestaande en nieuwe) keuzehulpen kan conform het voorstel in dit rapport blijven plaatsvinden door een interdisciplinaire commissie die een afweging moet maken om binnen het beschikbare budget een deel aan onderhoud en een deel aan ontwikkeling te alloceren.
- De inhaalslag op de kwaliteitstoetsing van bestaande keuzehulpen kan nog steeds plaats vinden op basis van de financiering door VWS.
- De Vindplaats kan (na kwaliteitstoets) worden gevuld met bestaande keuzehulpen (beschikbaarstelling via links)
 - Niet-commerciële keuzehulpen zijn daarbij kosteloos toegankelijk;
 - Commerciële keuzehulpen zijn daarbij niet kosteloos toegankelijk.
- Zowel voor bestaande als voor nieuwe keuzehulpen blijven de vastgestelde criteria en het proces van self-assessment onverkort van toepassing. De commerciële ontwikkelaars dienen dan wel akkoord te gaan met het kosteloos beschikbaar stellen van de keuzehulp via de Vindplaats en dit in het financieringsmodel moeten compenseren (zie punt voorgaand punt d.)
- Voor de ontwikkeling van nieuwe keuzehulpen blijft de procedure m.b.t. de betrokkenheid van beroeps- patiëntenorganisaties relevant.

BESLISPUNTEN

In de verkenning naar de problematiek en mogelijke oplossingen voor de ontwikkeling, beschikbaarstelling, implementatie en gebruik van keuzehulpen, is gebleken dat vele betrokken partijen verschillende (en soms tegengestelde) belangen hebben. Elke mogelijke oplossing voor een deel van de belanghebbenden roept nieuwe vragen op bij een ander deel. De voorgestelde oplossingen in hoofdstuk 5 tot en met 9 zijn mede daardoor niet volledig in detail uitgewerkt. De oplossingen geven wel de gewenste richting aan en bieden concrete handvatten voor vervolgstappen.

Dit leidt tot de volgende beslispunten voor het Bestuurlijk Overleg:

Beslispunt 1: Ontwikkelen van de Vindplaats

Door akkoord te gaan met het ontwikkelen van de Vindplaats worden de volgende afspraken geformaliseerd:

- De Vindplaats vormt de centrale plek op internet waarlangs betrouwbare keuzehulpen beschikbaar worden gesteld voor individuen.
- De Vindplaats wordt gerealiseerd op basis van de functionaliteit zoals beschreven onder versie 1.0 van de Vindplaats.
- De Vindplaats wordt ingericht op het platform van Thuisarts.nl.
- Thuisarts vervult de rol van beheerder van de Vindplaats.

Beslispunt 2: Governance model

Door akkoord te gaan met het governance model worden de volgende afspraken geformaliseerd:

- De beroepsorganisaties krijgen het intellectueel eigendom over de informatiedocumenten (inhoud en overwegpunten onderliggend aan een keuzehulp). Deze informatiedocumenten zijn kosteloos te hergebruiken door ontwikkelaars. De beroepsorganisaties zijn daarmee ook verantwoordelijk voor het onderhoud van de informatiedocumenten.
- De ontwikkelaars krijgen het intellectueel eigendom over de gehele keuzehulp. De ontwikkelaars zijn daarmee ook verantwoordelijk voor het onderhoud van de keuzehulpen. De ontwikkelaars ontsluiten de keuzehulpen kosteloos via de Vindplaats.

- De betrokkenheid van beroepsorganisaties en patiëntenorganisaties bij de ontwikkeling van keuzehulpen is geborgd door de 'procedure betrokkenheid BO/PO'.
- De middelen voor de vergoeding van inspanningen ten behoeve van de informatiedocumenten worden centraal beheerd en verdeeld door een interdisciplinaire commissie.
- Het bestuur van de centrale Vindplaats wordt gevormd door de HLA-partijen en NHG.
- Het kernteam van de centrale Vindplaats wordt gevormd door FMS, PFN, V&VN en NHG.
- Onafhankelijkheid bij de toetsing/verificatie van keuzehulpen is geborgd.

Beslispunt 3: Kwaliteitstoetsing

Door akkoord te gaan met de kwaliteitstoetsing worden de volgende afspraken geformaliseerd:

- Toetsing van keuzehulpen vindt plaats aan de hand van de criteria van het self-assessment.
- De ontwikkelaar en de relevante beroeps- en patiëntenorganisatie vullen dit self-assessment in na afronding van het ontwikkeltraject.
- De beheerder van de Vindplaats verifieert de toetsing voordat deze op de Vindplaats beschikbaar worden gesteld.
- Alleen keuzehulpen die akkoord zijn bevonden, worden beschikbaar gesteld via de Vindplaats.

Beslispunt 4: Bekostigingsmodel

Door akkoord te gaan met het bekostigingsmodel worden de volgende afspraken geformaliseerd:

- De kosten voor het ontwikkelen en onderhouden van de informatiedocumenten worden vergoed door middel van subsidies. Daartoe worden de huidige subsidies verlengd waarbij de versnipperde subsidiestromen worden samengevoegd tot één stroom en één budget. De verdeling van dit budget wordt bepaald door een interdisciplinaire commissie.
- De financiering voor het (kosteloos) beschikbaar stellen van keuzehulpen aan individuen en zorginstellingen, de implementatie en het gebruik van keuzehulpen wordt afgedekt in raamovereenkomsten tussen ontwikkelaars en zorgverzekeraars. In deze raamovereenkomsten is een verdeling opgenomen van de financiële lasten tussen zorginstellingen en zorgverzekeraars. Des te meer verzekerden buiten de zorginstellingen om gebruik maken van de keuzehulpen, des te lager zijn de kosten voor de zorginstellingen.
- Voor de implementatie van keuzehulpen kan gebruik worden gemaakt van de transformatiegelden zoals beschreven in paragraaf 8.3.
- De financiering van de Vindplaats zelf alsmede de verificatie van de self-assessments, het onderhoud en het publiceren vindt plaats door VWS.

1. INLEIDING EN AANPAK

Inleiding

Zorg moet aansluiten bij de individuele patiënt. Om deze ontwikkeling te stimuleren is door de partijen uit het hoofdlijnenakkoord (HLA)¹⁴ medisch-specialistische zorg het programma 'Uitkomstgerichte Zorg 2018-2022' gestart. Binnen dit programma werken de partijen samen aan vijf thema's waaronder 'Samen Beslissen'. Vanuit dit thema is Capgemini Invent gevraagd een verkenning uit te voeren naar de huidige problematiek en mogelijke oplossingen om te komen tot een overzicht van betrouwbare keuzehulpen, de benodigde systematiek van toetsing en toegankelijkheid. Hiermee samenhangend is gekeken naar mogelijkheden voor financiering, governance en de effecten van de genoemde oplossingen.

Een keuzehulp ondersteunt zorggebruikers bij het kiezen, samen met zorgprofessionals, uit verschillende opties (inclusief afzien van zorg) voor onder meer diagnostiek, behandeling, screening, begeleiding en nazorg. Een keuzehulp bevat informatie over de aandoening of zorgvraag, behandelt bij elke optie het mogelijke resultaat en (on)gewenste effecten en geeft waar mogelijk inzicht in de waarschijnlijkheid hiervan. Daarnaast helpt het zorggebruikers een afweging te maken op basis van de persoonlijke situatie en voorkeuren van de patiënt.

De aanleiding voor deze verkenning komt voort uit de ervaring van de HLA-partijen dat verschillend wordt omgegaan met de ontwikkeling, toegankelijkheid, integratie, onderhoud en het gebruik van keuzehulpen. Hierdoor staan de kwaliteit en beschikbaarheid van keuzehulpen onder druk. Tevens zijn er problemen met de inzetbaarheid en betaalbaarheid van keuzehulpen. Tot slot ontbreekt het aan een centraal overzicht van bestaande keuzehulpen, de kwaliteit daarvan en de wijze van gebruik.

Aanpak

Dit rapport is het resultaat van een verkenning die is uitgevoerd in twee delen. Het eerste deel van de verkenning is uitgevoerd tussen 7 juli 2020 en 26 februari 2021 aan de hand van vier fasen afkomstig uit de *Empowering Ecosystems* methode van Capgemini Invent. Het doel van deze methode is om de gezamenlijke beeldvorming bij de belanghebbenden van keuzehulpen te versterken en resultaten te behalen die partijen niet zelfstandig kunnen realiseren. De 4 fasen 'frame', 'focus', 'mobiliseer' en 'borg' zijn aangehouden om tot een gezamenlijk beeld van de problematiek en oplossingen te komen:

- Fase 1 – 'Frame': inzicht verkrijgen in de complexiteit van de vraagstukken die spelen door informatie op te halen over obstakels en wensen bij de ontwikkeling en ingebruikname van keuzehulpen. Hiervoor zijn interviews afgenomen met alle HLA-partijen en de belangrijkste veldpartijen (ontwikkelaars en deskundigen op het gebied van keuzehulpen)¹⁵.
- Fase 2 – 'Focus': samenbrengen van de inzichten uit de interviews in virtuele werksessies met de betrokken partijen¹⁵, waarin overeenstemming over de onderwerpen governance, financiering, ontwikkeling, onderhoud, toetsing, de Vindplaats en eerste mogelijke scenario's is gevonden.
- Fase 3 – 'Mobiliseer': verdiepen van de oplossingsrichtingen voor het vervolg met aanvullende gesprekken en een survey. Er zijn verdere gesprekken gehouden met de partijen die in fase 2 zijn geïdentificeerd als mogelijke beheerder en verantwoordelijke voor de Vindplaats en toetsing. Daarnaast zijn de gewenste functionaliteiten en de vorm en criteria voor toetsing voor de Vindplaats nader uitgewerkt en gevalideerd.

¹⁴ De betrokken HLA partijen zijn: Federatie Medisch Specialist (FMS), Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra (NFU), Nederlandse Vereniging van Ziekenhuizen (NVZ), Patiëntenfederatie Nederland, Verpleegkundigen en Verzorgenden Nederland (V&VN), Zelfstandige Klinieken Nederland (ZKN), Zorgverzekeraars Nederland (ZN), het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS)

¹⁵ Zie appendix B voor de betrokken partijen bij de interviews en werksessies

- Fase 4 – ‘Borg’: consulteren van alle partijen over de oplossingsrichting. Een belangrijke laatste stap is het creëren van draagvlak door het valideren van de bevindingen in twee uitgebreide schriftelijke consultatierondes en slotbijeenkomst.

Een overzicht van alle activiteiten per fase is opgenomen in onderstaand figuur 1.1.



Figuur 1.1: overzicht activiteiten per fase van deel 1 van de verkenning

In de opzet van de verkenning staan de onderwerpen ontwikkeling, kwaliteitsborging, beschikbaarheid en onderhoud van betrouwbare keuzehulpen centraal. De vier onderzoeksvragen in dit project zijn:

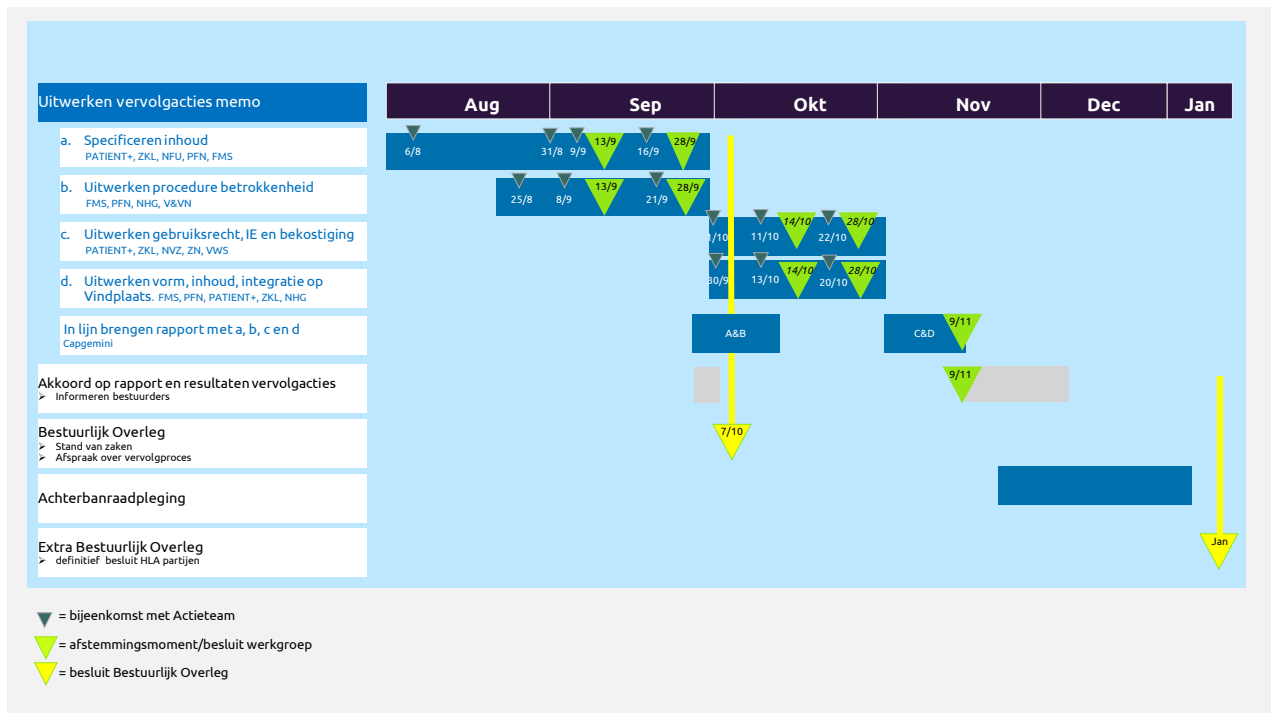
- Wat is de problematiek met betrekking tot de huidige ontwikkeling, kwaliteitsborging, beschikbaarheid en onderhoud?
- Wat zijn mogelijke oplossingen om te komen tot een overzicht en systematiek van betrouwbare, kwalitatief goede keuzehulpen die toegankelijk en te gebruiken zijn voor zorgaanbieders, zorgprofessionals en patiënten?
- Wat zijn oplossingen m.b.t. financiering en governance van de keuzehulpen en een Vindplaats?
- Wat zijn de (gewenste) effecten van de bovengenoemde ‘oplossingen’?

Het resultaat van dit eerste deel is vastgelegd in het rapport ‘Verkenning problemen en oplossing keuzehulpen en centrale Vindplaats’ d.d. 20 maart 2021.

In de uitwerking van het eerste deel bleek bij betrokken partijen de behoefte te zijn aan meer concrete uitwerking van enkele punten. Daarnaast vielen een aantal vraagstukken zoals de implementatie van de keuzehulpen alsmede de financiering daarvan buiten scope van de oorspronkelijke opdracht. Door de betrokken partijen is aangegeven dat de oplossingen uit eerste deel niet los kunnen worden gezien van deze vraagstukken. Gezamenlijk zijn voor het tweede deel vier aanvullende vervolgacties gedefinieerd. Deze vervolgacties zijn samengevat in de volgende vier punten:

- Specificeren van de inhoud van keuzehulpen en welke kennis behouden dient te blijven;
- Uitwerken van een procedure voor de betrokkenheid van beroepsgroepen en patiëntenorganisaties;
- Uitwerken van het gebruiksrecht, intellectueel eigendom en bekostiging van keuzehulpen;
- Uitwerken van de vorm, de inhoud en de mate van integratie van de keuzehulp op de Vindplaats.

De vervolgacties zijn uitgewerkt in vier actieteams bestaande uit vertegenwoordigers van de belangrijkste betrokken partijen. De (tussen)resultaten zijn periodiek teruggekoppeld aan alle partijen ter validatie.



Figuur 1.2: overzicht actieteams en planning van deel 2 van de verkenning

Het rapport van 20 maart 2021 is vervolgens aangepast en aangevuld met de uitkomsten van dit tweede deel van de verkenning. Het onderhavige rapport is daarvan het resultaat. Dit eindrapport is opgedeeld in de ervaren problematiek in ontwikkeling, kwaliteit, beschikbaarheid en borging van keuzehulpen door de betrokken partijen en daarnaast verschillende oplossingen die deze problematiek dienen aan te pakken.

2. TOEKOMSTBEELD EN UITGANGSPUNTEN

Toekomstbeeld

Binnen het programma Uitkomstgerichte Zorg hebben de partijen uit het hoofdlijnenakkoord Medisch specialistische zorg zich onder andere ten doel gesteld om 'Samen Beslissen' te stimuleren. 'Samen Beslissen' is het proces waarin zorgprofessional en patiënt gezamenlijk bespreken welke zorg het beste bij de patiënt past. Hierbij worden alle opties, voor- en nadelen, voorkeuren en omstandigheden van de patiënt meegenomen. Om meer samen te beslissen, is ondersteuning van het goede gesprek tussen patiënt en zorgprofessional belangrijk. Patiënten moeten goede informatie krijgen over hun mogelijkheden en de voor- en nadelen die daarbij horen.

Goede behandel keuzehulpen zijn een bewezen effectief instrument om 'Samen Beslissen' te ondersteunen.

De ambitie voor de langere termijn is dat het 'Samen Beslissen' tussen patiënt en zorgprofessional plaatsvindt in elk (digitaal) gesprek, waar nodig met goede en betrouwbare ondersteunende instrumenten, zoals keuzehulpen als vast onderdeel van het zorgtraject, zodat de gekozen behandeling het beste aansluit bij de persoonlijke situatie van de patiënt. Daartoe wordt gestreefd naar versnelling én verbreding van de adoptie van goede betrouwbare keuzehulpen door drempels voor het gebruik, de ontwikkeling, het onderhoud en implementatie van keuzehulpen weg te nemen.

Uitgangspunten

Om bovengenoemd toekomstbeeld te realiseren, is een aantal uitgangspunten van belang. Deze uitgangspunten hebben zowel betrekking op de oplossingen voor de korte termijn, als voor een structurele inbedding van de keuzehulpen in alle zorgtrajecten op de langere termijn. Onderstaand zijn de uitgangspunten weergegeven.

- 1. Implementatie en toepassing van keuzehulpen in zorgpaden dragen bij aan 'Samen Beslissen'*
Om de positieve effecten van het gebruik van keuzehulpen te bereiken is het van belang dat deze beschikbaar zijn voor de patiënt en indien gewenst door zorgverleners ingebed kunnen worden in het betreffende zorgtraject als onderdeel van en het proces van 'Samen Beslissen'. Op die manier is het effect van keuzehulpen het grootst omdat:
 - Indien van toepassing patiënten de keuzehulp op het juiste moment ontvangen;
 - Patiënten weten welke keuzehulp van toepassing is op hun situatie;
 - Er ruimte is in de spreekkamer om samen te beslissen.
- 2. Om gebruik te stimuleren zijn keuzehulpen laagdrempelig beschikbaar voor individuen*
Met laagdrempelige beschikbaarheid wordt bedoeld dat de keuzehulpen makkelijk te vinden zijn door individuen (w.o. patiënten en zorgprofessionals) op een centrale vindplaats en kosteloos door hen zijn te gebruiken, bekostigd door andere nader te bepalen partijen.
- 3. Gebruikers moeten te allen tijde eenvoudig inzicht hebben in de kwaliteit en betrouwbaarheid van een keuzehulp*
Om in aanmerking te komen voor publicatie op de vindplaats is, naast toetsing aan eenduidige vaste criteria, betrokkenheid van beroepsgroepen en patiëntenorganisaties bij het ontwikkelproces en actualisatie vereist.
- 4. Opgebouwde kennis blijft behouden*
Keuzehulpen (bestaande en nieuwe) die aan vastgestelde kwaliteitscriteria voldoen en de kennis en ervaring die tijdens het ontwikkeltraject én de implementatie in de praktijk zijn opgedaan, dienen behouden te blijven. Deze kennis en ervaring zijn van belang om te borgen dat:
 - Ook zorgverleners die niet betrokken waren bij de ontwikkeling worden meegenomen in de toegevoegde waarde van de keuzehulp in de spreekkamer en zo adoptie voor implementatie van de keuzehulp als vast onderdeel van het zorgpad te verhogen;

- Kwaliteit en breed draagvlak van deze keuzehulpen worden behouden bij updaterondes;
- Opgebouwde kennis kan worden overgedragen voor brede toepassing.

Indien (bestaande) keuzehulpen (nog) niet voldoen aan de gestelde kwaliteitscriteria dan kunnen deze buiten de Vindplaats nog wel worden aangeboden.

5. *Efficiënte betrokkenheid beroepsgroepen en patiëntenorganisaties*

Om dubbel werk te voorkomen, dragen beroepsgroepen en/of patiëntenorganisaties met hun kennis en expertise bij aan één volledig ontwikkeling- en onderhoudstraject per keuze binnen een aandoeningsgebied. Bij elke volgende keuzehulp voor hetzelfde beslisprobleem kan de ontwikkelaar gebruik maken van het informatiedocument waarin de inhoud en overweegpunten t.b.v. de betreffende keuzehulp zijn vastgelegd.

6. *Lange termijn draagvlak en commitment is cruciaal voor het realiseren van het toekomstbeeld*

Om keuzehulpen beschikbaar te hebben bij het 'Samen Beslissen' in elke spreekkamer, is lange termijn draagvlak en commitment nodig van alle betrokken HLA partijen en ontwikkelaars.

7. *Onderscheid tussen de inhoud, overweegpunten en de volledige keuzehulp*

Om het efficiënt hergebruik van de opgebouwde inhoud en kennis te bevorderen en tegelijkertijd innovatie en vrijheid in het ontwikkelen en onderhouden van keuzehulpen te borgen, is onderscheid gewenst tussen de inhoud, de overweegpunten (inzichten die zijn opgedaan gedurende het ontwikkelproces) en de volledige keuzehulp. Ontwikkelaars kunnen zodoende hergebruik maken van dezelfde vastgestelde inhoud en overweegpunten en differentiëren op overige aspecten.

8. *De ontwikkeling, het onderhoud, het beschikbaar stellen aan patiënten en het gebruik binnen zorginstellingen (geïmplementeerd in het zorgtraject) moet worden bekostigd.*

Verschillende betrokken partijen maken kosten bij de ontwikkeling, het onderhoud en de toepassing van keuzehulpen in het publieke domein en niet publieke domein (via systemen voor zorgverleners). Deze worden bekostigd met publieke gelden, bijvoorbeeld subsidies of door een verdien/bekostigingsmodel.

3. PROBLEMATIEK KEUZEHELPEN

In dit hoofdstuk is ingegaan op de ervaren problematiek op het gebied van keuzehulpen. Daartoe is in paragraaf 3.1 eerst een toelichting gegeven op het fenomeen van keuzehulpen. Vervolgens is in navolgende paragrafen per processtap in de ontwikkeling van keuzehulpen de problematiek gerubriceerd.

3.1. TOELICHTING KEUZEHELPEN

Ontwikkelingen in de zorg hebben het aantal behandelopties¹⁶ doen toenemen wat het lastig maakt om als patiënt een actieve houding aan te nemen als het gaat om het beslissen over het eigen zorgpad en te begrijpen wat de verschillende behandelopties in de persoonlijke context betekenen. Tegelijkertijd is het belang van gepersonaliseerde zorg toegenomen. Dit type zorg kijkt niet alleen specifiek naar het individu en zijn objectieve omstandigheden ('ziekte'), maar ook naar de kwaliteit van leven. Hiermee groeit de focus op hoe de patiënt de zorg ervaart; van het ondergaan van een behandeling, diagnostiek of screening naar actief en goed geïnformeerd deelnemen in het zorgproces.

Samen beslissen

Dit nieuwe paradigma vraagt om een sterkere samenwerking tussen zorgprofessional en patiënt, een dialoog waarbij de behandelopties, de verwachte uitkomsten en ook de voorkeuren van de patiënt worden besproken. Deze brede beweging naar 'Samen Beslissen' verbetert de zorg en de betrokkenheid en effecten voor patiënten.

Voor patiënten betekent dit onder andere dat zij zich meer geïnformeerd voelen, beter inzicht krijgen in de risico's van de medische procedure en daarmee ook een beter beeld krijgen wat voor hun waarde en kwaliteit van leven inhoudt. Gezamenlijk resulteert dit in een actievere rol van de patiënt in de besluitvorming over het eigen zorgpad.

Waarom keuzehulpen?

Uit een Cochrane onderzoek¹⁷ is gebleken dat de implementatie van keuzehulpen voor een breed scala aan onderwerpen, waaronder electieve chirurgische ingrepen, verschillende vormen van screening en behandelopties meerdere voordelen heeft. Keuzehulpen zijn een efficiënte manier om patiënten te informeren over hun behandelopties zodat zij in een dialoog met hun zorgprofessionals de keuze kunnen maken. Een keuzehulp is een waardevol middel om 'Samen Beslissen' te faciliteren, maar een juiste dialoog vraagt naast een keuzehulp ook om ruimte om het gesprek te houden en voor de patiënt en hun omgeving om de informatie in zich op te nemen.

Kaders voor een kwalitatief goede keuzehulp

Om deze positieve effecten te bereiken is het belangrijk dat een keuzehulp kwalitatief goed is. De Leidraad 'hoe maak ik een keuzehulp bij een richtlijn' is in 2016 ontwikkeld in opdracht van het Zorginstituut. De Leidraad werd ontwikkeld door Patiëntenfederatie Nederland, NHG, FMS en V&VN¹⁸ en beschrijft meerdere elementen die onderdeel moeten zijn van de ontwikkeling van een goede keuzehulp, zoals beschreven in onderstaande figuur 2.1. De ontwikkeling en validatie van de Leidraad verliep in samenwerking met de HLA-partijen en ontwikkelaars die ook betrokken zijn bij deze verkenning. Het is met name van belang dat de keuzehulp is gebaseerd op betrouwbare en actuele wetenschappelijke informatie, aansluit bij de wensen van patiënten en zorgprofessionals en dat een objectief beeld wordt geschetst. Hiervoor is het essentieel dat de juiste partijen betrokken zijn bij de ontwikkeling.

¹⁶ Met behandelopties worden ook de opties voor diagnostiek, screening en andere zorgvormen bedoeld.

¹⁷ Stacey D., et al., Decision aids for people facing health treatment or screening decisions. Cochrane Database of Systematic Reviews 2017, Issue 4. Art. No.: CD001431.

¹⁸ Zorginstituut Nederland 2016, [Leidraad: hoe maak ik een keuzehulp bij een richtlijn?](#)

De Leidraad is ontwikkeld na een inventarisatie van bestaande wetenschappelijke literatuur en beleidsrapporten aangevuld door middel van een consultatieronde onder (internationale) experts. Een belangrijke bron is het werk van de *International Patient Decision Aids Standards (IPDAS) collaboration*, met name de door hen ontwikkelde criteria¹⁹. Voor de IPDAS-criteria werden deelnemers uit veertien landen, met verschillende achtergronden, gevraagd naar de meest belangrijke aspecten voor een goede keuzehulp.

Deze kennis is toegepast op de Nederlandse situatie en heeft geresulteerd in een checklist met items die vooral kijkt naar hoe de keuzehulp is ontwikkeld, welke informatie is beschreven en hoe deze wordt gepresenteerd. De Leidraad wordt gezien als uitgangspunt bij de ontwikkeling van keuzehulpen en wordt bijvoorbeeld door ZonMw gehanteerd in de subsidietoekenning.



Figuur 3.1: Leidraad keuzehulp¹⁸

Waar lopen we tegenaan?

In Nederland hebben meerdere zorgprofessional(organisaties), zorgaanbieders, patiëntenorganisaties en commerciële partijen keuzehulpen ontwikkeld en wordt nog steeds aan nieuwe keuzehulpen gewerkt. Dit geeft het brede draagvlak weer voor keuzehulpen, maar deze verscheidenheid aan (al uitgevoerde) initiatieven door het land heen brengt ook problematiek mee. Aansluitend op de Leidraad is het ontwikkelen van kwalitatieve en betrouwbare keuzehulpen samen te vatten in vier processtappen (zie ook figuur 2.2). De problematiek is beschreven per processtap.

1. Het ontwikkelen van een keuzehulp (paragraaf 3.2)
2. Het toetsen van de kwaliteit van een keuzehulp (paragraaf 3.3)
3. Het beschikbaar stellen van een keuzehulp (paragraaf 3.4)
4. Het onderhouden van een keuzehulp (paragraaf 3.5)



Figuur 3.2: de processtappen in het ontwikkelen van een keuzehulp

¹⁹ International Patient Decision Aids Standards (IPDAS) collaboration, [Criteria for Judging the Quality of Patient Decision Aids](#), 2005

3.2. PROBLEMATIEK MET BETREKKING TOT ONTWIKKELING

De ontwikkeling van een keuzehulp is het proces om tot een keuzehulp te komen op basis van een richtlijn(en) of (indien geen richtlijn beschikbaar is) alternatieve wetenschappelijke informatie, én de informatiebehoefte van patiënten voor het maken van een keuze uit behandelopties.



Figuur 3.3: het ontwikkelen van de keuzehulp is de eerste stap in het proces

Huidige situatie

Dankzij de ontwikkeling van de Leidraad bestaat er sinds 2016 een referentiekader voor de kwaliteit van keuzehulpen, met een focus op een degelijke wetenschappelijke onderbouwing op basis van bestaande richtlijnen en het betrekken van de juiste partijen in de ontwikkeling. Dit biedt handvatten voor de ontwikkeling van keuzehulpen nadien. Maar om twee redenen garandeert dit niet dat alle keuzehulpen betrouwbaar zijn. Ten eerste is een groot volume keuzehulpen ontwikkeld voor 2016 en ten tweede is gebleken dat de volledige toepassing van de Leidraad in de praktijk niet altijd haalbaar werd geacht en ook niet kon worden getoetst. Daarnaast bestaat geen centrale regie op de ontwikkeling, het beschikbaar stellen en onderhouden van keuzehulpen.

Wanneer een ontwikkeltraject wordt geïnitieerd, start de ontwikkelaar (doorgaans) met het opstellen van een werkgroep. Vanuit de Leidraad wordt voorgeschreven dat het 'team' of de werkgroep bestaat uit gemandateerde personen van de relevante patiëntenorganisatie en relevante medische, verpleegkundige en/of paramedische beroepsgroepen. In de Leidraad staat niet gedefinieerd hoeveel mensen dit moeten zijn voor elke partij en wat een beroepsgroep relevant voor een keuzehulp maakt. De rol van de werkgroep is om de wetenschappelijke basis, vaak verwerkt in een richtlijn, te vertalen naar een keuzehulp die voor elke patiënt begrijpelijk is. Ter illustratie van de verschillen tussen ontwikkelaars in de invulling van een werkgroep volgen onderstaand twee voorbeelden.

Voorbeeld 1 van de samenstelling van een werkgroep van een ontwikkelaar

De werkgroep bestaat uit gemiddeld 8-20 mensen, waaronder tenminste drie vertegenwoordigers vanuit de relevante beroepsgroep en een groep van patiënten (waarvan het aantal niet gedefinieerd staat). Deze groep komt normaal gesproken 6 x 3 uur samen in het ontwikkeltraject van één keuzehulp.

Naast de werkgroep bestaat het team uit een arts-onderzoeker en een dagelijks bestuur van het ontwikkeltraject. En wordt gebruik gemaakt van een expert- en patiëntenpanel welk de uitkomsten van de werkgroep valideert. Dit panel bestaat uit 20-100 personen.

Voorbeeld 2 van de samenstelling van een werkgroep van een ontwikkelaar

De werkgroep bestaat uit vertegenwoordigers van de relevante beroepsgroepen en patiëntenorganisaties. Deze partijen hebben verantwoordelijkheid, mandatering en controle over de inhoud van de keuzehulp. Vanuit met name de expertise van de vertegenwoordigers wordt de inhoud van keuzehulpen gevalideerd.

In het geval dat de relevante beroepsgroepen de capaciteit niet hebben om te ondersteunen in de ontwikkeling van keuzehulpen gebruiken sommige ontwikkelaars hun eigen expertnetwerken en focusgroepen om de inhoud te valideren in plaats van gemandateerde personen vanuit de relevante beroepsgroep.

Problematiek inzake de ontwikkeling van keuzehulpen

De problematiek met betrekking tot de keuzehulpen wordt deels veroorzaakt door onduidelijkheid over het ontwikkelproces van keuzehulpen. Uit de interviews is gebleken dat de Leidraad niet volledig wordt gevolgd door alle ontwikkelaars. Dit heeft verschillende redenen: soms sluit de Leidraad onvoldoende aan bij de eigen visie over de ontwikkeling van keuzehulpen; soms bestaan uitdagingen om een representatief ontwikkelteam samen te stellen waarvan de deelnemers gemandateerde vertegenwoordigers zijn; of soms bestaat er onenigheid over de informatiebronnen.

Op dit moment bestaat een gebrek aan regie en overzicht, wat ook geldt voor de ontwikkeling van keuzehulpen. Mede hierdoor kan de samenwerking tussen partijen per initiatief verschillen, waardoor ook de verwachtingen van partijen van elkaar kunnen verschillen. Omdat het niet bekend is wat van de verschillende partijen wordt verwacht (in termen van tijd, geld, verantwoordelijkheden in het initiële ontwikkelproces, maar ook op de langere termijn t.a.v. onderhoud), is het voor hen ook ingewikkeld tijd, capaciteit en budget te reserveren.

De problematiek met betrekking tot de ontwikkeling van keuzehulpen is geclusterd in vier probleemgebieden, waarbij de eerste drie onderwerpen te maken hebben met gebrek aan regie:

1. Gebrek aan prioritering van keuzehulpen
2. Onduidelijke afspraken over de samenwerking en eigenaarschap
3. Risico op dubbel werk
4. Onzekere financiering

1. Gebrek aan prioritering van keuzehulpen: er is momenteel geen standaardproces waarin wordt besloten voor welk onderwerp een keuzehulp wordt ontwikkeld. In de praktijk kan het initiatief tot ontwikkeling van een keuzehulp vanuit meerdere partijen komen: individuele zorgprofessionals, grotere ontwikkelaars, als onderdeel van een studie of onderzoeksafdeling, vanuit een patiëntenvereniging of beroepsorganisatie. Het ontwikkelen van een keuzehulp kan zodoende worden gedreven door individuele belangen en betrokkenheid bij het onderwerp, en niet zozeer door de toegevoegde waarde ten opzichte van andere mogelijk interessante onderwerpen, het landelijk draagvlak of potentieel gebruik. De ontwikkeling van keuzehulpen zou met meer regie en prioritering meer kunnen worden gestuurd op basis van behoefte, waarmee ook de beperkte capaciteit van de benodigde partijen optimaal kan worden benut. Dit biedt ook mogelijkheden om de financiering meer gericht en structureel op te zetten, wat voor de betrokken partijen meer zekerheid geeft.

2. Onduidelijke afspraken over de samenwerking en eigenaarschap: vele partijen spelen een rol bij de ontwikkeling van een keuzehulp: patiëntenorganisatie(s), beroepsgroep(en), vertegenwoordigers van zorgaanbieders, patiënt focusgroepen en inhoudelijke experts (op het gebied van bijvoorbeeld de aandoening of lage lees- of gezondheidsvaardigheden). Momenteel ontbreekt een vast governance model ten behoeve van de ontwikkeling van keuzehulpen. Dat betekent dat dezelfde discussies herhaaldelijk plaatsvinden tussen partijen over wat de randvoorwaarden voor de samenwerking zijn waaronder over financiering, gebruiksrecht, verantwoordelijkheden en eigenaarschap van de keuzehulpen. Door de onduidelijkheden verschillen deze afspraken tussen keuzehulpen en doordat deze afspraken ontoereikend zijn, is een aantal beroepsgroepen en patiëntenorganisaties terughoudend om mee te werken aan de ontwikkeling van keuzehulpen. Dit heeft tot gevolg dat er keuzehulpen worden ontwikkeld die niet duurzaam worden beheerd of betrouwbaar zijn. Alvorens te definiëren wat de afspraken zijn, is het van belang om in kaart te hebben welke partijen betrokken zijn bij de ontwikkeling en het onderhouden van keuzehulpen.

Vaak betrokken

- **De ontwikkelaar:** De ontwikkelaar is de partij die het ontwikkeltraject leidt. Deze partij is verantwoordelijk voor het gehele proces en brengt de partijen samen die mee horen te ontwikkelen. De ontwikkelaar faciliteert hierin de werkgroepen met de beroepsgroepen en

patiëntenorganisaties. De ontwikkelaar kan een individu zijn, die vaak werken vanuit een PHD-traject, daarnaast zijn er ook organisaties die deze rol opnemen. Tussen de organisaties is er onderscheid in partijen, sommige ontwikkelen keuzehulpen als bijzaak naast hun werkzaamheden en andere partijen houden zich sec bezig met de ontwikkeling van keuzehulpen.

- **De beroepsgroep:** De beroepsgroep identificeert de behoefte aan keuzehulpen bij haar achterban. Daarnaast waarborgt de beroepsgroep inhoudelijk de kwaliteit van een keuzehulp op het specialisme waar de keuzehulp voor is gemaakt. Er zijn onderwerpen die betrokkenheid van meerdere beroepsgroepen vereisen.
- **De patiëntenorganisatie:** de patiëntenorganisaties zijn betrokken vanuit de belangen voor de patiënt. Zij identificeren de behoefte aan keuzehulpen bij hun achterban. Daarnaast valideren zij de inhoud of het voldoet aan de informatiebehoefte van patiënten en waarborgen de begrijpelijkheid voor de patiënten.

Incidenteel betrokken

- **Zorgaanbieder:** zorginstellingen kunnen meewerken aan de ontwikkeling van keuzehulpen, door inzicht te geven in hun zorgpaden en hoe de keuzehulpen daarin kunnen passen.
- **Financiers (stichtingen, subsidiepartijen etc.):** er kunnen verschillende financiers betrokken zijn. Vaak monitoren deze partijen of de keuzehulp voldoet aan de subsidievoorwaarden.

Bij deze partijen bestaat behoefte aan duidelijkheid op de volgende gebieden:

- *Betrokkenheid:* het is onduidelijk wanneer buiten de patiëntenorganisatie en beroepsorganisatie andere relevante beroepsgroepen en partijen betrokken moeten worden en wat hun verantwoordelijkheden zijn, ook met betrekking tot het onderhoud van keuzehulpen.
- *Beschikbaarheid:* vooraf aan het traject is niet altijd duidelijk of de keuzehulp publiek gratis beschikbaar en bruikbaar is. Dit is wel de wens van de beroepsgroep en patiëntenorganisatie omdat hun achterban hier baat bij heeft.
- *Capaciteit:* niet alle relevante partijen hebben de capaciteit om aan alle keuzehulpen mee te werken met gemandateerde personen voor de onderwerpen waar ontwikkelaars een vraag naar zien. Enerzijds noodzaakt dit ontwikkelaars om voor die onderwerpen samen te werken met contacten uit hun eigen netwerk die niet altijd gemandateerd zijn. Anderzijds zijn er ook patiënten- of beroepsorganisaties die graag mee zouden willen werken aan een keuzehulp waar de ontwikkelaars onvoldoende vraag naar zien.
- *Vergoeding:* er bestaat onduidelijkheid en inconsistentie wat betreft vergoedingen aan participerende partijen. In het verleden werkten veel partijen mee met een ontwikkelaar zonder daar vergoeding voor te vragen. Dit viel buiten werktijd of werd betaald uit eigen middelen. Nu steeds meer keuzehulpen op de markt komen en ook steeds meer keuzehulpen onderhouden moeten worden, vraagt dit veel capaciteit van de participerende partijen en wordt doorgaans een vergoeding gevraagd. Deze toegenomen investering en het gebrek aan structurele vergoeding voor alle deelnemende partijen zijn deels de oorzaak van de uitdaging voor ontwikkelaars om met gemandateerde vertegenwoordigers samen te werken.
- *Intellectueel eigendom:* dit betreft de vraag hoe de eigendomsrechten over de inhoud en de tool van de keuzehulp zijn verdeeld tussen de participerende partijen. Over een aantal vragen blijven discussies opkomen bij elk ontwikkeltraject: wie is er verantwoordelijk voor de inhoud? Wie heeft de rechten om de inhoud aan te passen? Wie mag de inhoud inzien? Wie mag de inhoud hergebruiken? Vanwege het risico dat de inzet van deelnemende partijen leidt tot een product dat alleen na betaling te gebruiken is, zijn sommige beroepsgroepen en patiëntenorganisaties terughoudend om mee te werken aan de ontwikkeltrajecten.

3. *Risico op dubbel werk:* in de huidige manier van werken komt het regelmatig voor dat meerdere keuzehulpen worden ontwikkeld voor hetzelfde keuzemoment. De oorzaken zijn te vinden in:

- Een gebrek aan overzicht van bestaande en betrouwbare keuzehulpen
- De wens vanuit zorginstellingen om een keuzehulp specifiek voor de eigen situatie toe te passen, zoals enkel lokaal beschikbare behandelopties toevoegen, waarmee patiënten onvolledig geïnformeerd worden
- De veroudering van de beschikbare keuzehulpen
- De concurrentie tussen commerciële partijen die keuzehulpen willen ontwikkelen en hun klanten alle relevante keuzehulpen willen aanbieden

Naast de dubbele inzet van de ontwikkelende partijen, wordt ook dubbel werk gevraagd van beroepsgroepen en patiëntenorganisaties. Deze partijen moeten volgens de Leidraad altijd betrokken zijn in de ontwikkeling van de inhoud van de keuzehulpen. Daarnaast wordt de ontwikkeling regelmatig vergoed vanuit publieke gelden, via directe subsidies of door niet vergoede samenwerking van (deels)publiek gefinancierde instellingen wat de kosten ondoorzichtig maakt. Dit is zonde van de investeringen van de ontwikkelende partijen.

4. *Onzekere financiering:* Voor de ontwikkeling van betrouwbare keuzehulpen zijn ontwikkelaars afhankelijk van de medewerking van patiëntorganisatie(s) en beroepsgroep(en) om samen de keuzehulp inhoudelijk te ontwikkelen. Hiervoor kan onder andere subsidie worden aangevraagd bij organisaties als ZonMw, het Zorginstituut of de Stichting kwaliteitsgelden medisch specialisten (SKMS)²⁰. Op dit moment wordt een deel van de ontwikkeling door de ontwikkelaars zelf betaald als investering in de toekomst. Dit kan een financiële bijdrage zijn of een bijdrage in gewerkte uren. Deze bijdrage is voor zowel voor het schrijven van de inhoud als de technologie die voor de keuzehulp nodig is. De eigen bijdrage wordt vaak ook geleverd aan ontwikkeltrajecten conform de Leidraad. Voor de door ontwikkelaars ontwikkelde keuzehulpen stellen de ontwikkelaars, na betalingen, diensten beschikbaar die ziekenhuizen helpen bij de implementatie. Wanneer ontwikkelaars zelf de keuzehulp financieren, kan er gebrek aan financiering zijn om alle betrokken partijen te compenseren voor hun bijdragen. De keuzehulpen zijn aan bepaalde randvoorwaarden gebonden wanneer gebruik wordt gemaakt van subsidies, zoals de verplichting dat de keuzehulp openbaar en gratis beschikbaar moet zijn. Desalniettemin zijn er keuzehulpen die ondanks de gestelde voorwaarden op termijn achter een betaalmuur worden gezet.

Conclusie ontwikkeling keuzehulp

Ondanks de publicatie van de Leidraad blijkt dat de ontwikkeling van keuzehulpen op verschillende manieren wordt aangepakt. Door onduidelijkheid over de manier waarop moet worden samengewerkt ontstaan er problemen in het ontwikkelproces. Door een gebrek aan (landelijke) regie is er geen prioritering in de ontwikkeling van keuzehulpen en is de financiering van de ontwikkeling van keuzehulpen onzeker. Daarnaast ontbreekt een totaaloverzicht van bestaande (betrouwbare) keuzehulpen. In de huidige situatie wordt van BO's en PO's mogelijk dubbel werk gevraagd bij ontwikkeling van gelijke keuzehulpen voor eenzelfde beslisprobleem.

3.3. PROBLEMATIEK MET BETREKKING TOT KWALITEIT

Het toetsen van een keuzehulp is nodig om de kwaliteit en betrouwbaarheid van een keuzehulp te waarborgen. Op basis van de werksessies is gekozen voor de volgende definitie: toetsing is het toepassen van een lijst van gezamenlijk vastgestelde criteria waaraan een keuzehulp moet voldoen om landelijk te worden erkend als betrouwbaar beslissingsondersteunend instrument.

²⁰ Bij SKMS kunnen alleen de zogenaamde SKMS-gerechtigden financiering aanvragen. SKMS-gerechtigden zijn de wetenschappelijke verenigingen die bij de FMS zijn aangesloten.



Figuur 3.4: het toetsen van de kwaliteit van de keuzehulp is de tweede stap in het proces

Huidige situatie

In 2016 is de Leidraad gepubliceerd als handvat om keuzehulpen te maken. Het doel van deze publicatie is om kwalitatief betere keuzehulpen te (laten) ontwikkelen, waar de juiste partijen bij betrokken zijn met aandacht voor borging en onderhoud. In de Leidraad staat beschreven dat na de ontwikkeling de keuzehulp inhoudelijk moet worden getoetst door de relevante organisaties en getest door patiënten uit de doelgroep. De beroepsgroepen en de patiëntenorganisaties toetsen de keuzehulpen op betrouwbaarheid door de medische inhoud en de zorginhoudelijke aspecten te controleren, en door het beoordelen van het opgenomen patiëntperspectief. Voor dit laatste punt dient de keuzehulp te zijn getest door patiënten uit de doelgroep op begrijpelijkheid, gebruikersgemak en aanvaardbaarheid¹⁸. In de huidige situatie is slechts wisselend aandacht voor toetsing op andere onderdelen dan de (medische) inhoud, zoals op een onderhoudsplan, financiering en de juiste wijze van ontsluiting.

Problematiek inzake de kwaliteit van keuzehulpen

Uit de interviews is gebleken dat de Leidraad wordt ervaren als een richtlijn waar geen verplichtingen aan zitten. De regels die in de Leidraad worden gesteld, laten (veel) ruimte over voor eigen interpretatie. Daarnaast zijn enkele regels gerelateerd aan het ontwikkelproces die niet te toetsen zijn door alleen naar de uiteindelijke keuzehulp te kijken.

In het jaar 2020 bestaan naar inschatting 250 keuzehulpen²¹. Van een groot deel van deze keuzehulpen is niet inzichtelijk hoe oud deze zijn, wanneer deze voor het laatst onderhouden zijn, hoe ze zijn gefinancierd, hoe deze zich verhouden tot de Leidraad en of deze zijn geaccordeerd door de juiste beroepsgroep en patiëntenorganisatie. Er bestaat een gebrek aan inzicht in bronnen, ontwikkelproces en volledigheid.

Onderstaand zijn deze problemen gegroepeerd in²²:

5. Gebrek aan inzicht op de kwaliteit van keuzehulpen
6. Gebrek aan inzicht in de wetenschappelijke bronnen
7. Onvolledigheid van informatie of behandelopties

5. Gebrek aan inzicht op de kwaliteit van keuzehulpen: individuele zorgprofessionals en patiënten hebben weinig zicht op de kwaliteit en actualiteit van keuzehulpen. Hoewel het bestaan van de Leidraad bekend is, is er geen standaard toetsingsmethode om te kijken of de kwaliteitscriteria uit deze Leidraad zijn toegepast. Sommige elementen die belangrijk zijn voor de kwaliteit zijn niet eenvoudig te toetsen; wie heeft er meegewerkt aan de ontwikkeling? Is de keuzehulp getoetst met patiënten? Had geen van de partijen dubbele belangen in de ontwikkeling? Voldoet de keuzehulpen aan privacy- en beveiligingseisen?

Het gevolg hiervan is dat het risico bestaat dat zorgprofessionals en patiënten keuzehulpen gebruiken met verouderde, foutieve of incomplete informatie, wat het behandelproces en het 'Samen Beslissen' niet ten goede komt.

²¹ Springvloed, L., Bos, N., Jong, J. de, Friele, R., Boer, D. de. [De Transparantiemonitor 2019/2020](#): keuzehulpen. Hoe dragen keuzehulpen bij aan transparantie en de best passende zorg? Utrecht: Nivel, 2020.

²² De nummering loopt door vanaf de vorige set aan probleemgebieden zodat daar later eenvoudig aan kan worden gerefereerd.

- 6. Gebrek aan inzicht in de wetenschappelijke bronnen:** uit de interviews is gebleken dat het doorgaans niet mogelijk of eenvoudig is om te achterhalen welke wetenschappelijke bronnen zijn gebruikt voor de keuzehulpen. De Leidraad stelt de richtlijn als basis te nemen voor de inhoud, maar is niet altijd te controleren, en wanneer wordt afgeweken van de richtlijn kan de wetenschappelijke correctheid niet worden gewaarborgd met name wanneer de beroepsgroep en patiëntenorganisatie niet zijn betrokken in het ontwikkeltraject.
- 7. Onvolledigheid van informatie inzake behandelopties:** ook is uit de interviews gebleken dat in sommige keuzehulpen informatie of behandelopties ontbreken. Een overzicht van alle beschikbare en wetenschappelijk gevalideerde behandelopties versterkt het 'Samen Beslissen' met de patiënt. Er zijn meerdere redenen waarom niet alle erkende behandelopties worden meegenomen of juist extra opties worden toegevoegd. Deze redenen zijn samengevat in vier categorieën:
- Niet behandelen staat niet altijd in de richtlijnen als behandeloptie, terwijl deze wel van belang is voor de patiënt.
 - Behandelopties uit de richtlijn staan niet beschreven in de keuzehulp bijvoorbeeld omdat ze niet worden aangeboden in de instelling die de keuzehulp ontwikkelt of afneemt.
 - Soms staan behandelopties in de keuzehulp die niet in de richtlijn staan, omdat een meewerkende instelling een onderzoek doet of een behandeling aanbiedt voor een nieuwe toepassing.
 - De (beschrijvingen van de) behandelopties zijn gebaseerd op een verouderde richtlijn waardoor niet de meest actuele inzichten worden gedeeld met de patiënt.

Conclusie toetsing van de kwaliteit van keuzehulpen

Keuzehulpen dragen het beste bij aan 'Samen Beslissen' indien kan worden vertrouwd op de kwaliteit van deze keuzehulpen. Alleen de Leidraad zonder verplichte toetsing waarborgt niet dat partijen deze volgen. Het is noodzakelijk om duidelijke en vaste toetsingscriteria te bepalen, een toetsingsreglement te hebben en actief de keuzehulpen in de markt te toetsen op de kwaliteit, actualiteit en volledigheid.

3.4. PROBLEMATIEK MET BETREKKING TOT BESCHIKBAARHEID

Na de ontwikkeling en de toetsing van de keuzehulp wordt deze beschikbaar gesteld. Dit is de derde stap in het proces (zie ook figuur 3.6).



Figuur 3.5: het beschikbaar stellen van de keuzehulp is de derde stap in het proces

Huidige situatie

Wanneer de keuzehulp is getoetst, wordt deze beschikbaar gesteld door de ontwikkelaar. De Leidraad geeft aan dat deze gratis beschikbaar en makkelijk vindbaar moet zijn op een toegankelijke plek. De keuzehulpen worden vervolgens op verschillende wijzen geïmplementeerd en in gebruik genomen. Hierbij is gebruik door vier soorten partijen te onderscheiden:

1. De individuele patiënt en zijn directe omgeving
2. De individuele zorgprofessional
3. De vakgroep/kleinere zorgaanbieder
4. De grotere zorgaanbieder

Ad 1. Individuele patiënt en zijn directe omgeving: de patiënt of directe omgeving van de patiënt kan zelf op zoek gaan naar een keuzehulp of deze wordt aangeraden. Vanuit het oogpunt van 'Samen Beslissen' is het wenselijk dat de patiënt een keuzehulp krijgt van zijn of haar zorgprofessional, zodat

de context van de keuzehulp duidelijk uitgelegd kan worden en dat de keuzehulp is ingebed in het zorgproces (en dus ook besproken tijdens het consult). Ondanks de voorkeursroute is het wenselijk dat patiënten zelf bij keuzehulpen kunnen, zodat zij op eigen gelegenheid en met bijvoorbeeld hun naasten en mantelzorgers deze doorlopen. Op dit moment is een deel van de keuzehulpen openbaar en gratis beschikbaar voor patiënten. Hierbij is niet altijd duidelijk wat de betrouwbaarheid is. Daarnaast is een significant deel van de keuzehulpen alleen toegankelijk achter een (betaal)muur.

Ad 2. Individuele zorgprofessional: de individuele zorgprofessional kan idealiter keuzehulpen aan patiënten aanraden door middel van directe integratie in de zorgpaden en in het EPD. Op dit moment is dit maar voor enkele keuzehulpen in enkele instellingen het geval. Het is wenselijk dat de individuele zorgprofessional toegang heeft en kan verlenen tot betrouwbare keuzehulpen. Dit is eenvoudiger wanneer de keuzehulp niet alleen is ingebed in het systeem, maar ook in de bijbehorende zorgprocessen.

Ad 3. Vakgroep/kleinere zorgaanbieder: dit zijn partijen die baat hebben bij implementatie van bepaalde keuzehulpen in het zorgproces, het EPD en de zorgpaden. Deze partijen ontwikkelen soms zelf keuzehulpen en zullen vaak keuzehulpen willen afnemen, mogelijk als onderdeel van een breder implementatietraject binnen een zorginstelling of specifiek binnen het eigen specialisme. In het laatste geval kunnen moeilijkheden ontstaan doordat sommige keuzehulp aanbieders alleen de volledige keuzehulpbibliotheek aanbieden of doordat zorgaanbieders al met een ontwikkelaar een contract hebben en geen tweede contract aangaan vanwege de dubbele kosten en gedeeltelijke overlap.

Ad 4. Grotere zorgaanbieder: zorgaanbieders zijn de partijen die keuzehulpen grootschalig willen implementeren. Vaak zijn dit ziekenhuizen of samenwerkingsverbanden. Deze partijen hebben intern veel stakeholders (bestuur, verschillende afdelingen/maatschappen) waarbij draagvlak moet worden gecreëerd voor de ingebruikname van de keuzehulpen. Bij deze partijen leven meerdere wensen:

- De vraag naar eenduidigheid en simpliciteit in mogelijkheden. Het liefst hebben zij één contract dat alle voor hen relevante keuzehulpen beschikbaar maakt. Dit is niet altijd mogelijk, aangezien het volledige aanbod aan keuzehulpen niet via één ontwikkelaar of contract toegankelijk is. In de huidige situatie moet elke ontwikkelaar zijn eigen keuzehulp ontwikkelen omdat de inhoud niet wordt gedeeld of moet de zorginstelling zich dus tot slechts een deel van de keuzehulpen beperken omdat ze maar één abonnement afsluiten.
- De wens om keuzehulpen te koppelen aan het EPD en andere zorgprocessen, zodat de zorgprofessionals de keuzehulpen op een voor hen bekende plek kunnen vinden en alle patiëntinformatie centraal beschikbaar is.

Overig: andere partijen gebruiken en implementeren ook in verschillende mate keuzehulpen. Verschillende patiëntenorganisaties hebben een eigen keuzehulp ontwikkeld en delen deze openbaar. Zorgverzekeraars spelen ook op verschillende manieren een rol in het beschikbaar stellen van keuzehulpen in de huidige situatie. Er zijn voorbeelden waarbij verzekeraars keuzehulpbibliotheek afnemen bij de grotere ontwikkelaars zodat hun klanten via de klantportalen toegang tot de keuzehulpen hebben. In een ander voorbeeld heeft een verzekeraar een overeenkomst met één van de ontwikkelaars, waardoor afname van deze keuzehulpen is geregeld.

Problematiek inzake de beschikbaarheid

De problematiek met betrekking tot de beschikbaarheid is in drie clusters te onderscheiden:

8. Gebrek aan overzicht van beschikbare en betrouwbare keuzehulpen
9. Verschillende manieren van beschikbaarheid
10. Complexe duurzame implementatie

8. Gebrek aan overzicht van beschikbare en betrouwbare keuzehulpen: voor alle partijen geldt dat voor alle bestaande keuzehulpen geen overzicht bestaat over welke keuzehulpen voor welke beslistmomenten zijn ontwikkeld en waar deze beschikbaar zijn (en onder welke voorwaarden). Daarnaast is niet duidelijk wat de kwaliteit van de beschikbare keuzehulpen is.

9. Verschillende manieren waarop keuzehulpen beschikbaar worden gesteld: door de verscheidenheid aan keuzehulpen, keuzehulpaanbieders en een gebrek aan overzicht bestaat er onduidelijkheid over de bruikbaarheid van keuzehulpen voor de gebruiker. Daarnaast is niet altijd duidelijk voor welk keuzemoment de keuzehulp is ontwikkeld.

- *Betaalmuur:* een deel van de keuzehulpen wordt ontwikkeld door ontwikkelaars die de implementatie van de keuzehulpen bij zorgaanbieders verkopen. Een deel van deze keuzehulpen is gesubsidieerd met publieke gelden. Een gebruikelijke voorwaarde is het verplicht openbaar bruikbaar houden van de keuzehulp (voor een vastgestelde periode) maar dit is in de praktijk regelmatig niet (meer) zo. Andere keuzehulpen zijn zonder publieke gelden ontwikkeld en zijn alleen beschikbaar na betaling. In de huidige situatie is onvoldoende vastgelegd welke keuzehulpen voor welke termijn openbaar en gratis beschikbaar blijven.
- *Mogelijkheid tot implementatie in EPD/ziekenhuisportaal:* het verschilt per keuzehulp of deze is te integreren met andere IT-systemen, zoals EPD's. Tegelijkertijd verschilt het ook of integratie mogelijk is met alle verschillende EPD's van bestaande leveranciers. Van belang is dat de keuzehulpen beschikbaar komen via ziekenhuisportalen en/of PGO's.
- *Verschillende keuzehulpbibliotheken op de markt:* er zijn twee grote keuzehulpontwikkelaars in de markt welke beide een groot deel van de keuzehulpen beheren. De ontwikkelaars bieden zorgaanbieders de mogelijkheid om de gehele keuzehulpbibliotheek af te nemen, maar bieden geen mogelijkheid tot aanvulling van de bibliotheek met keuzehulpen voor aandoeningen die zij zelf niet ontwikkeld hebben.
- *Keuzehulpen door niet-commerciële ontwikkelaars:* de keuzehulpen worden vaak tijdelijk (voor de duur van de subsidie) ontsloten op een website, waarna de keuzehulp op een ander platform moet worden ondergebracht in verband met ontbrekende financiering voor lange termijn ontsluiting en het onderhoud.

10. Gebrek aan financiële middelen voor duurzame beschikbaarheid: grotere zorgaanbieders zijn meerdere pilots gestart voor de implementatie van keuzehulpen met behulp van financiering uit verschillende subsidiestromen. Deze pilottrajecten zijn op zichzelf vaak succesvol, maar opschalen naar de hele organisatie na afloop van de pilot blijkt moeilijk. Soms wordt zelfs de lopende implementatie gestopt, wat vaak te maken heeft met een gebrek aan financiering. Voor structurele financiering ontstaat de vraag naar de business case voor keuzehulpen voordat financiering wordt gevonden. Er is aangetoond dat de implementatie van keuzehulpen en 'Samen Beslissen' kosten kunnen besparen doordat patiënten naar een meer conservatieve zorgpad neigen²³. In de huidige opzet van het zorgfinancieringsmodel komen deze potentiële baten niet terug bij de zorgaanbieders of bij de partijen die bijdragen aan de ontwikkeling en onderhoud van de keuzehulpen. De zorgaanbieders dragen de extra kosten in termen van consulttijd en directe kosten voor de ontwikkeling en het onderhoud van keuzehulpen. Daarnaast dragen zij de mogelijke consequentie van krimp (inkomstenderving). In het huidige model bestaat de mogelijkheid om afspraken te maken met individuele zorgverzekeraars.

Conclusie beschikbaarheid van een keuzehulp

Momenteel ontbreekt een eenduidig en makkelijk toegankelijk overzicht van alle (kwalitatief betrouwbare) keuzehulpen. Dit belemmert het grootschalig implementeren en gebruik van keuzehulpen. Ook de wijze waarop de keuzehulpen momenteel betaald worden verschilt. Een deel is publiek beschikbaar zonder kosten, een ander deel is alleen toegankelijk tegen betaling. De kosten-baten afweging binnen zorgaanbieders is daarmee niet eenduidig. Ook dit belemmert een breed draagvlak binnen zorgaanbieders en de duurzame grootschalige adoptie van keuzehulpen in het zorgdomein.

²³ Stacey D., et al., Decision aids for people facing health treatment or screening decisions. Cochrane Database of Systematic Reviews 2017, Issue 4. Art. No.: CD001431.

3.5. PROBLEMATIEK MET BETREKKING TOT ONDERHOUD

De laatste stap in de Leidraad betreft het onderhouden van een keuzehulp (zie ook figuur 3.6). Hiertoe dienen het beheer en het onderhoud van de keuzehulp te worden georganiseerd samen met de financiering hiervan.

Huidige situatie

Goede samenwerking staat centraal voor het actueel blijven van een keuzehulp. Daarvoor zijn onderlinge afspraken over het beheer en onderhoud van de keuzehulp in het ontwikkelteam essentieel. Daarnaast moet worden vastgesteld wie verantwoordelijk is voor de actualisatie van de keuzehulp²⁴.



Figuur 3.6: Het beschikbaar stellen van de keuzehulp is de laatste stap in het proces

Problematiek inzake het onderhoud van een keuzehulp

De problematiek bij het onderhoud van een keuzehulp is in twee clusters te onderscheiden:

11. Geen regie en controle op onderhoud
12. Onvoldoende financiering voor onderhoud

11. Geen regie en controle: Hoewel de Leidraad handvatten geeft om de samenwerking met betrekking tot onderhoud van keuzehulpen in te regelen, ontbreekt momenteel regie en controle op het onderhoud en de actualiteit van de inhoud van keuzehulpen. Omdat deze regie niet bestaat, worden keuzehulpen niet altijd geactualiseerd bij nieuwe ontwikkelingen in bijvoorbeeld de richtlijn over de aandoening. Door een gebrek aan (centrale) regie blijven oude onjuiste versies van keuzehulpen circuleren zonder transparantie over de correctheid van de inhoud van deze keuzehulp.

12. Onvoldoende financiering: Een belangrijke reden voor het onvoldoende onderhouden van keuzehulpen is het ontbreken van voldoende financiering. De keuze voor het inzetten van financiële middelen gaat vaak naar de ontwikkeling van nieuwe keuzehulpen boven het onderhouden van bestaande keuzehulpen. Dit betekent dat het aantal keuzehulpen groeit en de noodzaak van onderhoud voor bestaande keuzehulpen toeneemt. Het ontbreekt aan vooraf gemaakte afspraken over wie dit onderhoud moet en kan uitvoeren en financieren.

Conclusie onderhoud van een keuzehulp

Door gebrek aan regie en goede afspraken over de financiering voor het onderhoud van keuzehulpen ontstaan in toenemende mate verouderde keuzehulpen. Mede doordat een overzicht ontbreekt (zie punt 8) is het voor gebruikers moeilijk vast te stellen wat de kwaliteit is van een keuzehulp. De Leidraad biedt handvatten voor het maken van afspraken maar wordt niet altijd correct toegepast. Daarnaast zijn er vele keuzehulpen ontwikkeld voordat de Leidraad was gepubliceerd.

3.6. SAMENVATTING PROBLEMATIEK

In dit hoofdstuk is de huidige problematiek met betrekking tot de keuzehulpen weergegeven. De problematiek is verdeeld in vier processtappen: ontwikkelen, toetsen, beschikbaar stellen en onderhouden van keuzehulpen. Daarbij gaat het om de volgende 12 probleemgebieden:

13. Gebrek aan prioritering van keuzehulpen
14. Onduidelijke afspraken over de samenwerking

²⁴ Zorginstituut Nederland 2016, [Leidraad: hoe maak ik een keuzehulp bij een richtlijn?](#)

15. Risico op dubbel werk
16. Onzekere financiering
17. Gebrek aan inzicht op de kwaliteit van keuzehulpen
18. Gebrek aan inzicht in de wetenschappelijke bronnen
19. Onvolledigheid van informatie of behandelopties
20. Gebrek aan overzicht van beschikbare en betrouwbare keuzehulpen
21. Verschillende manieren van beschikbaarheid
22. Gebrek aan financiële middelen voor duurzame beschikbaarstelling
23. Geen regie en controle op onderhoud
24. Onvoldoende financiering voor onderhoud

In deze verkenning zijn oplossingen geïnventariseerd en bediscussieerd voor de ervaren problematiek van ontwikkeling tot onderhoud van keuzehulpen. Deze oplossingen en de afweging daartoe staan beschreven in hoofdstuk 5 tot en met 9.

4. INSPIRATIE BINNEN- EN BUITENLAND

De afgelopen jaren zijn in binnen- en buitenland initiatieven gestart met betrekking tot keuzehulpen. Dit betreft met name initiatieven tot het creëren van overzicht in beschikbare keuzehulpen en initiatieven tot het toetsen van de kwaliteit. Onderstaand zijn deze initiatieven kort toegelicht en is aangegeven welke lessen kunnen worden geleerd van het buitenland.

4.1. RELEVANTE ONTWIKKELINGEN IN NEDERLAND

Een aantal ontwikkelingen ter bevordering van de vindbaarheid van keuzehulpen heeft plaatsgevonden in de afgelopen jaren. Deze ontwikkelingen tonen aan dat er draagvlak is om een start te maken met het oplossen van de huidige problematiek. Deze initiatieven zijn onder andere als voorbeeld genomen om de opzet en ervaringen mee te nemen en de verschillende oplossingen vorm te geven.

Vliegwielfcoalitie²⁵

De Vliegwielfcoalitie voor digitale transformatie in de zorg wil dat meer mensen de voordelen van goede digitale zorg ervaren. De coalitie bestaat uit patiënten(vertegenwoordigers), zorgaanbieders/zorgverleners, zorgverzekeraars en leveranciers. Patiëntenfederatie Nederland heeft een klein programmabureau ingericht. De vliegwielfcoalitie publiceert als samenwerking tussen de Patiëntenfederatie en de Federatie Medisch Specialisten een lijst met keuzehulpen die door de juiste relevante wetenschappelijke verenigingen en patiëntenorganisaties akkoord zijn bevonden. De naam van de ontwikkelaar, de aandoening en het keuzemoment van de keuzehulp wordt door de vliegwielfcoalitie gedeeld. De lijst toont slechts een selectie van 28 keuzehulpen, maar is een eerste stap in de richting van een overzicht van betrouwbare bestaande keuzehulpen inclusief informatie over de keuzehulp.

Med-Decs een verzamelplaats voor keuzehulpen²⁶

Dit betreft een Europees project om patiënten te informeren over de verschillende keuzemogelijkheden van behandelingen. Med-decs is een verzamelplaats van links naar keuzehulpen en bestaat uit een selectie van keuzehulpen. Het is niet bekend op basis van welke criteria keuzehulpen worden geselecteerd. Ook zijn de keuzehulpen internationaal en zowel in het Nederlands als Engels te vinden op de website.

IKNL²⁷

IKNL heeft het initiatief genomen om online (zelfmanagement) tools, waaronder keuzehulpen, te testen en centraal vindbaar te maken voor patiënten. Dit doen zij in samenwerking met de GGD en gebruiken daarvoor de GGD-appstore. De vaste kwaliteitseisen van de GGD gelden daarbij. Het IKNL heeft een training gehad zodat zij zelf ook is gekwalificeerd om tools en applicaties te toetsen. De scope voor dit project betreft alle zelfmanagement tools gericht op mensen die kanker hebben of hebben gehad.

4.2. RELEVANTE ONTWIKKELINGEN BUITENLAND

Internationaal bestaat een aantal vergelijkbare initiatieven welke de vindbaarheid en betrouwbaarheid van keuzehulpen pogen te verbeteren. Vanuit het project is contact opgenomen met de Helsendirektorat in Noorwegen en de universiteit in Ottawa om leerpunten op te halen in het opzetten van een centrale Vindplaats en hoe deze initiatieven werken in de context van het land. Daarnaast geeft het voorbeeld uit Amerika inzicht in mogelijkheden wanneer keuzehulpen wettelijk zijn vastgelegd en certificering vereist is.

²⁵ Vliegwielfcoalitie: <https://vliegwielfcoalitie.nl/digitale-keuzehulp/>

²⁶ Med-Decs: <https://www.med-decs.org/nl/>

²⁷ Integraal kankercentrum Nederland – online zelfmanagement tools

De helsendirektorat uit Noorwegen²⁸

In Noorwegen is een centrale Vindplaats opgericht voor keuzehulpen door het Ministerie van Volksgezondheid in Noorwegen. Deze Vindplaats is alleen bedoeld voor keuzehulpen die door één van de vier regionale publieke zorgautoriteiten zijn ontwikkeld. Ter toetsing van de kwaliteit van de keuzehulpen worden de IPDAS-criteria ingevuld en gecontroleerd door een adviseur vanuit het Ministerie alvorens ze op de website geplaatst worden. Financiering en regievoering over dit platform ligt bij het Ministerie. Eigenaarschap over de keuzehulpen ligt bij de regionale publieke zorgautoriteiten die de keuzehulpen hebben ontwikkeld.

University of Ottawa²⁹:

In Canada is een centrale Vindplaats opgezet voor Engelstalige keuzehulpen vanuit de universiteit van Ottawa. Hoewel de Vindplaats primair gericht is op onderzoekers, is deze ook te gebruiken door patiënten en zorgprofessionals om bij de keuzehulpen te komen. De keuzehulpen zijn internationale Engelstalige keuzehulpen die publiek beschikbaar zijn, met name uit Canada en Amerika. De ontwikkelaars van de keuzehulpen plaatsen de keuzehulpen door middel van een self-assessment op basis van de IPDAS-criteria in te vullen, welke worden gecontroleerd door een medewerker voordat de keuzehulp geplaatst wordt. Vanuit het platform wordt periodiek aan keuzehulpontwikkelaars gevraagd of de keuzehulp nog actueel is en in lijn met onderzoek. Het platform wordt vanuit subsidies voor onderzoek betaald en beheerd en het wordt bestuurd door de hoofdonderzoeker over het onderwerp 'kennisvertaling naar patiënten'.

Washington state healthcare authority³⁰:

In de VS, in de staat van Washington, is wetgeving ingevoerd welke certificering van keuzehulpen toelaat. Bepaalde verzekeraars laten middels inkoopafspraken alleen gecertificeerde keuzehulpen toe. De wetgeving benadrukt 'Samen Beslissen' en de rol van de patiënt, zorgprofessional en de keuzehulp en definieert een keuzehulp als een tool die de IPDAS-criteria volgt en is gecertificeerd door de Healthcare Authority van Washington State. Ook worden gecertificeerde keuzehulpen op de website van de Healthcare Authority gedeeld. De toetsing wordt betaald door de ontwikkelaar en de certificering geldt voor twee jaar.

²⁸ <https://iknl.nl/kanker-en-leven/zorgaanbod/online-zelfmanagement-tools> Helsendirektoratet – Directoraat voor gezondheid Noorwegen: <https://www.helsedirektoratet.no/tema/pasient-og-brukerrettighetsloven/nasjonale-kvalitetskrav-til-samvalgsverktoy-som-skal-publiseres-pa-helsenorge.no>

²⁹ The Patient Decision Aids Research Group, Ottawa Hospital Research Institute: <https://decisionaid.ohri.ca/>

³⁰ Washington State Health Care Authority: <https://www.hca.wa.gov/about-hca/healthier-washington/patient-decision-aids-pdas>

5. SAMENWERKING EN KWALITEITSBORGING

In dit hoofdstuk is ingegaan op de oplossingsrichtingen op het gebied van samenwerking en kwaliteitsborging. Zoals beschreven in hoofdstuk drie ervaren de betrokken partijen problemen bij de ontwikkeling en het onderhoud van keuzehulpen³¹:

1. Ontwikkeling : Geen prioritering van keuzehulpen
2. Ontwikkeling : Geen vaste afspraken over de samenwerking
3. Ontwikkeling : Risico op dubbel werk
11. Onderhoud : Geen regie en controle op onderhoud

Deze problematiek is ook terug te zien in de uitgangspunten zoals verwoord in hoofdstuk twee. Met name uitgangspunten 4, 5 en 7 hebben betrekking op de problematiek tijdens de ontwikkelingsfase. Daarin is aangegeven dat opgebouwde kennis tijdens het ontwikkeltraject (en de implementatie) behouden dient te blijven. De betrokkenheid van de BO's en PO's dient zo efficiënt mogelijk te worden georganiseerd zodat dubbel werk wordt voorkomen. En dat mede daartoe een onderscheid naar inhoud, overweegpunten en de volledige keuzehulp dient te worden gemaakt.

Ook op het gebied van kwaliteit is een aantal probleemgebieden geïdentificeerd:

5. Kwaliteit: Onvoldoende zicht op de kwaliteit van keuzehulpen
6. Kwaliteit: Onvoldoende inzicht in de wetenschappelijke bronnen
7. Kwaliteit: Onvolledigheid van informatie over behandelopties

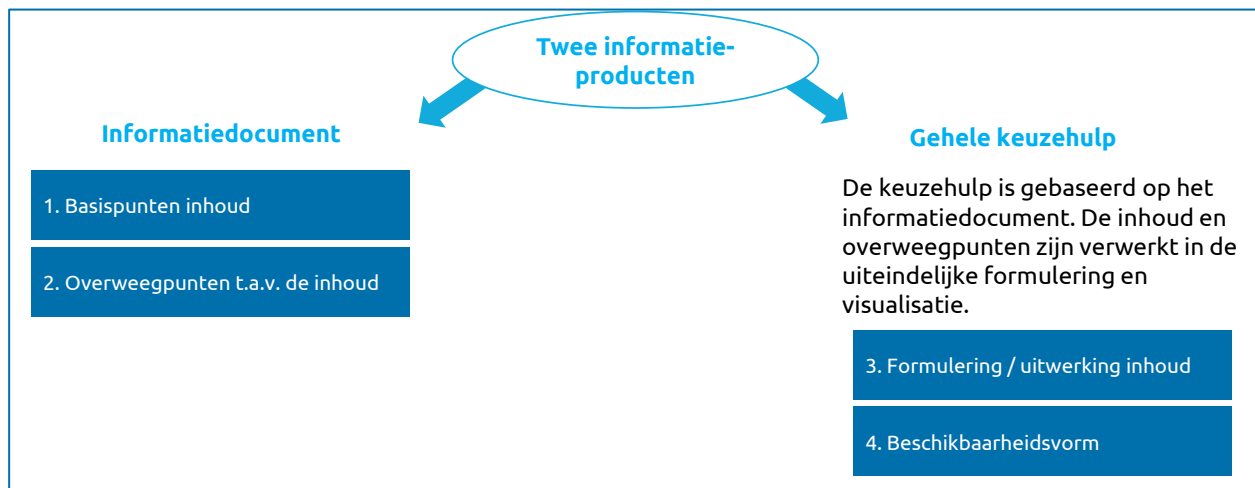
Betrouwbaarheid en kwaliteit van keuzehulpen moet worden geborgd, zodat patiënten en zorgprofessionals hierop kunnen vertrouwen. Gezamenlijk moet worden vastgesteld wat de criteria zijn voor de kwaliteit en betrouwbaarheid van een keuzehulp en moet de methode worden vastgesteld om kwaliteit te controleren. Om dit te borgen zijn verschillende toetsingsvormen onderzocht en kwaliteitscriteria met de HLA-partijen en ontwikkelaars van keuzehulpen vastgesteld. De criteria zijn te vinden in Appendix E.

De oplossingsrichtingen zijn uitgewerkt in navolgende paragrafen waarbij in paragraaf 5.1 is ingegaan op het onderscheid tussen informatiedocument en de volledige keuzehulp. In paragraaf 5.2 is de kwaliteitstoetsing door middel van een self-assessment nader toegelicht. Tot slot is in paragraaf 5.3 de betrokkenheid van de BO's en PO's uitgewerkt in een procedure.

5.1. INFORMATIEDOCUMENT EN KEUZEHULP

In het tweede deel van de verkenning is door de betrokkenen een nadere uitwerking gemaakt van de verschillende componenten ten behoeve van een keuzehulp. Dit vanuit de verwachting dat deze uitsplitsing in componenten de discussie over behoud van kennis, eigenaarschap, hergebruik en financiering zou faciliteren. Deze componenten resulteren in twee aparte informatieproducten: het informatiedocument en de keuzehulp. Het informatiedocument bevat de belangrijkste inhoud en kennis. De keuzehulp is de vertaling van die inhoud en kennis naar een leesbare interactieve omgeving die zichtbaar is voor de eindgebruiker.

³¹ Voor de herleidbaarheid is de zelfde nummering aangehouden per probleem als weergegeven in hoofdstuk 3.



Componenten van een keuzehulp

Zoals eerder gedefinieerd betreft een keuzehulp ondersteunende informatie voor patiënten bij het kiezen, samen met zorgprofessionals, uit verschillende opties (inclusief afzien van zorg) voor onder meer diagnostiek, behandeling, screening, begeleiding en nazorg. Behandelt de keuzehulp bij elke optie het mogelijke resultaat en (on)gewenste effecten en de waarschijnlijkheid hiervan; helpt patiënten een afweging te maken op basis van eigen waarden en normen en biedt voorts inzicht in de mogelijkheden en in veel gestelde vragen (met antwoorden).

Voor een keuzehulp zijn vier componenten te onderscheiden:

1. De basispunten inhoud
2. Overweegpunten ten aanzien van de inhoud
3. Formulering/uitwerking van de inhoud
4. Beschikbaarheidsvorm

Ad 1. Onder de basispunten inhoud wordt verstaan alle informatie die wordt gepresenteerd in de keuzehulp met betrekking tot:

- Beslisprobleem
- Diagnostische of therapeutische opties
- Beschrijving van de doelgroep
- Gewenste en ongewenste effecten van de behandelopties
- Feitelijke factoren die de effecten van de behandelopties kunnen beïnvloeden
- Onderwerpen die voor de patiënt belangrijk zijn
- Richtlijn en wetenschappelijke literatuur

Deze punten komen overeen met hetgeen is opgenomen in deel I (Content) van de International Patient Decision Aid Standards (IPDAS).

Ad 2. De overweegpunten ten aanzien van de inhoud betreft de kennis die is opgedaan door de ontwikkelaar gedurende het ontwikkelproces. Tijdens dit ontwikkelproces worden in dialoog met belanghebbenden zoals de beroepsorganisaties en patiëntenorganisaties keuzes gemaakt ten aanzien van onder andere de afbakening, vragen of voorkeuren en de inhoud van de keuzehulp. De overwegingen en argumenten die tijdens deze discussies worden uitgewisseld vormen belangrijke kennis die vastgehouden dient te blijven.

Ad 3. De formulering/uitwerking van de inhoud heeft betrekking op de wijze waarop de componenten 1 (basispunten inhoud) en 2 (overweegpunten) zijn verwoord tot wat de patiënt/gebruiker van de keuzehulp daadwerkelijk te zien krijgt zoals visualisaties en taalgebruik. Denk hierbij aan de

begrijpelijkheid en toegankelijkheid van de taal (zoals B1 niveau en gericht op mensen met lage gezondheidsvaardigheden), de webtoegankelijkheid (zoals WCAG³²).

Ad 4. De beschikbaarheidsvorm betreft de wijze waarop de keuzehulp beschikbaar wordt gesteld aan de gebruiker. Denk hierbij aan een digitale beschikbaarheid via bijvoorbeeld een website of alleen via een specifieke tool. Of slechts nog via een papieren vorm.

Het informatiedocument

De componenten 1 en 2 zoals hiervoor toegelicht, vormen samen het zogenaamde informatiedocument. Dit informatiedocument bevat daarmee alle noodzakelijke inhoud en kennis (overweegpunten) om een nieuwe keuzehulp op te baseren. Bij het ontwikkelen van een eerste keuzehulp voor een bepaald beslisprobleem, dan vormt het opstellen van het informatiedocument een integraal onderdeel van dit ontwikkeltraject. Door de betrokkenheid van beroepsorganisaties en patiëntenorganisaties in dit traject wordt de kwaliteit van het informatiedocument geborgd. Het informatiedocument maakt het mogelijk om, na accordering van relevante beroepsorganisaties en patiëntenorganisaties (zie paragraaf 5.3 voor de procedure) een nieuwe keuzehulp te ontwikkelen met minimale betrokkenheid van deze beroepsorganisaties en patiëntenorganisaties³³. De belangrijkste inhoud en overweegpunten zijn immers reeds vastgelegd in het informatiedocument. Het toetsen van de kwaliteit en diepgang van het informatiedocument vormt standaard onderdeel van de beoordeling van de eerste keuzehulp door de relevante beroepsorganisatie/patiëntenorganisatie voor plaatsing op de Vindplaats (zie paragraaf 5.2 m.b.t. het self-assessment).

Het informatiedocument kan kosteloos worden hergebruikt en is publiekelijk toegankelijk³⁴.

De mate waarin efficiënt hergebruik mogelijk is, staat of valt bij de kwaliteit/diepgang van het informatiedocument en bij de mogelijke hoeveelheid extra werk die het veroorzaakt. Hierover bestaat nog geen eenduidig beeld. Om de kwaliteit, bruikbaarheid en haalbaarheid te onderzoeken wordt voorgesteld een praktijkpilot uit te voeren. Aan deze praktijkpilot zijn de ontwikkelaars NFU, Patiënt+, ZorgKeuzeLab, NHG en Kennisinstituut gevraagd deel te nemen. Het resultaat van de praktijkpilot dient te zorgen voor consensus over de gewenste diepgang van het informatiedocument ten einde efficiënt hergebruik mogelijk te maken³⁵.

Hergebruik van het informatiedocument

Indien een tweede of volgende keuzehulp wordt ontwikkeld dan dient deze zich te baseren op het reeds bestaande informatiedocument. Aan dit hergebruik van de inhoud en kennis zoals vastgelegd in het informatiedocument zijn geen kosten verbonden.

Het hergebruik van het informatiedocument vormt echter nog geen sluitende waarborg dat de daarop gebaseerde keuzehulp van voldoende kwaliteit is³⁶. De ontwikkelaar die die het informatiedocument wil

³² <https://www.w3.org/WAI/standards-guidelines/wcag/>

³³ Dit zal getoetst worden d.m.v. de praktijkpilot

³⁴ De wens vanuit onder andere de zorginstellingen om bestaande keuzehulpen te hergebruiken vormt een belangrijke aanleiding voor de introductie van het informatiedocument. Een onlosmakelijke consequentie van hergebruik is dat er verschillende versies in omloop komen.

³⁵ Het plan van aanpak voor de praktijkpilot is in een apart document uitgewerkt en wordt separaat aan het BO ter besluitvorming voorgelegd. De voorgestelde afronding van de praktijkpilot is 1 juli 2022.

³⁶ Als mogelijk alternatief voor hergebruik van keuzehulpen zonder een informatiedocument is geopperd een API toe te passen. Een Application Programming Interface (API) is een software-interface die het mogelijk maakt dat twee applicaties met elkaar kunnen communiceren. De volledige tekst en visualisaties van een keuzehulp kunnen op deze manier worden gekopieerd naar een nieuwe omgeving met een eigen 'look & feel'. Binnen NHG wordt momenteel geëxperimenteerd met API's. Dit alternatief lijkt echter geen oplossing te bieden voor de discussie inzake Intellectueel

hergebruiken dient de inhoud op de juiste wijze te 'vertalen' naar de uiteindelijke keuzehulp. De volgende maatregelen geven daartoe aanvullende waarborg:

1. Bij de start van een mogelijk hergebruikstraject vindt altijd een overleg plaats tussen ontwikkelaar en de relevante beroepsorganisatie en patiëntenorganisatie. Tijdens dit overleg kunnen de BO's en PO's aangeven of zij aan het ontwikkeltraject kunnen en willen deelnemen (zie procedure betrokkenheid in paragraaf 5.3).
2. Het uitvoeren van een self-assessment waarna de betreffende 2^{de} of volgende keuzehulp op de Vindplaats kan komen. (zie paragraaf 5.2 voor een toelichting op het self-assessment).
3. Door het informatiedocument in gebruik te nemen, verplicht de ontwikkelaar zich tot het doorvoeren van benodigde updates (zie verderop) en het overnemen van alle informatie uit het informatiedocument.

Intellectueel eigendom en gebruiksrecht

Het onderscheid tussen het informatiedocument en de gehele keuzehulp biedt handvatten voor de verdeling van het intellectueel eigendom en het kosteloos gebruiksrecht over de betrokken partijen. Onder intellectueel eigendom wordt verstaan het recht op de uitgewerkte ideeën en creatieve concepten. In dit geval betreffen die uitgewerkte ideeën het informatiedocument en de gehele keuzehulp. In onderstaand schema is deze verdeling weergegeven.

	Individu	Zorg instelling*	Beroeps Organisatie	Patiënten Organisatie	1 ^{ste} Ontwikkelaar	2 ^{de} en volgende Ontwikkelaar (hergebruik)
Intellectueel eigendom ¹	N	N	Informatie document	N	Gehele keuzehulp	Gehele (eigen) keuzehulp
Kosteloos gebruiksrecht	Gehele keuzehulp	Informatie document	Informatie document	Informatie document	Gehele keuzehulp	<ul style="list-style-type: none"> • Informatie document • Gehele (eigen) keuzehulp

Tabel 5.1: Verdeling intellectueel eigendom en gebruiksrecht

Het intellectueel eigendom van het informatiedocument ligt bij de beroepsorganisatie. Dit ligt in lijn met de verantwoordelijkheid van de beroepsorganisatie voor de medisch-wetenschappelijke inhoud en haar betrokkenheid bij de totstandkoming van het informatiedocument. Het intellectueel eigendom van de gehele keuzehulp (die dus is geformuleerd -component 3- op basis van het informatiedocument en uitgewerkt in een bepaalde vorm -component 4-) ligt bij de betreffende ontwikkelaar. De ontwikkelaar krijgt daarmee het intellectueel eigendom op de uitwerking van het informatiedocument en kan nooit eigenaar zijn van de medische inhoud. Dit geldt zowel voor de eerste ontwikkelaar die in samenwerking met de beroepsorganisatie en patiëntenorganisatie tijdens het ontwikkeltraject het informatiedocument én de keuzehulp realiseert, als voor de 2^{de} of volgende ontwikkelaar die het bestaande informatiedocument hergebruiken ten behoeve van een nieuwe keuzehulp.

Onder kosteloos gebruiksrecht wordt verstaan het recht om zonder kosten op een bepaalde manier van het informatiedocument of de gehele keuzehulp gebruik te maken. Zoals in uitgangspunt 2 (zie hoofdstuk twee) reeds is weergegeven dienen de keuzehulpen laagdrempelig beschikbaar te zijn voor

Eigendom en kosteloos gebruikersrecht van de keuzehulpen. Indien de praktijkpilot voor het informatiedocument niet succesvol is, kan de toepassing van API's nader worden onderzocht.

individuen³⁷. Zij hebben derhalve het kosteloos gebruiksrecht op de keuzehulp (naast de ontwikkelaar natuurlijk). Alle overige partijen zoals de zorginstellingen³⁸, beroeps- en patiëntenorganisaties en eventuele 2^{de} ontwikkelaars kunnen kosteloos gebruik maken van het informatiedocument.

Bovengenoemde verdeling van intellectueel eigendom en het gebruiksrecht geeft duidelijkheid aan alle betrokken partijen. Indien partijen van deze verdeling willen afwijken dan is dat mogelijk, mits deze afwijking expliciet wordt afgesproken en vastgelegd tussen ontwikkelaar en beroepsorganisatie tijdens het startgesprek voorafgaand aan een ontwikkelingstraject³⁹ (zie paragraaf 5.3 voor de procedure betrokkenheid BO/PO).

5.2. SELF-ASSESSMENT

Tijdens de interviews en werksessies zijn verschillende vormen van kwaliteitstoetsing besproken zoals door een onafhankelijke partij, een keurmerk of enkel door de beroepsgroep en patiëntenorganisatie. Ook de optie van geen kwaliteitstoets is besproken. Daarbij is vastgesteld dat de gewenste vorm van toetsing bestaat uit een self-assessment waar ontwikkelaar, relevante beroepsgroepen en patiëntenorganisaties achterstaan. Aanvullend wordt vereist dat de juiste invulling van dit assessment wordt gecontroleerd door een derde partij. Het self-assessment zorgt voor verdeling van de werklust, omdat de toetsende partij alleen procesmatig hoeft te controleren of de ontwikkelaar en betrokken partijen voldoen op basis van de criteria en het self-assessment.

Dit self-assessment bestaat uit een lijst van toetsingscriteria⁴⁰. Deze toetsingscriteria stellen op een gestandaardiseerde manier vast waar een kwalitatief goede keuzehulp aan moet voldoen. In dit project is een eerste set criteria afgestemd met alle betrokken partijen. De Leidraad is gebruikt als basis voor deze criteria. De internationale IPDAS-criteria zijn toegespitst op de Nederlandse situatie. Daarnaast wordt de Leidraad breed gedragen door de HLA-partijen en door partijen als het Zorginstituut en ZonMw.

De aanbevelingen uit de Leidraad zijn aangevuld en vertaald naar concrete criteria met name door specifiek te wijzen op de verantwoordelijkheden van de ontwikkelaar, de betrokken beroepsgroepen en patiëntenorganisaties. De 25 criteria vallen uiteen in vier categorieën:

- de focus en definities van de keuzehulp
- de betrokkenheid van de relevante beroepsgroepen en patiëntenorganisaties
- de inhoud van de keuzehulp
- afspraken over de keuzehulp

Van de criteria zijn er 18 verplicht gesteld en 7 zijn aangewezen als aanvullend. De aanvullende criteria geven inzicht in de kwaliteit van aanvullende gewenste informatie. Voor verschillende criteria is het aan de beroepsgroep en/of de patiëntenorganisatie om te bepalen wanneer aan de criteria is voldaan. Hiervoor is gekozen vanwege de diversiteit aan keuzehulpen en ontwikkelprocessen, waardoor het lastig is om eisen te stellen in de criteria aan bijvoorbeeld het aantal betrokken organisaties.

Met de deelnemende partijen zijn diverse scenario's van toetsing onderzocht, waarbij zoals in deze paragraaf uiteengezet het self-assessment de voorkeur heeft. Het proces van invullen en toetsen van het self-assessment is op verschillende manieren in te richten. Het voorstel is om het self-assessment te laten invullen door de ontwikkelaar van de keuzehulp en een gemandateerd persoon van zowel een betrokken beroepsgroep als een patiëntenorganisatie. Wanneer meerdere beroepsgroepen en patiëntenorganisaties betrokken zijn, kunnen deze partijen één gemandateerde beroepsgroep en

³⁷Onder individuen worden primair patiënten verstaan. Maar omdat het praktisch niet is uit te sluiten dat individuele zorgverleners ook toegang hebben tot deze publiek beschikbaar gestelde keuzehulpen, wordt hier over individuen gesproken.

³⁸Onder zorginstellingen worden ook huisartsenpraktijken verstaan.

³⁹Tijdens de werkgroepsessies is in dit kader gewezen op de bestaande afspraken tussen ontwikkelaars en wetenschappelijke vereniging en de afspraken inzake de PREM's en PROM's vragenlijsten.

⁴⁰De toetsingscriteria zijn opgenomen in Appendix E.

patiëntenorganisatie aanwijzen. Het mandateren van één beroepsgroep voor deze taak kan volstaan, omdat alle relevante beroepsorganisaties en patiëntorganisaties akkoord moeten zijn met de keuzehulp. De aangewezen partij voor deze taak oordeelt niet namens alle anderen over de inhoud, maar is gemandateerd om namens de andere partijen wel of geen akkoord op het self-assessment te geven. De invulling van het self-assessment en de keuzehulp wordt gecontroleerd door een onafhankelijke partij. Op deze manier kan de kwaliteit en betrouwbaarheid worden geborgd met minimale extra werklust en vormt zodoende de basis voor toetsing.

Het toepassen van de toetsingscriteria is voor keuzehulpen die de Leidraad niet gevolgd hebben lastig. In theorie betekent het dat zij op voorhand niet door de self-assessment komen. Toch kan een keuzehulp inhoudelijk juist zijn en aan een behoefte voldoen. Beroepsgroepen en patiëntorganisaties kunnen dit beoordelen en alsnog gezamenlijk besluiten een uitzondering te maken op de verantwoording van een toetsingscriterium. Uiteraard geldt dit alleen voor oudere keuzehulpen die voor of rond het uitkomen van de Leidraad zijn ontwikkeld. Van nieuwe keuzehulpen wordt verwacht dat zij de Leidraad gevolgd hebben.

5.3. PROCEDURE VOOR BETROKKENHEID BO EN PO

Voor de ontwikkeling van keuzehulpen is de betrokkenheid van Beroepsorganisaties (BO) en Patiëntenorganisaties (PO) van belang voor ondermeer het borgen van de medisch inhoudelijke kwaliteit. De wijze waarop deze betrokkenheid tot stand komt, is op hoofdlijnen beschreven in de Leidraad⁴¹. Een nadere uitwerking van deze betrokkenheid is gewenst om inzage te geven in de mogelijkheden die er zijn in de samenwerking en welke consequenties die kunnen hebben voor uiteindelijke certificering/plaatsing op een centrale Vindplaats.

In onderstaande procedure is toegelicht wat de relevante stappen zijn voor de individuele BO/PO voor wat betreft de betrokkenheid bij een ontwikkelproces⁴². Onderstaand is een procedure uitgewerkt waarbij onderscheid is gemaakt in twee uitgangssituaties; te weten de situatie *met* richtlijn en *zonder* richtlijn. Daarbij dient te worden opgemerkt dat momenteel in de praktijk bij het merendeel van de gevallen *wel* een richtlijn aanwezig is.

- ⇒ In beide situaties dient de initiërende partij eerst na te gaan of er voor het betreffende onderwerp (beslisprobleem) al een keuzehulp bestaat en of deze voldoet aan de Leidraad. Daartoe dient de ontwikkelaar te checken bij relevante richtlijnontwikkelaars, te zoeken in de Richtlijnen-database, te kijken op Thuisarts, te zoeken in het register van het Zorginstituut of contact op te nemen met de patiëntenorganisatie, beroepsvereniging of wetenschappelijke vereniging.

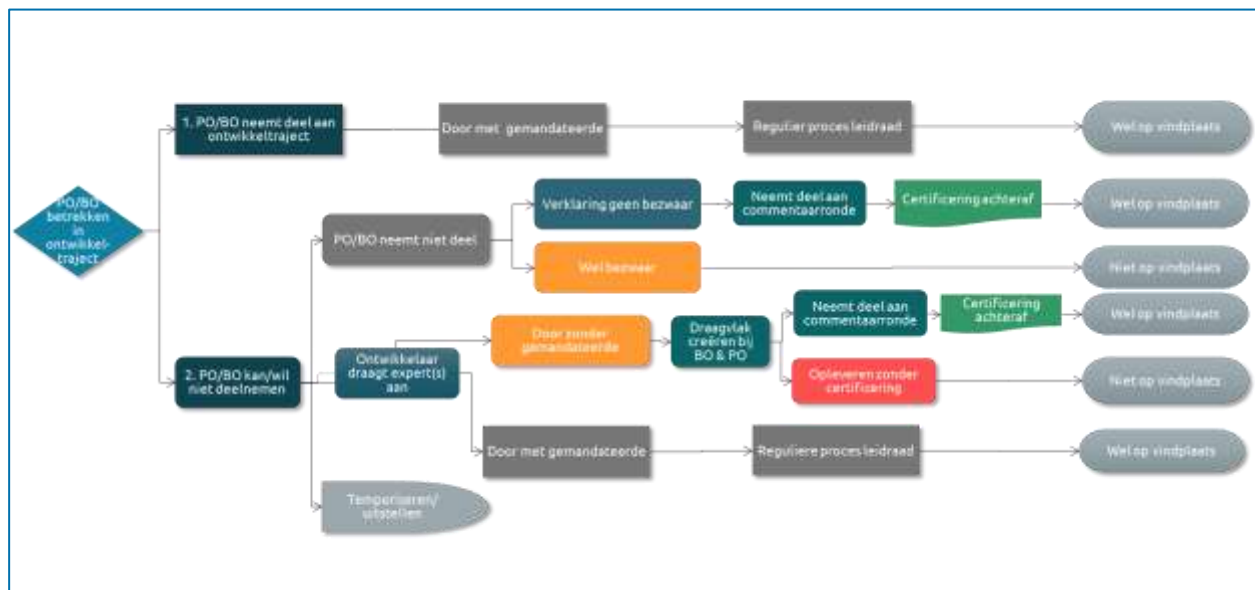
Procedure voor een beslisprobleem met een richtlijn

Bij de start van een ontwikkeltraject voor een keuzehulp waarbij een Richtlijn aanwezig is, neemt de initiërende partij (eventueel uitbesteed aan een derde partij) het initiatief tot het betrekken van relevante Patiënten Organisaties (PO) en Beroeps Organisaties (BO)⁴³. Dit conform de eerste stappen zoals beschreven in de Leidraad ('Voordat je begint' en '1. Het team'). Indien reeds een andere keuzehulp voor hetzelfde beslisprobleem bestaat, legt de ontwikkelaar dit bij het verzoek tot deelname voor aan de relevante BO en PO met onderbouwing van de toegevoegde waarde voor een nieuwe keuzehulp. De PO en BO reageren bij voorkeur binnen een termijn van 6 weken op het verzoek tot betrokkenheid.

⁴¹<https://www.zorginzicht.nl/binaries/content/assets/zorginzicht/ontwikkeltools-ontwikkelen/Leidraad+Hoe+maak+ik+een+keuzehulp+bij+een+richtlijn.pdf>

⁴²Deze procedure is daarmee geen beschrijving van het ontwikkelproces van keuzehulpen. Dat is toegelicht in de Leidraad.

⁴³Onder de BO worden in dit geval ook de wetenschappelijke verenigingen bedoeld.



Figuur 5.11: Procedure betrokkenheid beroeps- en patiëntenorganisaties

Uitgangspunt is dat tijdens het startgesprek afstemming plaatsvindt over de wijze van deelname zodat gezamenlijk kan worden gekeken naar de juiste mate van betrokkenheid. Vervolgens zijn vanuit de betreffende PO en BO twee varianten mogelijk:

1. *PO/BO neemt deel aan ontwikkeltraject*: PO/BO neemt deel aan het reguliere ontwikkeltraject conform de Leidraad⁴⁴ door gemandateerde vertegenwoordigers. Tijdens het startgesprek worden:
 - Principes ten aanzien van intellectueel eigendom en hergebruik van informatiedocument en gehele keuzehulp bekrachtigd. Of indien gewenst daarvan beargumenteerd van afgeweken.
 - Afspraken gemaakt over het actualiseren/onderhouden/ontsluiten van de keuzehulp. Indien de ontwikkelaar aangeeft de keuzehulp niet blijvend te kunnen onderhouden en ontsluiten (bijvoorbeeld vanwege eenmalige subsidies zoals in een promotieonderzoek) dan wordt beroepsorganisatie of patiëntenorganisatie gevraagd dit te doen of wordt een andere ontwikkelaar hiervoor benaderd⁴⁵. Deze kunnen vervolgens met elkaar of derden afspraken maken over de ontsluiting en onderhoud.

De ontwikkelaar volgt vervolgens de stappen uit de leidraad.

2. *PO/BO kan of wil niet deelnemen*: PO/BO kan of wil niet deelnemen aan het ontwikkeltraject bij gebrek aan capaciteit of andere redenen (o.a. geen prioriteit aan willen geven, geen noodzaak vinden).

Bij variant 2 kan in afstemming tussen PO/BO en de ontwikkelaar worden gekomen tot inzicht in andere behoeften. Bijvoorbeeld dat een wetenschappelijke vereniging aangeeft aan welk onderwerp wel behoefte is voor een keuzehulp. Dan kan mogelijk variant 1 verder worden vervolgd. Of kan worden besloten om te temporeren, bijvoorbeeld als PO/BO wel wil en kan deelnemen als een lopende herziening van een richtlijn gereed is.

⁴⁴<https://www.zorginzicht.nl/binaries/content/assets/zorginzicht/ontwikkeltools-ontwikkelen/Leidraad+Hoe+maak+ik+een+keuzehulp+bij+een+richtlijn.pdf>

⁴⁵Indien er geen partij bereid is om een keuzehulp duurzaam te ontsluiten en onderhouden dan dient de keuzehulp niet te worden ontwikkeld.

Toelichting vervolgstappen proces

Onderstaand is voor de verschillende stappen een korte toelichting gegeven. Diverse stappen komen op verschillende momenten binnen verschillende varianten terug. Daarom is een toelichting van de afzonderlijke stappen weergegeven en niet een volledige procesbeschrijving per variant.

Stap	Omschrijving
Ontwikkelaar draagt expert(s) aan	De ontwikkelaar draagt zelf een expert aan bij de PO/BO, die het belang van de patiëntenorganisatie en/of beroepsgroep kan behartigen. Daarbij is het van belang dat de PO/BO een oordeel kan vormen over de betreffende expert en akkoord gaat voordat deze expert wordt benaderd. Voor de PO geldt aanvullend dat zij eisen kunnen stellen aan de patiënten-inbreng door bijvoorbeeld een focusgroep te verplichten als onderdeel van het ontwikkelproces en dat de resultaten daarvan (aantoonbaar voor certificering) worden verwerkt.
PO/BO draagt expert(s) aan	PO/BO draagt iemand aan die is aangesloten bij een relevante patiëntenorganisatie en/of beroepsgroep.
Door met gemandateerde	Aanvragen en verkrijgen van mandaat voor experts volgens mandaatformulier door BO en/of PO.
Door zonder gemandateerde	De ontwikkeling van de keuzehulp wordt door de ontwikkelaar gecontinueerd zonder verkregen mandaat voor experts.
Draagvlak creëren bij BO & PO	De ontwikkelaar neemt het initiatief tot het creëren van draagvlak bij BO & PO wanneer er geen mandaat is verkregen voor de betrokken experts.
Verklaring geen bezwaar	Indien een relevante PO/BO aangeeft niet zelf te willen deelnemen aan het ontwikkeltraject van de keuzehulp maar akkoord is met ontwikkeling zónder de betreffende PO/BO, kan deze d.m.v. de 'verklaring geen bezwaar' akkoord geven aan verdere ontwikkeling zonder haar betrokkenheid. Daarbij kan een PO/BO wel aanvullende eisen stellen aan het ontwikkeltraject zoals bijvoorbeeld patiëntenraadpleging door middel van een focusgroep. Waarbij de resultaten (aantoonbaar voor certificering) worden verwerkt. Eventueel kan deze PO/BO wel deelnemen aan een commentaarronde.
Commentaarronde	Indien de keuzehulp is ontwikkeld zonder betrokkenheid van een gemandateerd expert, dan kan de ontwikkelaar de PO/BO verzoeken om commentaar op de reeds ontwikkelde keuzehulp. Er is geen verplichting voor de PO/BO om hieraan gehoor te geven. Daarnaast is het van belang dat er voldoende tijd is om de keuzehulp van commentaar te voorzien én dat er voldoende mogelijkheid is om daadwerkelijk nog wijzigingen te kunnen laten aanbrengen.
Certificering achteraf	Na een commentaarronde, kan de ontwikkelaar door middel van het invullen van het self-assessment en deze ter validatie aan te bieden aan BO/PO, aan het eind van

	het ontwikkelproces alsnog verzoeken om certificering en deze al dan niet verkrijgen ⁴⁶ .
Opleveren zonder certificering	De keuzehulp is niet getoetst door een expert met verkregen mandaat, noch gecertificeerd achteraf. De keuzehulp komt dan niet in aanmerking voor de Vindplaats (zie hoofdstuk 6).
Regulier proces leidraad ⁴⁷	Vervolg van de reguliere stappen uit de leidraad.
Wel op vindplaats	De ontwikkelde keuzehulp voldoet aan de kwaliteitscriteria, is goedgekeurd door de relevante partijen en kan worden gepubliceerd op de Vindplaats.
Niet op vindplaats	De keuzehulp is niet getoetst door relevante partijen en/of de uitkomst van de toetsing is negatief.
Temporiseren/uitstellen	De ontwikkeling van de Keuzehulp wordt getemporeerd omdat bijvoorbeeld een richtlijn in ontwikkeling of herziening is. Dan verdient uitstel de voorkeur boven doorgaan zonder mandaat. Ook kan worden uitgesteld totdat de BO/PO capaciteit beschikbaar heeft of er voldoende prioriteit aan kan geven.

Procedure voor een beslisprobleem zonder een richtlijn

Bij de start van een ontwikkeltraject voor een keuzehulp waarbij geen Richtlijn aanwezig is, neemt de ontwikkelaar ook het initiatief tot het betrekken van relevante Patiënten Organisaties (PO) en Beroeps Organisaties (BO)⁴⁸. Dit conform de eerste stappen zoals beschreven in de Leidraad ('Voordat je begint' en '1. Het team'). De PO en BO reageren bij voorkeur binnen een termijn van 6 weken op het verzoek tot betrokkenheid.

Als het onderwerp niet of nog niet in een richtlijn staat, moeten de relevante PO en BO van medische, verpleegkundige en/of paramedische professionals bepalen of het onderwerp in een richtlijn – of een module daaruit – thuishoort, of niet. Vervolgens zijn ten behoeve van de ontwikkeling van de keuzehulp twee opties mogelijk:

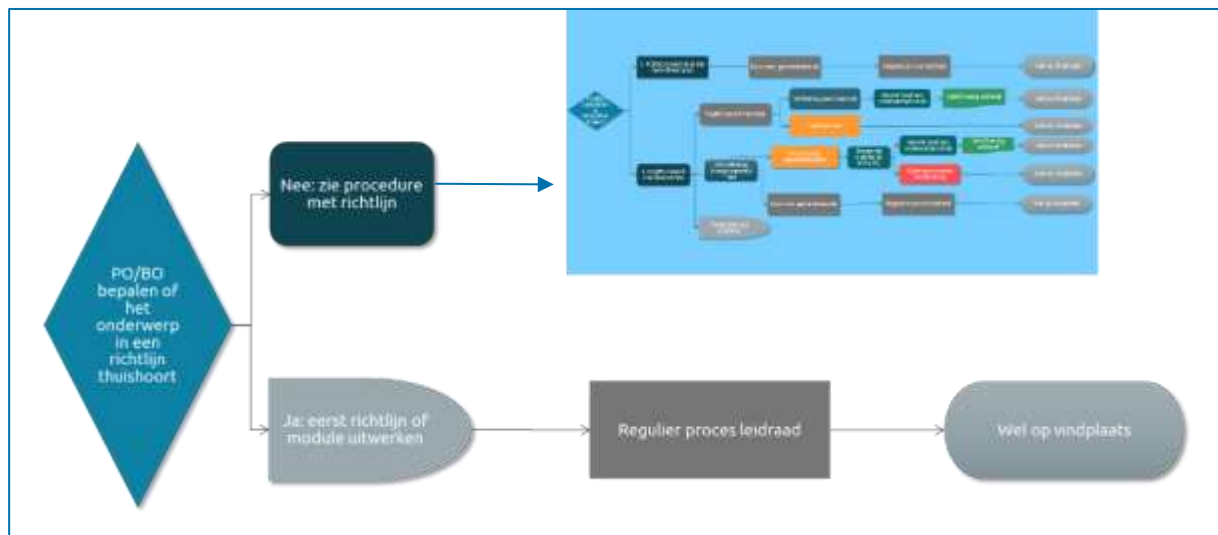
1. Nee, het onderwerp behoort niet in een richtlijn. Dan kan tijdens het startgesprek besloten worden om het proces te volgen conform het proces met richtlijn. Er komt dan geen richtlijn of module die als basis voor de keuzehulp kan worden gebruikt. In plaats daarvan dient al het wetenschappelijke bewijs te worden verzameld en systematisch te worden samengevat, beoordeeld en gerapporteerd, zoals genoemd in de Leidraad. De kwaliteit wordt (net zoals bij de situatie met richtlijn) geborgd door betrokkenheid van de relevante BO en PO.

⁴⁶Zie appendix E van het eindrapport 'verkenning problemen en oplossing keuzehulpen en centrale Vindplaats' d.d. 26 maart 2021.

⁴⁷<https://www.zorginzicht.nl/binaries/content/assets/zorginzicht/ontwikkeltools-ontwikkelen/Leidraad+Hoe+maak+ik+een+keuzehulp+bij+een+richtlijn.pdf>

⁴⁸ Onder de BO worden in dit geval ook de wetenschappelijke verenigingen bedoeld.

2. Ja, het onderwerp behoort thuis in een richtlijn. Ontwikkeling van de keuzehulp kan pas volgen na (of deels parallel aan) de ontwikkeling van de betreffende richtlijn(module).



Figuur 5.2: procedure betrokkenheid beroeps- en patiëntenorganisatie in de situatie een richtlijn ontbreekt

6. CENTRALE VINDPLAATS VOOR KEUZEHULPEN

Aanvullend op de methodiek van kwaliteitstoetsing zoals beschreven in paragraaf 5.2 en de betrokkenheid van BO's en PO's in het ontwikkelproces (paragraaf 5.3) is het wenselijk om te komen tot één overzicht van betrouwbare en kwalitatief goede keuzehulpen. Op basis van de interviews en werksessie met de betrokken partijen is gekomen tot consensus over een Vindplaats als oplossing. Hiermee wordt de volgende problematiek met betrekking tot kwaliteit en beschikbaarheid van keuzehulpen aangepakt:

5. Kwaliteit: Onvoldoende zicht op de kwaliteit van keuzehulpen
6. Kwaliteit: Onvoldoende inzicht in de wetenschappelijke bronnen
7. Kwaliteit: Onvolledigheid van informatie over behandelopties
8. Beschikbaarheid: Verschillende manieren voor beschikbaar stellen
9. Beschikbaarheid: Gebrek aan overzicht van beschikbare en betrouwbare keuzehulpen

Onder Vindplaats wordt verstaan een centrale bibliotheek waar betrouwbare keuzehulpen op één plek vrij beschikbaar en vindbaar zijn.

De betrokken partijen hebben per type gebruiker van een keuzehulp aangegeven welk doel de Vindplaats dient. Deze doelstellingen per gebruiker zijn opgenomen in Appendix D. De rode lijn uit deze verschillende doelstellingen kan in twee primaire doelen worden samengevat:

- Kennisgeven over welke keuzehulpen betrouwbaar zijn en inzicht geven hoe de keuzehulp gebruikt kan worden (bijvoorbeeld voor het juiste keuzemoment van de patiënt of de implementatiemogelijkheden voor de zorgprofessional). Dit doel heeft betrekking op de problemen, 5, 6, 7 en 9.
- De keuzehulpen zijn kosteloos beschikbaar via de Vindplaats voor individuen waarbij de keuzehulp direct te gebruiken is. Dit doel heeft betrekking op de problemen 8 en 9.

6.1. FUNCTIONALITEITEN VAN EEN CENTRALE VINDPLAATS

Op basis van de verschillende interviews en werksessies is aan alle partijen gevraagd om de vragenlijst 'keuzehulp voor de centrale Vindplaats voor keuzehulpen' in te vullen⁴⁹. Op deze manier zijn de functionaliteiten voor een Vindplaats verzameld. Deze functionaliteiten zijn tijdens een werksessie met het veld getoetst op haalbaarheid en wenselijkheid. Daaropvolgend zijn in deel twee van de verkenning de functionaliteiten aangescherpt. Daarbij zijn de functionaliteiten van de Vindplaats opgedeeld in vier categorieën:

- A. Toegang tot de Vindplaats
- B. Inhoud van de Vindplaats
- C. Kwaliteit en actualiteit van keuzehulpen
- D. Aanvullende wensen en randvoorwaarden

Onderstaand is per categorie weergegeven welke functionaliteiten zijn geïnventariseerd en gekwalificeerd. Het resultaat van de kwalificatie is weergegeven in termen van 'gewenst' en 'niet-gewenst'.

⁴⁹Deze vragenlijst is opgenomen in bijlage C.

A. Toegang tot de Vindplaats

Deze categorie betreft alleen de toegang tot de Vindplaats zelf (en niet tot de daarin opgenomen keuzehulpen).

Alleen toegang voor zorgprofessionals

Het is mogelijk om toegang tot de Vindplaats te beperken tot zorgprofessionals en zorgaanbieders. De reden hiervoor is dat het gewenste pad voor het delen van keuzehulpen met patiënten via de zorgprofessional gaat, zodat de patiënt hier vooraf goed over geïnformeerd kan worden. Op dit moment zijn keuzehulpen en de bredere beweging van 'Samen Beslissen' nog niet in elke spreekkamer ingebed. Daarnaast is het onwenselijk als patiënten afhankelijk zijn van de zorgverzekeraar of zorgverlener om toegang te krijgen tot een bepaalde keuzehulp. Het is gewenst dat patiënten zelf ook de mogelijkheid krijgen om betrouwbare keuzehulpen te vinden en te gebruiken zodat de patiënt dit zelf mee kan nemen naar de spreekkamer. De Vindplaats moet hierom openbaar en gratis beschikbaar zijn voor een bredere doelgroep.

⇒ **Kwalificatie: de toegang beperken tot alleen zorgprofessionals is niet-gewenst**

Profiel aanmaken

Verschillende opties zijn besproken om gebruikersprofielen te introduceren met een typering van het type gebruiker, zodat bijvoorbeeld vastgelegd kan worden wie de Vindplaats bezoekt of wie feedback plaatst als dit een functionaliteit is. Controle op de authenticiteit van gebruikersprofielen brengt hoge werklasten mee. De conclusie van deze optie is dat de informatie ook op een gebruikersgroep af te stemmen is door via een menu specifieke pagina's per type gebruiker aan te maken die publiek toegankelijk zijn, waarbij de informatie op de betreffende pagina is gericht op een specifieke doelgroep. De drempels om toegang te krijgen moeten zo laag mogelijk zijn.

⇒ **Kwalificatie: het aanmaken van een gebruikersprofielen is niet-gewenst**

Vrije toegang voor iedereen

Uit de werksessies is consensus ontstaan dat de Vindplaats gratis en openbaar moet zijn zonder verschil in rechten voor individuen. Meerdere partijen hebben aangegeven dat keuzehulpen in een ideaal proces zodanig zijn ingebed in het zorgproces dat zorgprofessionals deze altijd aanbieden aan patiënten en patiënten deze niet op zichzelf gebruiken. Toch is het in dit stadium essentieel om ook via de patiënten het gebruik van keuzehulpen en 'Samen Beslissen' in het algemeen te promoten. Daarnaast zou een onderscheid in rechten het systeem meer complexiteit brengen dan mogelijke baten opleveren die daar tegenover staan.

⇒ **Kwalificatie: vrije toegang voor alle individuen is gewenst**

B. Inhoud van de Vindplaats

Voor de inhoud van de Vindplaats zijn verschillende functionaliteiten besproken die onderstaand zijn toegelicht. Het belangrijkste onderdeel van de inhoud van de Vindplaats dat ook bepalend is voor het inrichten van governance en financiering is de vorm van de keuzehulp op de Vindplaats.

Alleen nieuw ontwikkelde keuzehulpen op de Vindplaats

De toetsingscriteria voor betrouwbare keuzehulpen betreffen het huidige ontwikkelproces van keuzehulpen op basis van de Leidraad. Dat betekent dat voor keuzehulpen die eerder ontwikkeld zijn voordat deze criteria zijn opgesteld geen rekening gehouden is met de criteria in het ontwikkelproces, waardoor alleen nieuwe keuzehulpen die ontwikkeld zijn na het opstellen van de toetsingscriteria direct bij het ontwikkelen zorgen dat ze voldoen aan alle criteria. Met de partijen is afgesproken dat het belangrijker is om alle betrouwbare keuzehulpen op de Vindplaats te kunnen plaatsen en specifiek bij de verplichte criteria aan te geven welke gelden voor keuzehulpen die zijn ontwikkeld voor of na publicatie van de Leidraad. In de criteria in Annex E staat om welke criteria dit gaat. Alsnog is het vereist dat zowel de keuzehulpontwikkelaar als relevante beroepsgroepen en patiëntenorganisaties valideren dat de keuzehulp kwalitatief goed en betrouwbaar is.

⇒ **Kwalificatie: beperking tot alleen nieuwe keuzehulpen is niet-gewenst**

Overzicht van alle keuzehulpen

Een overzicht van *alle* keuzehulpen, waarbij wordt aangegeven of een keuzehulp wel/niet aan de toetsingscriteria voldoet en gratis toegankelijk is. Dit kan aanvullende inzichten geven voor bezoekers van de Vindplaats, doordat er duidelijkheid bestaat welke keuzehulpen getoetst zijn. Het is echter niet gewenst dat patiënten via de Vindplaats toegang krijgen tot onbetrouwbare keuzehulpen. De Vindplaats zal zich derhalve alleen richten op de selectie van keuzehulpen die aan de toetsingscriteria voldoen.

⇒ **Kwalificatie: het opnemen van alle (dus ook niet getoetste) keuzehulpen is niet-gewenst**

Een doorzoekbaar overzicht van bestaande keuzehulpen

Er bestaat consensus bij alle partijen dat de centrale Vindplaats een doorzoekbaar overzicht moet hebben van de bestaande keuzehulpen. Keuzehulpen moeten op aandoening en keuzemoment gevonden kunnen worden en per keuzehulp moet de benodigde informatie weergegeven worden op de Vindplaats.

⇒ **Kwalificatie: een doorzoekbaar overzicht van bestaande betrouwbare keuzehulpen is gewenst**

Algemene informatie over de keuzehulpen

De algemene informatie betreft informatie over de doelgroep van de keuzehulp, welke partijen betrokken zijn geweest bij de totstandkoming, en de aanvullende diensten die een ontwikkelaar aanbiedt, zoals integratiemogelijkheden met EPD's. Deze informatie geeft inzicht in de keuzehulp, de ontwikkelaar en betrokken organisaties. De informatie is eenvoudig in te vullen en geeft meer context bij de keuzehulp.

⇒ **Kwalificatie: het opnemen van algemene informatie per keuzehulp is gewenst**

Alleen openbaar en gratis keuzehulpen

Om keuzehulpen voor alle individuen toegankelijk te maken is het van belang dat deze openbaar en gratis beschikbaar zijn. Zoals in hoofdstuk 3 beschreven, zijn er meerdere manieren waarop keuzehulpen momenteel beschikbaar worden gesteld. Soms zijn keuzehulpen gratis en openbaar beschikbaar. Soms slechts na betaling. Directe openbare beschikbaarheid vanaf de Vindplaats levert de meeste waarde voor patiënten.

⇒ **Kwalificatie: alleen kosteloze en openbare keuzehulpen op de Vindplaats is gewenst**

Bestaande en nieuwe keuzehulpen op de Vindplaats

Om de doelstellingen te behalen van de partijen om inzicht te krijgen in alle keuzehulpen moeten zowel bestaande als nieuwe keuzehulpen op de Vindplaats terugkomen. Zoals eerder genoemd is de problematiek bij sommige bestaande keuzehulpen dat niet altijd dezelfde stappen doorlopen zijn als in de Leidraad worden beschreven. Een uitzondering op specifieke toetsingscriteria kan worden gemaakt als beroeps- en patiëntenorganisaties valideren dat deze keuzehulpen kwalitatief goed en betrouwbaar zijn. Als de beroepsgroepen en patiëntenorganisaties hier nog niet betrokken zijn geweest dient de ontwikkelaar hen te betrekken in de toetsing door in ieder geval de mogelijkheid te bieden om de keuzehulp te becommentariëren.

⇒ **Kwalificatie: beschikbaar stellen van betrouwbare bestaande en nieuwe keuzehulpen is gewenst**

Inhoud van de keuzehulpen beschikbaar in de vorm van het informatiedocument

Met inhoud wordt de (wetenschappelijke) informatie bedoeld die de ontwikkelaar samen met betrokken partijen vaststelt voor alle elementen van de keuzehulp. Momenteel bestaat nog de nodige onduidelijkheid over afspraken tussen de betrokken partijen. Het gebeurt vaak dat verschillende beroepsgroepen en patiëntenorganisaties meewerken aan een keuzehulp, waarna het intellectueel eigendom en gebruikersrecht in handen komt van de ontwikkelaar zonder dat de beroepsgroep en patiëntenorganisatie hier rechten aan ontlent. Wanneer andere ontwikkelaars een keuzehulp willen maken over hetzelfde onderwerp, worden dezelfde beroepsgroepen en patiëntenorganisatie gevraagd om mee te ontwikkelen, waardoor zij het werk nog een keer uit moeten voeren. Hier is zowel beperkte capaciteit als beperkte financiering voor. Als BO/PO besluit niet mee te zullen werken, wordt er een keuzehulp ontwikkeld die niet gedragen is door BO/PO of wordt er geen keuzehulp ontwikkeld waardoor zorginstellingen geen toegang hebben tot het volledige palet aan keuzehulpen maar afhankelijk zijn van de portefeuille van de ontwikkelaar bij wie zij abonnement hebben afgesloten. Door het onderscheid

tussen het informatiedocument en de gehele keuzehulp kan dit probleem worden opgelost. Door het kosteloos beschikbaar stellen van het informatiedocument op de Vindplaats kunnen andere ontwikkelaars vrij van dezelfde inhoud en overweegpunten gebruiken om eigen keuzehulpen te ontwikkelen. De beroepsgroepen en patiëntenorganisaties hoeven dit dan niet nog een keer te ontwikkelen en hebben alleen beperkte capaciteit nodig om te valideren of de inhoud juist is vertaald in de nieuwe keuzehulp (tool). De realisatie van deze functie voor de Vindplaats is afhankelijk van de uitkomst van de praktijkpilot inzake de bruikbaarheid en haalbaarheid van het informatiedocument.

⇒ **Kwalificatie: het opnemen van informatiedocumenten op de Vindplaats is gewenst**

Zichtbaarheid van keuzehulpen in ontwikkeling en betrokken partijen

Meerdere partijen ontwikkelen aparte keuzehulpen voor dezelfde aandoening en keuzemoment zonder daar van elkaar van op de hoogte te zijn. In de toekomst kan dit worden opgelost door vroegtijdig centraal te publiceren welke keuzehulpen al in ontwikkeling zijn ruim voordat de keuzehulp zelf gepubliceerd wordt. Een risico hierbij is wel dat ontwikkelaars dit vroegtijdig publiceren om een onderwerp te reserveren zonder te zijn gestart met ontwikkelen van de keuzehulp, zodat zij hier geen concurrentie op krijgen. Er moet voorkomen worden dat ontwikkelaars onderwerpen *reserveren* voor de ontwikkeling van keuzehulpen. In het geadviseerde governance-model voor de ontwikkeling van keuzehulpen in hoofdstuk 7, krijgen beroepsgroepen en patiëntenorganisaties zicht op de keuzehulpen die worden ontwikkeld en kunnen zij dit binnen hun eigen vakgebied delen. Daarnaast zal door de mogelijkheid van hergebruik (van het informatiedocument) de druk afnemen om als eerste te moeten zijn.

⇒ **Kwalificatie: weergeven van keuzehulpen die nog in ontwikkeling zijn is gewenst**

C. Kwaliteit en actualiteit van keuzehulpen

De informatie die beschikbaar komt over keuzehulpen om inzicht te geven in de kwaliteit en de actualiteit van keuzehulpen is in verschillende werksessies met alle partijen besproken. Inzichten in de relevante functionaliteiten staan onderstaand vermeld.

Transparantie over betrokken partijen en ontwikkelproces

Het is van belang voor gebruikers om te begrijpen in welke mate verschillende partijen betrokken zijn geweest bij de ontwikkeling, financiering en validatie van de keuzehulp. De onderbouwing van de ontwikkelaar hoe aan elk toetsingscriterium is voldaan staat in het self-assessment beschreven. Door het self-assessment met onderbouwing per criterium volledig te publiceren is de betrokkenheid transparant.

⇒ **Kwalificatie: weergeven van betrokken partijen is gewenst**

Een heldere bronvermelding van informatie

Om kwaliteit te waarborgen en om zorgprofessionals vertrouwen te geven in de betrouwbaarheid van een keuzehulp is het van belang dat bronnen gedocumenteerd en herleidbaar zijn.

⇒ **Kwalificatie: weergave van bronnen is gewenst**

Uitkomst toetsing

Alleen keuzehulpen die voldoen aan alle verplichte criteria worden gepubliceerd op de Vindplaats. Door het publiceren van de onderbouwing bij de toetsingscriteria is duidelijk aan welke aanvullende criteria wel en niet voldaan is. Voor een eerste versie van de Vindplaats bestaat de voorkeur voor een duidelijke scheiding tussen volledig wel of niet voldoen aan de toetsingscriteria boven een scoresysteem per criterium.

⇒ **Kwalificatie: weergave van de uitkomst toetsing is gewenst**

Vermelding van de meest recente versie van de onderliggende richtlijn

Vermelden van de meest recente versie van onderliggende richtlijnen is benodigd om te kunnen duiden of de keuzehulp verouderd is. De keuzehulp moet voldoen aan de nieuwste relevante richtlijn of wetenschappelijke onderbouwing en gebruikers kunnen dit bevestigen door middel van deze vermelding.

⇒ **Kwalificatie: weergave van de meest recente versie van de richtlijn is gewenst**

Vermelding van de datum van de laatste update van het informatiedocument en de keuzehulp

Het is vereist dat ontwikkelaars voor het informatiedocument en keuzehulpen om bij inhoudelijke updates van de keuzehulp dit te vermelden. Dit geeft transparantie voor bezoekers van de Vindplaats of de keuzehulp de meest recente onderzoeken volgt.

⇒ **Kwalificatie: vermelding datum updates is gewenst**

Beschrijving van de doorgevoerde wijzigingen bij een update van de keuzehulp

Voor zowel de zorgprofessionals, zorgaanbieders als patiënten heeft het toegevoegde waarde om inzicht te kunnen krijgen in welke wijzigingen wanneer zijn doorgevoerd in het informatiedocument en de keuzehulpen. Dit kan bijvoorbeeld zorginstellingen helpen om te bepalen of ze hun medewerkers op een andere manier moeten instrueren in het gebruik van keuzehulpen en een patiënt zou kunnen zien waarom nu andere vragen worden gesteld dan enkele weken geleden. Wanneer het informatiedocument wordt gedeeld via de Vindplaats kunnen de wijzigingen en versies worden bijgehouden en vraagt het alleen om toelichting op wijzigingen.

⇒ **Kwalificatie: weergave van doorgevoerde wijzigingen is gewenst**

Review mogelijkheden voor gebruikers

Via reviewsystemen kan meer inzicht worden verkregen in de bruikbaarheid van keuzehulpen voor specifieke gebruikersgroepen. Review systemen kunnen complexiteit met zich meebrengen aangezien de relevantie van een review afhankelijk is van de specifieke doelgroep. De optie blijft open voor de toekomstversie van de Vindplaats, maar er zullen keuzes moeten worden gemaakt over de vorm van de reviews en welke resultaten daaraan verbonden zijn. Bovendien betekent dit een extra inspanning van de toekomstige beheerder van de Vindplaats die de reviews moet monitoren.

⇒ **Kwalificatie: review mogelijkheden zijn gewenst**

D. Aanvullende functionaliteiten

Naast de bovenstaande functionaliteiten is nog een aantal aanvullende functionaliteiten voor het beschikbaar stellen van de keuzehulpen geïnventariseerd.

Beschrijving van de implementatie- en integratiemogelijkheden bij zorgaanbieders in een EPD, persoonlijke gezondheidsomgeving (PGO) en/of IT-systeem

Zorgaanbieders zijn geïnteresseerd in een overzicht welke keuzehulpen te implementeren zijn in hun eigen systemen. Bij de grote ontwikkelaars is hier al informatie over bekend, waardoor dit haalbaar is voor de centrale Vindplaats. Daarnaast kan informatie worden verstrekt over de begeleiding van zorgprofessionals bij de implementatie.

⇒ **Kwalificatie: informatie over implementatie en integratiemogelijkheden is gewenst**

Bestaande educatieve informatie over 'Samen Beslissen' en keuzehulpen voor zorgprofessionals en patiënten delen

Een van de obstakels is de moeizame implementatie. Hoewel het gebruik aan het groeien is, weten zorgaanbieders en zorgprofessionals vaak niet hoe zij optimaal keuzehulpen in hun eigen zorgpaden kunnen implementeren. Om dit te bevorderen is het van belang om hier trainingsmaterialen voor te delen om zorgaanbieders te ondersteunen in de implementatie en het trainen van hun professionals. De prioriteit voor de Vindplaats ligt bij de doelstellingen om toegang te verlenen aan betrouwbare en kwalitatief goede keuzehulpen. De trainingsmaterialen dragen hier niet direct aan bij en hebben voor de Vindplaats een lagere prioriteit dan de functionaliteiten die aan de hoofddoelstellingen bijdragen. Wel kan naar deze reeds bestaande informatie op andere externe websites worden verwezen.

⇒ **Kwalificatie: weergave van educatieve informatie is gewenst**

Bovengenoemde wensen ten aanzien van de Vindplaats leidt tot het volgende overzicht van functionaliteiten. Daarbij is onderscheid gemaakt naar twee versies (volwassenheidsniveaus) van de Vindplaats: versie 1.0 en 2.0. Deze zijn nader toegelicht in de volgende paragraaf.

Functionaliteit	Versie 1.0	Versie 2.0
Toegang tot de keuzehulpen op de Vindplaats		
Algemene informatie over de keuzehulpen beschikbaar	x	x
Informatiedocument van de keuzehulp beschikbaar	x	x
Beschrijving van de doelgroepen per keuzehulp (voor wie, voor wat en bij welk keuzemoment)	x	x
Zorgprofessionals en patiënten hebben toegang tot de Vindplaats	x	x
Zorgprofessionals (individuen) hebben toegang tot de keuzehulpen	Link	Link
Patiënten (individuen) hebben toegang tot de keuzehulpen	Link	Link
Inzicht in de betrouwbaarheid van keuzehulpen		
Self-assessment uitkomst beschikbaar	x	x
Self-assessment onderbouwing beschikbaar	x	x
Inzicht in de kwaliteit van keuzehulpen		
Inzicht in betrokken partijen en ontwikkelproces	x	x
Een heldere koppeling aan bronnen	x	x
Een heldere koppeling aan wetenschapsrichtlijnen	x	x
Score voor kwaliteit van de keuzehulp		x
Gebruikers mogelijkheid geven hun mening te geven		x
Inzicht in de actualiteit van de keuzehulpen		
Inzicht in wanneer de keuzehulp geüpdatet is met de wijzigingen	x	x
Inzicht in wanneer de gerelateerde richtlijnen zijn geüpdatet		x
Inzicht in de implementatiemogelijkheden voor de keuzehulpen		
Toelichting op de implementatie van de keuzehulp en begeleiding van de zorgprofessionals in het juiste gebruik ervan.	x	X
Helder overzicht per keuzehulp welke mogelijkheden bestaan tot koppeling aan EPD/IT-systemen en de bijbehorende kosten	x	x
Toegang tot aanvullende informatie voor de implementatie van Samen beslissen		
Via de Vindplaats educatieve informatie voor zorgprofessionals aanbieden		x
Via de Vindplaats educatieve informatie voor patiënten aanbieden		x
Zichtbaarheid in ontwikkelde keuzehulpen en aanvullende services		
Inzicht in de ontwikkelaar en welke aanvullende services beschikbaar zijn	x	x
Voortbouwen op al bestaande platforms	Idealiter	Idealiter
Een onafhankelijke, al bestaande derde partij betrekken als beheerder van het platform	Idealiter	Idealiter

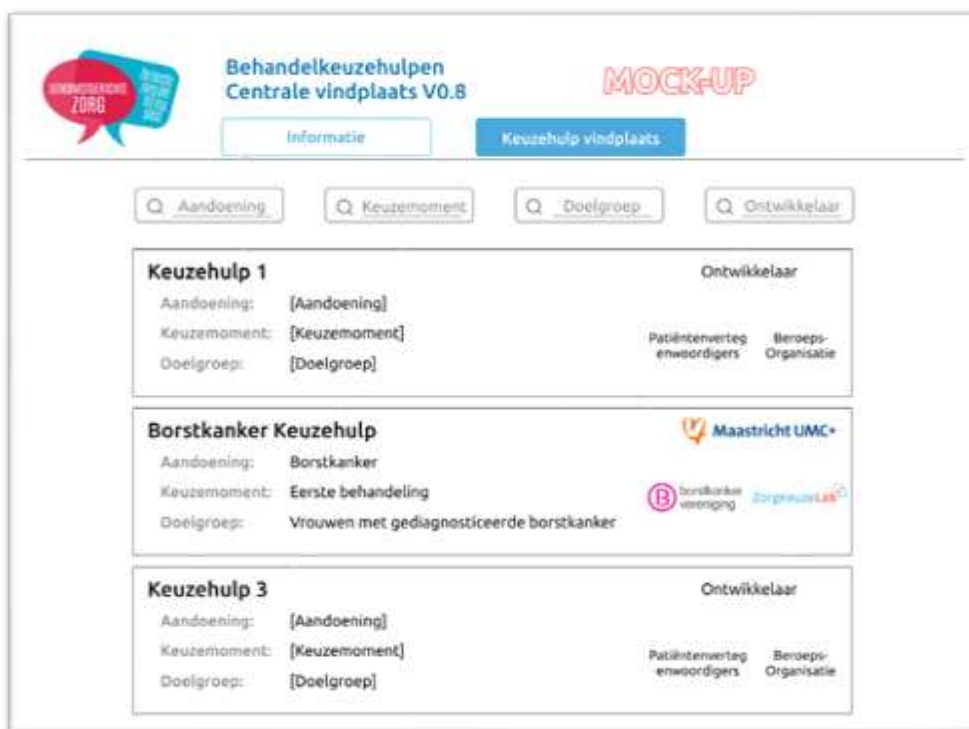
6.2. ONTWIKKELING VAN DE VINDPLAATS

Voor de ontwikkeling van de Vindplaats is onderscheid gemaakt naar twee versies. Versie 1.0 komt tegemoet aan alle doelstellingen zoals geformuleerd in appendix D. Versie 2.0 is een toekomstscenario, waarin een aantal aanvullende functionaliteiten zijn opgenomen. Hiertoe kan later worden besloten of deze wordt ontwikkeld. Om daadwerkelijk tot een Vindplaats te komen moet er een ontwerp opgesteld worden o.b.v. de behoeften, welke getoetst moet worden bij gebruiker en beheerder. Dit is onderdeel van fase 2 van het project.

Vindplaats 1.0

Deze versie van de Vindplaats richt zich op het inrichten van alle elementen die voor de betrokken partijen van waarde zijn om de doelstellingen dichterbij te brengen. In deze eerste versie wordt gefocust op het bieden van informatie over betrouwbare en kwalitatief goede keuzehulpen. De ontwikkelaars delen informatie over de keuzehulp en geven aan hoe deze te gebruiken is.

Een visuele mock-up van de Vindplaats is weergegeven in onderstaand figuur, waarbij ter illustratie de keuzehulp voor borstkanker van het Maastricht UMC+ en ZorgKeuzeLab is ingevuld⁵⁰. De mock-ups in dit hoofdstuk hebben als doel een beeld te schetsen van hoe de benoemde punten visueel te verwerken zijn en zijn zodoende niet inhoudelijk gevalideerd.



Figuur 6.1: visuele mock-up overzichtsscherm Vindplaats 1.0

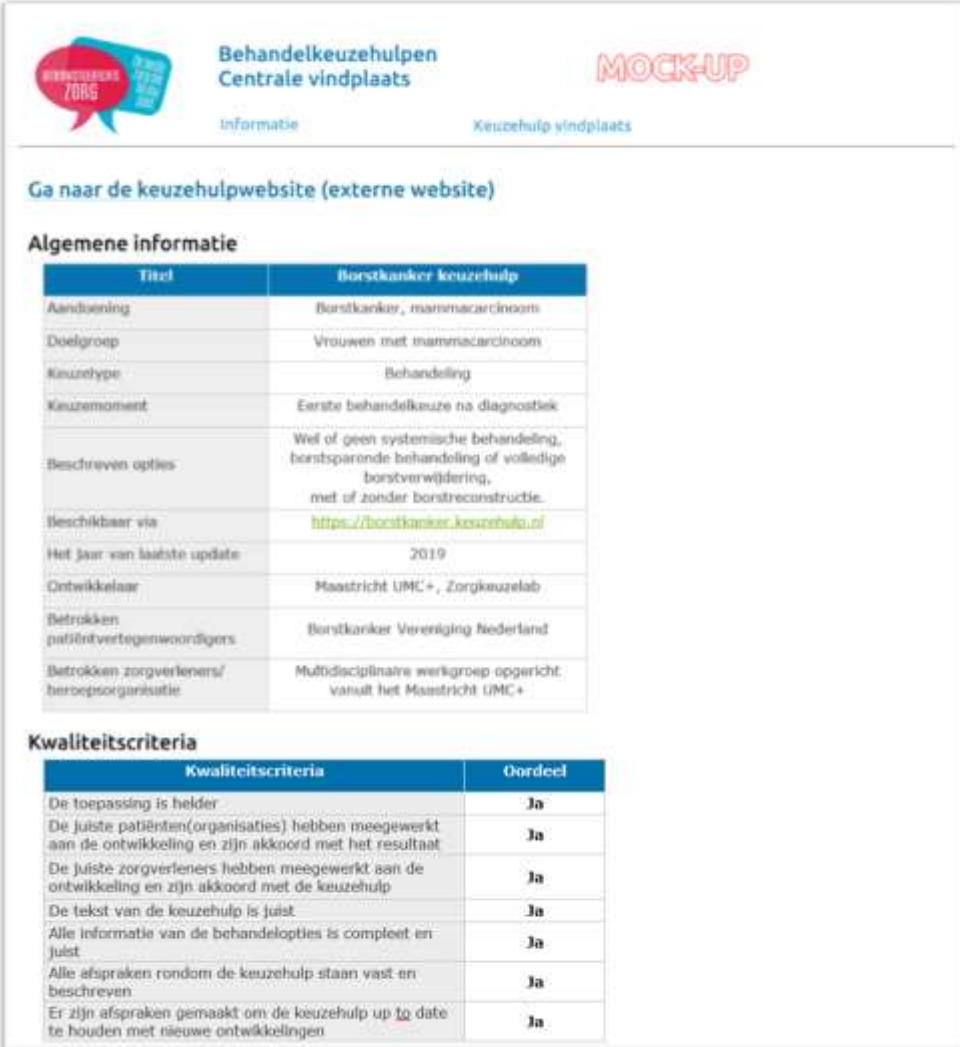
Vindplaats 1.0 bestaat uit een lijst van getoetste keuzehulpen welke aan de criteria voldoen en waar individuen openbaar en gratis toegang toe hebben en waar ze eenvoudig kunnen filteren en zoeken in de keuzehulpen. Wanneer zij een voor hen relevante keuzehulp hebben gevonden kunnen ze hierop klikken naar een pagina met aanvullende informatie die is ingevuld op basis van het self-assessment van de ontwikkelaar. Een voorbeeld van hoe dit vorm kan krijgen staat in figuur 6.1.

Voor de beroepsorganisaties, patiëntenorganisaties, wetenschappelijke verenigingen en ontwikkelaars is een sectie op de Vindplaats beschikbaar waar de informatiedocumenten zijn opgenomen. Deze informatiedocumenten bevatten per keuzehulp de inhoud en overweegpunten (zie paragraaf 5.1 voor nadere toelichting). Andere ontwikkelaars kunnen deze informatiedocumenten gebruiken om een eigen keuzehulp te ontwikkelen. Dit voorkomt dubbel werk voor betrokken patiëntenorganisaties en beroepsgroepen.

⁵⁰ Maastricht UMC+ en ZorgKeuzeLab, Borstkanker keuzehulp: <https://borstkanker.keuzehulp.nl/over-keuzehulp>

De volledige keuzehulpen zijn via een link op externe websites bereikbaar, en kosteloos beschikbaar. Dit wordt duidelijk op de Vindplaats gecommuniceerd. Aanvullende informatie wordt verschaft door de input uit de self-assessments op een gestandaardiseerde manier te presenteren, net als de beoordelingen op de verschillende kwaliteitscriteria.

Om de actualiteit van de keuzehulpen te borgen, kunnen ontwikkelaars aangeven welke wijzigingen zij hebben doorgevoerd wanneer zij hun keuzehulp updaten. Dit helpt gebruikers om te weten wat is gewijzigd en het is ook van meerwaarde om te bepalen of de toetsing mogelijk moet worden herzien op het gewijzigde onderdeel.



Behandelkeuzehulpen
Centrale vindplaats

MOCK-UP

Informatie Keuzehulp vindplaats

[Ga naar de keuzehulpwebsite \(externe website\)](#)

Algemene informatie

Titel	Borstkanker keuzehulp
Aandoening	Borstkanker, mammacarcinoom
Doelgroep	Vrouwen met mammacarcinoom
Keuzetype	Behandeling
Keuzemoment	Eerste behandelkeuze na diagnostiek
Beschreven opties	Wel of geen systemische behandeling, borstsparende behandeling of volledige borstverwijdering, met of zonder borstreconstructie.
Beschikbaar via	https://borstkanker.keuzehulp.nl
Het jaar van laatste update	2019
Ontwikkelaar	Maastricht UMC+, Zorgkeuzelab
Betrokken patiëntvertegenwoordigers	Borstkanker Vereniging Nederland
Betrokken zorgverleners/ beroepsorganisatie	Multidisciplinaire werkgroep opgericht vanuit het Maastricht UMC+

Kwaliteitscriteria

Kwaliteitscriteria	Oordeel
De toepassing is helder	Ja
De juiste patiënten(organisaties) hebben meegewerkt aan de ontwikkeling en zijn akkoord met het resultaat	Ja
De juiste zorgverleners hebben meegewerkt aan de ontwikkeling en zijn akkoord met de keuzehulp	Ja
De tekst van de keuzehulp is juist	Ja
Alle informatie van de behandelopties is compleet en juist	Ja
Alle afspraken rondom de keuzehulp staan vast en beschreven	Ja
Er zijn afspraken gemaakt om de keuzehulp up to date te houden met nieuwe ontwikkelingen	Ja

Figuur 6.2: visuele mock-up informatie over keuzehulp op Vindplaats 1.0

Daarnaast kan de Vindplaats bijdragen aan de algemene informatievoorziening over wat keuzehulpen zijn, hoe deze te gebruiken zijn in het proces van 'Samen Beslissen' en hoe ze op deze Vindplaats komen. Hoe dit bijvoorbeeld uitgewerkt kan worden is weergegeven in figuur 6.3.



Figuur 6.3: visuele mock-up algemene informatie Vindplaats 1.0

Vindplaats 2.0

Vindplaats 2.0 bevat meer geavanceerde functionaliteiten die vanuit enkele partijen zijn genoemd als onderdeel van een ideale Vindplaats. Deze functionaliteiten zijn niet voor elke partij noodzakelijk of er bestaan grotere uitvoeringsrisico's. Dit zijn wel toekomstige uitbreidingsmogelijkheden waar de Vindplaats met meer onderzoek en ervaring naartoe kan groeien. De volgende functionaliteiten zijn tijdens dit project benoemd:

- Naast de formele toetsing via het self-assessment worden gebruikers in staat gesteld een beoordeling achter te laten en hun ervaring te beschrijven. In het geval van meerdere vergelijkbare keuzehulpen kan dit gebruikers helpen te kiezen welke beter toepasbaar of betrouwbaar is. Dit vraagt om redactionele controle op de beoordelingen en ervaringen om te zorgen dat het puur de keuzehulp betreft. Inhoudelijk commentaar moet de eigenaar van de keuzehulp via een andere route bereiken.
- Er wordt een automatische koppeling gelegd met de richtlijnen via bijvoorbeeld de richtlijnen database, waardoor het direct duidelijk wordt of de gerelateerde keuzehulp moet worden geüpdatet.
- In deze versie is meer educatieve informatie beschikbaar voor zowel patiënten als zorgprofessionals over de betreffende aandoening en de keuzehulp.

Deze functionaliteiten zijn niet noodzakelijk onderdeel van één pakket dat als zodanig ingevoerd dient te worden. Ze beschrijven ontwikkelmogelijkheden waaruit enkele functionaliteiten kunnen worden overgenomen.

7. GOVERNANCE VOOR KEUZEHULPEN EN VINDPLAATS

Governance betreft het vastleggen van rollen en verantwoordelijkheden gericht op de realisatie van gezamenlijk bepaalde doelstellingen. Dit betreft alle betrokken partijen bij de ontwikkeling, toetsing, publicatie en onderhoud van keuzehulpen. Een goede governance voor keuzehulpen vormt een oplossing voor een aantal van de geïnventariseerde problemen:

1. Gebrek aan prioritering keuzehulpen
2. Onduidelijke afspraken over de samenwerking
3. Risico op dubbel werk
5. Gebrek aan inzicht op de kwaliteit van keuzehulpen
11. Geen regie en controle op onderhoud

In hoofdstuk 5 is reeds de procedure weergegeven op welke wijze de ontwikkelaars de beroeps- en patiëntenorganisaties betrekken bij de ontwikkeling van de keuzehulpen en de toetsing op de kwaliteit. In dit hoofdstuk wordt ingegaan op aanvullende afspraken met betrekking tot de kwaliteitstoetsing van keuzehulpen (inclusief informatiedocument) en de regie op de Vindplaats.

7.1. AFSPRAKEN INFORMATIEDOCUMENT EN KEUZEHULPEN

De verantwoordelijkheid voor de toetsing van een keuzehulp (inclusief het informatiedocument⁵¹) ligt bij direct betrokken partijen. Na de reguliere commentaarronde tonen zij aan dat de keuzehulp betrouwbaar is door het invullen van een self-assessment bestaande uit gezamenlijke vastgestelde criteria. Het self-assessment wordt geverifieerd door de beheerder van de Vindplaats. De beheerder van de Vindplaats verifieert de toetsing en zorgt dat alleen getoetste keuzehulpen die voldoen aan de minimale eisen worden gepubliceerd. Het is aan de ontwikkelaar om een keuzehulp (inclusief informatiedocument) met self-assessment voor verificatie aan te bieden aan de beheerder.

Zoals opgenomen in de toetsingscriteria moeten keuzehulpen te allen tijde de richtlijnen volgen. Dit betekent dat wanneer de richtlijn verandert, het informatiedocument, de keuzehulp en self-assessment moeten worden herzien. De beroepsverenigingen zijn verantwoordelijk voor de richtlijnen en hebben het intellectueel eigendom van het informatiedocument. Zij zijn derhalve ook verantwoordelijk voor het verwerken van veranderingen in het informatiedocument. De ontwikkelaars zijn zelf verantwoordelijk voor het actualiseren van de gehele keuzehulp.

De beroepsverenigingen dienen in het startgesprek voorafgaand aan de ontwikkeling van een keuzehulp afspraken maken welke partij wijzigingen in het informatiedocument en keuzehulp doorvoert en welke andere partijen daarmee akkoord dienen te gaan. Zij kunnen dit zelf doen of bijvoorbeeld een ontwikkelaar vragen dit te doen. De beroepsorganisatie geeft bekendheid aan de wijzigingen van het informatiedocument, bijvoorbeeld door een nieuwsbericht functionaliteit op de Vindplaats. Ontwikkelaars die een keuzehulp o.b.v. het informatiedocument hebben ontwikkeld dienen ervoor te zorgen dat zij geïnformeerd zijn over eventuele wijzigingen. De aanpassingen in het informatiedocument naar aanleiding van updates dienen eenvoudig herkenbaar te zijn door middel van versiebeheer.

Wanneer de richtlijnen zijn veranderd, moet de betreffende ontwikkelaar op de Vindplaats bevestigen dat de keuzehulp alsnog in lijn is met de richtlijn. Totdat de keuzehulp daarvoor is aangepast kan deze tijdelijk onzichtbaar zijn op de Vindplaats of een waarschuwing over verouderde informatie kan duidelijk bij de keuzehulp worden vermeld. Het proces hieromtrent dient nader te worden uitgewerkt in de vervolgfase op deze verkenning.

⁵¹Daar waar het informatiedocument wordt genoemd, is de realisatie daarvan afhankelijk van de uitkomsten van de praktijkpilot.

7.2. REGIE OP DE VINDPLAATS

De Vindplaats betreft de centrale onlinebibliotheek waar getoetste informatiedocumenten en de links naar getoetste keuzehulpen worden geplaatst (zie hoofdstuk 6). De beheerder zal deze beheren en verantwoordelijk zijn voor het plaatsen van keuzehulpinformatie op de Vindplaats. Hoewel maar één partij beheerder is, zal een samenwerkingsverband tussen de HLA-partijen en de beheerder nodig zijn. De HLA-partijen behouden inspraak in de vormgeving en inhoud van de toetsing en de Vindplaats. De samenwerkingsafspraken tussen de HLA-partijen en de beheerder moeten verder worden gespecificeerd met de uiteindelijke beheerder. Hoe de samenwerking met de beheerder formeel wordt vastgelegd is namelijk afhankelijk van de partij die de rol van beheerder op zich neemt. Daartoe zijn in dit project een aantal opties onderzocht. Om te kunnen bepalen welke partijen mogelijk geschikt zijn als beheerder, is samen met alle betrokken partijen een lijst met criteria opgesteld waaraan een onafhankelijke beheerder moet voldoen. Deze gevalideerde criteria zijn opgenomen in figuur 7.1.

Welke eisen stellen we aan de onafhankelijke beheerder?	
1.	Het moet een landelijk werkende instantie zijn.
2.	Organisatie moet kennis hebben van wat een keuzehulp is.
3.	Goed netwerk met zorgprofessionals en zorgaanbieders dat wordt onderhouden.
4.	De beheerder is onafhankelijk van de ontwikkeling van de keuzehulpen.
5.	De beheerder is onafhankelijk van het toekennen van ontwikkelbudget.
6.	In staat om de vindplaats te beheren of uit te besteden aan een geschikte partij. Zolang de beheerder maar eindverantwoordelijkheid heeft
7.	Criteria voor toetsing worden gezamenlijk vastgesteld, maar de onafhankelijk beheerder bewaakt deze criteria.
8.	In staat om self-assessment te evalueren.
9.	Kan vanuit een specifieke groep (ggz, vb) worden opgepakt, zolang dit uit te breiden is naar andere sectoren.
10.	De partij is verantwoordelijk voor het voldoen aan de privacy en cybersecurity eisen.
11.	De partij mag geen winstoogmerk hebben

Figuur 7.1: criteria voor de onafhankelijke beheerder

In aanvulling op bovenstaande criteria is het belangrijk dat de onafhankelijke beheerder niet volledig zelfstandig werkt, maar samenwerkt met de betrokken partijen. Daarnaast moet de rol van beheerder passen bij de strategie van de organisatie en in het verlengde liggen van huidige taken.

In de werksessies zijn negen partijen besproken als potentiële beheerder voor de toetsing en het beheer van de centrale Vindplaats. Hiervan zijn drie partijen geselecteerd als potentiële beheerder op basis van de opgestelde criteria. De andere zes partijen zijn niet geselecteerd vanwege het in mindere mate voldoen aan de opgestelde criteria. De selectie op de 9 partijen is terug te vinden in Appendix I. De drie partijen die verder zijn onderzocht als kandidaten voor de regievoering over de Vindplaats zijn:

1. [Het Zorginstituut](#) als landelijk werkende publieke instantie welke kennis heeft van keuzehulpen, een uitgebreid netwerk heeft met alle betrokken partijen
2. [Thuisarts](#) met een bestaand platform dat wordt beheerd door het Nederlands Huisartsen Genootschap en is voor patiënten het meeste gebruikte platform voor algemene zorginformatie
3. [Een nieuw op te zetten regieorgaan vanuit de HLA-MSZ](#) vanuit de HLA-partijen kunnen gedeelde belangen van het brede zorgveld worden behartigd en vormgegeven in de regievoering van de centrale Vindplaats van keuzehulpen. Dit is vooralsnog een alternatief scenario op de andere twee kandidaten wegens de complexiteit bij het optuigen van een compleet nieuw orgaan.

In fase 3 van deze verkenning zijn aanvullende gesprekken gehouden met de twee geschikte partijen, het Zorginstituut en Thuisarts, om de mogelijkheden te onderzoeken. Specifiek is gekeken naar twee onderwerpen:

- Past de rol van beheerder bij de strategie en het toekomstplan van de kandidaat?
- Kan de kandidaat zowel op korte termijn als op de lange termijn voldoen aan de eisen die opgesteld zijn met de HLA-partijen?

Wanneer bij het eerste gesprek over bovenstaande punten geen hindernissen zijn geconstateerd, is in een tweede gesprek uitgewerkt hoe de centrale Vindplaats (en daaraan gerelateerde vragen) onder de regievoering van de betreffende partij eruitziet, welke organisatorische keuzes wel en niet mogelijk zijn en in welke vorm. De bevindingen voor beide mogelijke beheerders zijn hieronder verder beschreven. Een korte toelichting per criterium is opgenomen in Appendix F.

Kandidaat beheerder: Zorginstituut

Het Zorginstituut Nederland (ZIN) is een uitvoerend orgaan onder het ministerie van VWS die waakt over goede en betaalbare zorg nu en in de toekomst. Vanuit deze rol heeft ZIN de verantwoordelijkheid om kwaliteit te waarborgen over onderwerpen zoals kwaliteitsregistraties en richtlijnen en stimuleren zij initiatieven die bijdragen aan de juiste zorg voor de patiënt. Daarnaast heeft ZIN ook een financieringsrol om innovatie in de zorg te faciliteren. Het is mogelijk voor een ontwikkelaar van keuzehulpen om subsidie aan te vragen bij ZIN voor de ontwikkeling van een keuzehulp. Het ZIN erkent het belang van keuzehulpen en een centrale Vindplaats, en ziet dat dit bijdraagt aan 'samen beslissen'. Tegelijkertijd is het ZIN een uitvoerende partij onder het ministerie van VWS. Vanuit deze rol behoudt het ZIN de voorkeur om de verantwoordelijkheid te nemen pas als deze past in de toekomstige strategie van het ZIN of wanneer keuzehulpen in de wet zijn verankerd. Hoewel 'Samen Beslissen' onder de WGBO valt, geldt dit niet direct voor keuzehulpen.



Zorginstituut Nederland

Voldoen aan de criteria voor regievoering⁵²

Met ZIN zijn de elf criteria besproken om te bepalen of ZIN hieraan voldoet. Als instantie hebben zij een sterk netwerk in de gehele zorgsector, zowel met koepelorganisaties als met losse instanties. Dit netwerk kan gebruikt worden om de centrale Vindplaats succesvol te maken. Daarnaast heeft ZIN brede ervaring en kennis als het gaat om bewaken van kwaliteit, criteria en het toetsen. ZIN kan daardoor de centrale Vindplaats inbedden in huidige processen, waar er een risico ligt dat deze processen niet flexibel in te richten zijn ten behoeve van de wensen voor de Vindplaats. Daarentegen moet rekening worden gehouden met het feit dat ZIN ook ontwikkeltrajecten van keuzehulpen subsidieert. Het is van belang dat het verschaffen van financiering niet leidt tot een voorkeursbehandeling bij het aanbieden van een keuzehulp voor publicatie op de centrale Vindplaats. De verwachting is dat de organisatorische scheiding binnen ZIN dit voorkomt. Eveneens is het voor het ZIN van belang dat toetsing en criteria in lijn zijn met hun visie. Dit betekent dat alhoewel de criteria met de HLA-partijen zijn gevalideerd er mogelijk vanuit het ZIN aanvullende eisen zijn op de criteria.

Inrichting van regie

Het ZIN heeft in de Nederlandse zorg een rol als procesarchitect. Vanuit deze rol verwacht het ZIN verantwoordelijkheid te delen tussen zichzelf en partijen zoals de Patiëntenfederatie en de FMS. Het ZIN stelt voor om een vergelijkbare governance structuur aan te houden als voor de kwaliteitsregistraties wordt opgezet⁵³. In deze governance structuur wordt inhoudsregie en procesregie van elkaar gescheiden. Er bestaat een inhoudelijke governance commissie, welke registraties inhoudelijk toetst en

⁵²De volledige beargumentering van de 11 criteria voor deze beheerder staat in appendix F.

⁵³H. Keuzenkamp, D. Van Houten. Een programma voor regie op kwaliteitsregistraties en verbetering van datagovernance 2020.

een proces governance structuur welke het proces bewaakt. Het ZIN neemt geen inhoudelijke rol op zich en is bij de kwaliteitsregistraties procesverantwoordelijk. Daarentegen zullen de HLA-partijen de zorgprofessionals (FMS, V&VN), zorgaanbieders (NVZ, NFU, ZKN), zorgverzekeraars (ZN) en patiënten (PFN) vertegenwoordigen in de inhoudelijke governance commissie van kwaliteitsregistraties.

Een vergelijkbare structuur kan opgezet worden voor de Vindplaats van keuzehulpen. Aangezien de toetsingsmethode van keuzehulpen middels het self-assessment verschilt met de toetsingsmethode van kwaliteitsregistratie is het mogelijk om deze structuur te versimpelen. De inhoudelijke toetsing vindt ook plaats door de betrokken beroepsgroepen en patiëntenorganisaties. Om deze reden hoeft de inhoudelijke commissie, zoals deze is opgesteld bij de kwaliteitsregistraties, niet bij alle keuzehulpen aanvullend de inhoud te toetsen, dit is ook al gedaan in het self-assessment, en. Het ZIN hoeft als procesarchitect het self-assessment alleen te valideren. Wanneer het ZIN alsnog een aanvullende inhoudelijke validatie vereist kan de inhoudelijke governance commissie, zoals deze bij de kwaliteitsregistraties is opgezet, de keuzehulp aanvullend toetsen. Het ZIN is dan verantwoordelijk voor plaatsing op de centrale Vindplaats van keuzehulpen.

Toetsingsproces

Het toetsingsproces met behulp van het self-assessment is voor ZIN ook werkbaar. Daarbij is de accordering al gegeven door ontwikkelaar, beroepsgroep en patiëntenorganisatie. Het Zorginstituut zal een beroep doen op de inhoudelijke governance commissie, wanneer aanvullende inhoudelijke toetsing is vereist boven het procesmatig beoordelen van het self-assessment.

Risico's

Het ZIN is gebonden aan het ministerie van VWS en de daaraan gerelateerde interne besluitvormingsprocessen. Deze processen zorgen ervoor dat het formeel goedkeuren van deze rol voor ZIN de opzet van de centrale Vindplaats kan vertragen. Daarnaast is de governance structuur voor de kwaliteitsregistraties nog in oprichting, waardoor het nog niet mogelijk is om de ervaringen daaruit mee te nemen in een governance voor keuzehulpen. Tot slot geeft ZIN zelf aan dat de rol van procesarchitect en het herzien van de positionering en strategie mogelijk niet in lijn zijn met een rol als beheerder.

Conclusie

ZIN is een gevestigde publieke instantie in de zorg met wettelijke doorzettingsmacht op verschillende aspecten in de verzekerde zorg. De publieke uitstraling van de organisatie geeft de uitstraling van onafhankelijkheid en betrouwbaarheid mee. Als beheerder van de Vindplaats is ZIN een partij met de kennis van keuzehulpen en toetsing, en het netwerk om de centrale Vindplaats te beheren en verantwoordelijkheid te dragen. ZIN geeft zelf aan twijfels te hebben over de geschiktheid als beheerder voor beheer van toetsing en de centrale Vindplaats, aangezien dit niet volledig aansluit bij de toekomstige strategie. Wanneer geen alternatieve partij wordt gevonden ziet het ZIN wel een rol weggelegd als aanjager van het keuzehulpproces om daarmee 'Samen Beslissen' te bevorderen.

Kandidaat beheerder: Thuisarts

Thuisarts.nl⁵⁴ is een website bedoeld voor iedereen die informatie zoekt over gezondheid en ziekten. Thuisarts valt onder de verantwoordelijkheid van het Nederlands Huisartsen Genootschap (het NHG) en wordt op het moment van schrijven voornamelijk gefinancierd door contributie van leden van het NHG. Specifieke onderdelen van Thuisarts worden gefinancierd door de Federatie Medisch specialisten (vanuit de Stichting Kwaliteitsgelden Medisch Specialisten), Akwa GGZ, het RIVM en het Voedingscentrum. Als gevestigde zorgwebsite bij zowel zorgprofessional als patiënt is Thuisarts een platform dat goed kan dienen als centrale Vindplaats voor keuzehulpen.



Thuisarts heeft als toekomstdoelstelling om de generieke informatievoorziening voor gezondheid en ziekte in Nederland te worden; in de plannen voor doorontwikkeling wordt gezocht naar bredere financiering (o.a. Ministerie van VWS) en wordt een andere governance structuur overwogen. In deze strategie past innovatie en kan het fungeren als vindplaats voor keuzehulpen worden verkend. De IT-functionaliteiten zijn vandaag de dag zo opgebouwd dat er ruime mogelijkheden zijn voor uitbreiding. Als partij heeft Thuisarts de mogelijkheid om besluiten te nemen om de Vindplaats te ontwikkelen in de markt door de korte lijnen die intern- en extern binnen en buiten de organisatie lopen. Daarnaast is de website van Thuisarts breed bekend bij en in gebruik door zowel patiënt als zorgprofessional.

Voldoen aan de criteria voor regievoering⁵⁵

Het projectteam heeft de elf criteria voor regievoering besproken gedurende de verdiepende gesprekken om een volledig beeld te krijgen over de geschiktheid van Thuisarts als beheerder van de centrale Vindplaats en daaraan gerelateerde vraagstukken. De conclusie hieruit is dat Thuisarts kan voldoen aan alle elf criteria welke zijn opgesteld. Belangrijk om hierbij op te merken is dat Thuisarts betrokken is bij de ontwikkeling van verschillende keuzehulpen en daar ook de rol neemt van ontwikkelaar. Via het NHG heeft Thuisarts een link met de huisartsenrichtlijnen en via de FMS met de medisch-specialistische richtlijnen. Dit betekent dat Thuisarts wel al een rol speelt in het ontwikkelproces en inhoudelijke belangen heeft. Deze betrokkenheid brengt risico's voor de onafhankelijkheid van Thuisarts in het ontwikkelproces van keuzehulpen mee. Thuisarts.nl heeft voor de content afkomstig van tweedelijnsrichtlijnen duidelijke afspraken met de FMS en PFN t.a.v. zeggenschap en intellectueel eigendom. Ook als het gaat om de vindplaats voor keuzehulpen zouden dergelijke afspraken gemaakt kunnen worden, bijvoorbeeld met een stuurgroep met verschillende HLA-partijen om zo de onafhankelijkheid van de Vindplaats te borgen.

Inrichting van regie

Voor de centrale Vindplaats is het van belang dat duidelijke afspraken bestaan over de regie en samenwerking tussen de mogelijke beheerder en de verschillende betrokken partijen. Met name om onafhankelijkheid te waarborgen en om de belangen van alle partijen betrokken bij de Vindplaats te behartigen, behoren afspraken te bestaan over zeggenschap en verantwoordelijkheden. Een werkbare oplossing voor Thuisarts die in de praktijk al bestaat, is het opzetten van een stuurgroep bestaande uit vertegenwoordigers van verschillende partijen. Deze stuurgroep is dan medeverantwoordelijk voor alle inhoud met betrekking tot keuzehulpen op Thuisarts.

De stuurgroep kan bestaan uit een kernteam dat overal bij betrokken is. Hiervoor wordt gedacht aan tenminste gemandateerde leden van patiënten- en beroepsvertegenwoordiging. Aanvullend zal jaarlijks vanuit een bredere groep van betrokken partijen de toekomststrategie worden overlegd. Aanvullend kunnen partijen bij specifieke onderwerpen worden betrokken in deze groep. Voorbeelden hiervan

⁵⁴Thuisarts: <https://www.thuisarts.nl/>

⁵⁵De volledige beargumentering van de 11 criteria voor deze beheerder staat in appendix F.

kunnen zijn Akwa en MIND voor keuzehulpen in de geestelijke gezondheidszorg. De stuurgroep zal verschillende verantwoordelijkheden hebben:

- Beslissen over de toelating van keuzehulpen op de Vindplaats.
- De stuurgroep heeft gelijkwaardig zeggenschap over veranderingen op het platform van Thuisarts voor wat betreft de Vindplaats.
- De stuurgroep is medeverantwoordelijk voor het bepalen van de toekomststrategie van de vindplaats van keuzehulpen samen met Thuisarts.

Toetsingsproces

De verificatie voor publicatie van betrouwbare keuzehulpen op de Vindplaats zal bij Thuisarts worden uitgevoerd volgens het proces dat met de betrokken partijen is overeengekomen. Het self-assessment, onderschreven door de ontwikkelaar, de relevante beroepsgroepen en patiëntenorganisaties, zal door twee leden van het kernteam worden gecontroleerd. Het self-assessment is bij indiening al geaccordeerd wat daarna met name op proces wordt getoetst. Wanneer de onderbouwing van de keuzehulp niet voldoet aan de toetsingscriteria, wordt deze teruggestuurd met feedback aan de ontwikkelaar. De ontwikkelaar kan ervoor kiezen om aanpassingen te doen of in beroep te gaan. In het geval van een beroep van de ontwikkelaar zal om onafhankelijkheid te waarborgen de uiteindelijke beslissing van goedkeuren bij het hele kernteam van de stuurgroep liggen. Binnen het kernteam zal onafhankelijkheid gewaarborgd worden, wanneer één van de leden uit het kernteam in sterke mate bij een keuzehulp betrokken is geweest, wordt deze uitgesloten van de toetsing.

Risico's

Vanuit de HLA-partijen en ontwikkelaars bestaan zorgen dat Thuisarts als partij niet compleet onafhankelijk opereert bij de verificatie van de self-assessment van keuzehulpen. Daarnaast blijft Thuisarts een relatie houden met het NHG en de NHG-Behandelrichtlijnen alsook FMS en de tweedelijnsrichtlijnen. Het is van belang dat de governance en de samenwerking met de HLA partijen zo wordt opgezet dat onafhankelijkheid gewaarborgd is.

Conclusie

Thuisarts presenteert zichzelf als mogelijke beheerder van de Vindplaats die wil innoveren en de ambitie heeft om dé centrale website te worden voor alle zorg gerelateerde vragen. Thuisarts is een al gevestigde, vertrouwde en bij alle partijen en patiënten bekende website, waardoor de vindbaarheid en het gebruik van deze Vindplaats eenvoudiger tot stand komt vergeleken met het opzetten van een volledig nieuwe website. Met deze ambitie en de flexibele IT-functionaliteiten die Thuisarts heeft is het daardoor mogelijk om verder te innoveren op de Vindplaats nadat deze gevestigd is in de markt. Thuisarts is onderdeel van en wordt tot nu toe grotendeels gefinancierd door het Nederlands Huisartsen Genootschap. Om de Vindplaats te beheren en verificatie op de kwaliteitstoetsing uit te voeren is duurzame financiering nodig voor de lange termijn.

De zorgen bestaan bij commerciële ontwikkelaars dat Thuisarts als partij niet compleet onafhankelijk opereert, met betrekking tot keuzehulp ontwikkeling en de relatie tussen het NHG en de NHG-Behandelrichtlijnen. Het is van belang dat de governance en de samenwerking met de HLA partijen zo wordt opgezet dat onafhankelijkheid gewaarborgd is.

Alternatief scenario: Samenwerking HLA-partijen

De mogelijkheid bestaat ook om de centrale Vindplaats te beheren vanuit de HLA-partijen of een selectie hiervan. Door het brede veld van deze partijen is het mogelijk om het gehele zorgnetwerk te betrekken bij de centrale Vindplaats.

Het betekent wel dat gezamenlijk een nieuwe organisatievorm opgezet moet worden waar alle partijen achter staan en gedeelde verantwoordelijkheid over hebben. Dit brengt bepaalde complexiteit en aanvullende vragen met zich mee die dienen te worden beantwoord:

- Hoe is het bestuur georganiseerd en wie zit de organisatie voor?
- Welke van de betrokken partijen toetsen?

- Bestaat de capaciteit om binnen deze partijen de centrale Vindplaats te ontwikkelen en beheren?
- Welke partijen nemen deel aan deze organisatie?

Hoewel het aantrekkelijk kan zijn om regievoering vanuit de HLA op te pakken, is ervoor gekozen om eerst onderzoek te doen naar gevestigde partijen en gebruik te maken van een platform dat al bekend is. Hierdoor blijft de focus liggen op inzicht geven in betrouwbare en toegankelijke keuzehulpen op de Vindplaats en niet op het opzetten van een nieuwe organisatievorm op korte termijn.

Conclusie beheerder van de Vindplaats

Op basis van de gesprekken met alle stakeholders en de criteria is een vergelijking gemaakt tussen de twee overgebleven twee partijen: Zorginstituut en Thuisarts. Deze vergelijking is per criterium in onderstaande tabel weergegeven:

Criteria	Thuisarts	Zorginstituut
Onafhankelijk van ontwikkeling	+ -	+
Onafhankelijk van financiering	+	+ -
Bekendheid bij patiënten	++	+ -
Bekendheid bij zorgverleners en zorgaanbieders	+	+
Haalbaarheid van IT implementatie	++	+
Fit met de strategie van de partij	++	+ -
Snelheid van besluitvorming	+	-
Betrokkenheid bij kwaliteit van zorg	+	++

Figuur 7.2: Multi criteria analyse beheerder

Op basis van de vergelijking kan worden geconcludeerd dat Thuisarts het beste geschikt is om de rol als beheerder op te nemen. Doordat zij onder andere als partij al een bekend en breed gebruikt platform bij patiënten heeft, die flexibel is in de IT-functionaliteiten.

7.3. WAARBORGEN IN DE GOVERNANCE

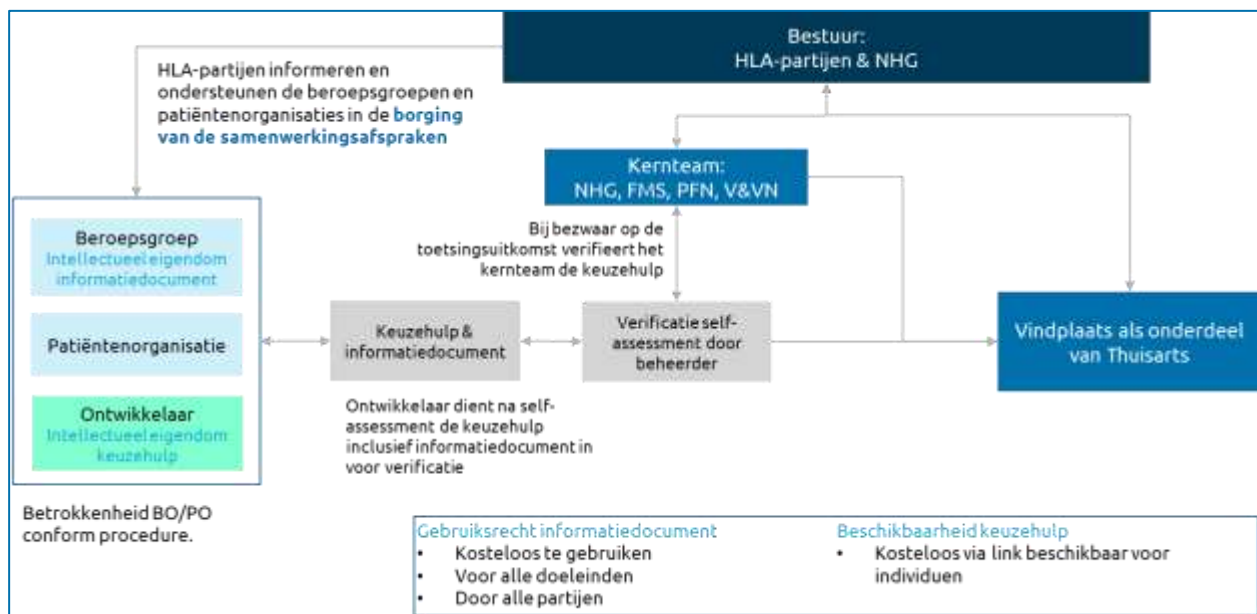
Zoals genoemd, wanneer Thuisarts het beheer opneemt, moeten er duidelijke afspraken worden gemaakt om de onafhankelijkheid te borgen. Er bestaan zorgen dat Thuisarts de eigen keuzehulpen voorkeursbehandeling geeft. Om dit te voorkomen en om de Vindplaats van keuzehulpen in het belang van alle partijen te houden, is een governancemodel voorgesteld zoals beschreven in figuur 7.3.⁵⁶ Dit governancemodel schetst de rechten die partijen hebben over het platform van Thuisarts, voor zover het de Vindplaats betreft. De beheerder van Thuisarts is verantwoordelijk om de verificatie op de self-assessments uit te voeren.

- Er kan een overkoepelend bestuur worden opgezet bestaande uit de HLA-partijen en het NHG. Dit bestuur bepaald de strategie voor de Vindplaats en het delen van keuzehulpinformatie. Tevens stelt

⁵⁶ Momenteel zijn de besturen van NHG, FMS en PFN met elkaar in gesprek over samenwerking rondom Thuisarts.nl. Dit voorstel kan in die gesprekken worden meegenomen.

het bestuur de kaders voor verificatie en toetsing en ziet toe op de naleving ervan ten behoeve van de Vindplaats.

- De toetsing van de keuzehulpen vindt conform de procedure (paragraaf 5.3) plaats door de betrokken BO en PO bij het self-assessment. De ontwikkelaar zorgt ervoor dat het self-assessment compleet wordt ingediend ten behoeve van de Vindplaats. De beheerder verifieert of het self-assessment volledig en juist is ingevuld alvorens tot plaatsing op de Vindplaats over te gaan.
- Daarnaast kan een kernteam worden opgezet bestaande uit NHG, FMS, PFN en V&VN welke de dagelijkse voortgang bijhoudt en doorzettingsmacht heeft op de plaatsing van keuzehulpen. Dit betekent dat wanneer er bezwaar is op de toetsingsresultaten, het kernteam nogmaals de keuzehulp verifieert en een doorslaggevend besluit neemt over de plaatsing van deze keuzehulp. Om onafhankelijkheid ook binnen het kernteam te waarborgen tussen de verschillende beroepsgroepen, wordt dit besluit in gezamenlijkheid genomen. Bij positief besluit in het Bestuurlijk Overleg over deze governance, dienen de onderlinge afspraken nader te worden uitgewerkt.



Figuur 7.3: governance model

In figuur 7.3 is de governance voor zowel de directe samenwerking bij de ontwikkeling van keuzehulpen als voor de Vindplaats weergegeven.

7.4. UITZONDERINGEN VOOR BESTAANDE KEUZEHULPEN

Het is een feit dat voor bestaande keuzehulpen verschillende afspraken bestaan over samenwerking, kwaliteit en beschikbaarstelling. Deze afspraken zijn niet altijd congruent met het nieuwe model. Voor de volgende situatie met betrekking tot bestaande keuzehulpen gelden derhalve de uitzonderingen:

1. Beroepsgroepen en/of patiëntenorganisatie zijn niet betrokken geweest bij de ontwikkeling

In dit geval kan dit gecorrigeerd worden door na de ontwikkeling de beroepsgroep en patiëntenorganisatie de inhoud te laten toetsen. Zie hiertoe de procedure 'betrokkenheid BO/PO' in paragraaf 5.3 waarbij alsnog een commentaarronde en toetsing wordt georganiseerd met gebruik van het self-assessment. Dit onderscheid in betrokkenheid bij de ontwikkeling moet transparant

worden gedeeld. Deze uitzondering geldt alleen voor keuzehulpen waarvan het ontwikkeltraject is gestart voor de officiële publicatie van de toetsingscriteria, alle keuzehulpen hierna moeten een actieve betrokkenheid hebben van de beroepsgroep en patiëntenorganisatie. Na goedkeuring door de relevante BO/PO kan de bestaande keuzehulp via de Vindplaats beschikbaar worden gesteld.

2. Bestaande keuzehulpen kennen geen informatiedocument

Voor bestaande keuzehulpen bestaan geen informatiedocumenten. Voor die keuzehulpen gelden daarom de bestaande afspraken over intellectueel eigendom en gebruiksrecht. Op termijn is het wenselijk om ook voor de bestaande keuzehulpen een informatiedocument op te stellen. Een logisch moment daarvoor is wanneer een keuzehulp geactualiseerd dient te worden als gevolg van een richtlijnverandering. Daarbij dient rekening te worden gehouden met de mate van complexiteit van de keuzehulp. Voor eenvoudige keuzehulpen zal het mogelijk zijn om de overwegpunten (waarom zijn bepaalde keuzen gemaakt in de totstandkoming van de keuzehulp?) alsnog te formuleren. Voor complexe keuzehulpen zal dit moeilijker zijn.

3. Keuzehulpen die niet worden onderhouden

Sommige keuzehulpen zijn ontwikkeld op basis van eenmalige subsidies. Denk aan bijvoorbeeld promotieonderzoeken. Deze keuzehulpen worden niet duurzaam ontsloten en onderhouden. Indien de ontwikkelaar aangeeft de keuzehulp niet blijvend te kunnen onderhouden en ontsluiten dan wordt beroepsorganisatie of patiëntenorganisatie gevraagd dit te doen of wordt een andere ontwikkelaar hiervoor benaderd. Deze kunnen vervolgens met elkaar of derden afspraken maken over de ontsluiting en onderhoud. Indien een dergelijke keuzehulp is 'geadopteerd' door een nieuwe partij en daarmee duurzaam wordt onderhouden en ontsloten dan kan deze in aanmerking komen voor opname (via een link) in de Vindplaats.

4. Keuzehulpen zitten achter een betaalmuur

Voor toelating tot de Vindplaats van keuzehulpen dient de keuzehulp kosteloos bruikbaar te zijn. Daartoe dienen eventuele bestaande betaalmuren te worden weggehaald. Wanneer ontwikkelaars ervoor kiezen om de keuzehulp niet op de Vindplaats te plaatsen en dus niet te toetsen dienen de afspraken over beschikbaarheid van de keuzehulp herzien te worden wanneer deze wordt geactualiseerd ten behoeve van richtlijnveranderingen. De beroepsgroep en patiëntenorganisatie werken alleen mee wanneer de keuzehulp publieke toegankelijk wordt gesteld.

8. BEKOSTIGINGSMODEL VOOR KEUZEHULPEN

Publieke en private partijen delen de ambitie dat de adoptie van het 'Samen Beslissen' tussen patiënt en zorgprofessional wordt versneld, waar nodig met goede en betrouwbare ondersteunende instrumenten zoals keuzehulpen. Deze versnelling kan worden gerealiseerd door drempels voor de ontwikkeling, het onderhoud, gebruik en implementatie weg te nemen. Zoals in hoofdstuk drie is toegelicht, vormt de huidige beperkte financiering van keuzehulpen onvoldoende basis voor een duurzame bekostiging.

De volgende problemen zijn gerelateerd aan financiering:

4. Onzekere financiering voor de ontwikkeling van keuzehulpen.
10. Beschikbaarheid: Gebrek aan financiële middelen voor duurzame beschikbaarstelling.
12. Onvoldoende financiering voor onderhoud van keuzehulpen.

In deel 2 van het verkenningsonderzoek zijn met alle betrokken partijen principes opgesteld voor een duurzame financiering. In dit hoofdstuk is eerst inzicht gegeven in de momenten (kostendrijvers) waarop kosten worden gemaakt. Vervolgens zijn in paragraaf 8.2 de principes voor bekostiging weergegeven. In navolgende paragrafen is dit toegelicht. In paragraaf 8.3 is tenslotte één voorstel opgenomen voor de duurzame bekostiging van de keuzehulpen. De financiering van de Vindplaats is apart weergegeven in hoofdstuk 9.

8.1. KOSTEN VOOR HET INFORMATIEDOCUMENT EN GEHELE KEUZEHULP

In hoofdstuk 5 is het onderscheid toegelicht tussen het informatiedocument en de gehele keuzehulp. Het informatiedocument wordt tijdens een ontwikkeltraject door ontwikkelaar in samenwerking met beroepsorganisaties en patiëntenorganisaties opgesteld waarbij de inhoud en overweegpunten worden vastgelegd ten behoeve van hergebruik. De wijze waarop deze inhoud en overweegpunten zijn omgezet naar een volledige keuzehulp is aan de ontwikkelaar (met een kwaliteitstoets aan het eind van het traject). In onderstaande tabel is aangegeven welke partijen kosten⁵⁷ maken bij de ontwikkeling van een informatiedocument.

Informatie-document	Individu	Zorg instelling	Beroeps Organisatie	Patiënten Organisatie	Ontwikkelaar (eerste)	Ontwikkelaar (hergebruik)
Ontwikkeling	-	-	J	J	J	-
Beschikbaarstelling	-	-	-	-	-	-
Implementatie	-	-	-	-	-	-
Gebruik	-	-	-	-	-	N
Onderhoud	-	-	J	J	J	-

Tabel 8.1: Welke partijen maken kosten voor het informatiedocument

In de tabel is onderscheid gemaakt naar de verschillende belanghebbende partijen en de verschillende stadia in de levenscyclus van een informatiedocument. Indien een belanghebbende geen betrokkenheid heeft in een bepaald stadium dan worden uiteraard geen kosten gemaakt (niet van toepassing). Indien

⁵⁷Onder 'kosten' wordt hier verstaan dat betreffende partij tijd, capaciteit of geld besteed aan het informatiedocument of de keuzehulp. Het kan zijn dat betreffende kosten in een later stadium worden vergoed door een andere partij. Hier gaat het om de initiële kosten.

een belanghebbende wel betrokkenheid heeft, is het de vraag of er tijd, capaciteit of financiële middelen wordt besteed.

- Bij de ontwikkeling van het informatiedocument besteden de ontwikkelaar, beroepsorganisatie en patiëntenorganisatie tijd. Dit betreft onder meer het startgesprek, de werkgroepen, commentaarrondes en kwaliteitstoets.
- Voor de beschikbaarstelling is de Vindplaats bedacht. De handelingen om het informatiedocument daarop te plaatsen vergen weinig inspanning. De kosten voor de Vindplaats zijn elders in dit document behandeld.
- Van implementatie van het informatiedocument is geen sprake. Het is een document dat kosteloos hergebruik mogelijk maakt.
- Het informatiedocument is openbaar en kosteloos te gebruiken door derden. Een ontwikkelaar die een verzoek heeft gekregen (vanuit een zorginstelling of anderszins) om een keuzehulp te ontwikkelen voor een beslisprobleem waarvoor al een keuzehulp bestaat, dan kan deze ontwikkelaar het informatiedocument via de Vindplaats kosteloos hergebruiken.
- Om de keuzehulpen te actualiseren (na bijvoorbeeld een aanpassing van de onderliggende richtlijn) dienen beroepsorganisaties, patiëntenorganisatie en ontwikkelaar periodiek aanpassingen door te voeren. Dit kost tijd.

Gehele keuzehulp	Individueel	Zorg instelling	Beroeps Organisatie	Patiënten Organisatie	Ontwikkelaar (eerste)	Ontwikkelaar (hergebruik)
Ontwikkeling	-	-	J	J	J	J
Beschikbaarstelling	-	-	-	-	-	-
Implementatie	-	J	-	-	J	J
Gebruik	N	J	-	-	-	-
Onderhoud	-	J	J	J	J	J

Tabel 8.2: Welke partijen maken kosten voor de gehele keuzehulp

Daar waar het informatiedocument primair is bedoeld om kosteloos hergebruik mogelijk te maken, gaat het uiteindelijk om de gehele keuzehulp. De gehele keuzehulp is hetgeen de patiënten en zorgprofessionals gebruiken om het 'Samen Beslissen' te ondersteunen.

- De kosten bij de ontwikkeling van de gehele keuzehulp worden vooral door de ontwikkelaar gemaakt. Dit betreft het formuleren en visualiseren van de tekst en illustraties die de gebruiker te zien krijgt. Daarnaast worden kosten gemaakt voor de onderliggende tooling. Dit geldt niet alleen voor de eerste ontwikkelaar maar ook voor de ontwikkelaar die hergebruik maakt van het informatiedocument. In beide gevallen maken de beroepsorganisatie en de patiëntenorganisatie in deze fase kosten aan de tijd die wordt besteed aan de kwaliteitstoets (commentaarronde en self-assessment).
- Het beschikbaar stellen van de keuzehulp gebeurt net als het informatiedocument via de Vindplaats. Voor het keuzehulp wordt hiertoe een link op de Vindplaats gezet met aanvullende informatie. De kosten voor de verificatie en beheer zijn opgenomen als onderdeel van de Vindplaats.
- Voor de implementatie van een keuzehulp binnen een zorginstelling (bijvoorbeeld voor integratie met EPD en bestaande voorlichting) maakt deze instelling kosten. Dit betreft eigen tijd en betalingen aan de keuzehulpleverancier die voor de implementatie zorg draagt. Deze leverancier/ontwikkelaar maakt kosten voor de implementatie.
- Voor het gebruik is als uitgangspunt vastgesteld dat de individuen zoals patiënten geen kosten behoeven te maken voor het gebruik van keuzehulpen. Deze zijn voor hen kosteloos

toegankelijk en te raadplegen. Het gebruik door zorginstellingen is niet kosteloos. Vaak is hier sprake van een abonnement met de leverancier/ontwikkelaar.

- Voor het onderhoud van de keuzehulpen worden door verschillende partijen kosten gemaakt. De beroepsorganisaties, patiëntenorganisaties en ontwikkelaars dienen tijd te besteden aan het actualiseren van de keuzehulp indien bijvoorbeeld de richtlijn wordt aangepast. In het contract tussen zorginstelling en keuzehulpleverancier zijn doorgaans de onderhoudskosten opgenomen.

8.2. PRINCIPES VOOR DE FINANCIERING

De doelstelling is om te komen tot een duurzaam bekostigingsmodel voor de ontwikkeling, gebruik en onderhoud van keuzehulpen in de medisch specialistische zorg en eerste lijn, dat voor alle belanghebbenden interessant is en waarmee het 'Samen Beslissen' wordt gestimuleerd.

Daartoe zijn de volgende principes opgesteld:

6. Om het 'Samen Beslissen' duurzaam te realiseren als onderdeel van het programma Uitkomstgerichte Zorg, dient het bekostigingsmodel voor de keuzehulpen draagvlak te hebben bij alle belanghebbende partijen en hen te stimuleren tot ontwikkeling, beschikbaarstelling, implementatie, gebruik en onderhoud van keuzehulpen.
7. De financiering van de keuzehulpen dient zo veel mogelijk aan te sluiten bij de momenteel gangbare financieringsstructuren om nieuwe administratieve lasten te voorkomen.
8. Daar waar het gebruik van keuzehulpen door individuen kosteloos is (met of zonder tussenkomst van zorginstellingen), wordt dit bekostigd door andere (nader te bepalen) partijen.
9. Verschillende betrokken partijen (beroepsorganisaties, patiëntenorganisaties, ontwikkelaars, zorginstellingen) maken kosten voor het informatiedocument en/of de gehele keuzehulp. Deze kosten worden ofwel bekostigd door publieke gelden (bijvoorbeeld subsidies) ofwel door een verdien/bekostigingsmodel van de ontwikkelaar. Daarbij geldt dat des te meer wordt bekostigd vanuit een verdienmodel van ontwikkelaars, des te minder door publieke gelden hoeft te worden bekostigd en vice versa. De inkomsten van de ontwikkelaars komen dan vanuit de zorginstellingen/verzekeraars. De verwachting is dat als de ontwikkelaars vanuit eigen middelen moeten gaan financieren, dit terug te zien zal zijn in de verkoopprijs en dus in wat de zorginstellingen/verzekeraars moeten betalen.
10. De investeringen, risico's en (maatschappelijke) opbrengst van ontwikkeling, beschikbaarstelling, implementatie, gebruik en onderhoud van keuzehulpen dienen in balans te zijn tussen de verschillende betrokken partijen. De lasten en lusten dienen in balans te zijn.

8.3. VOORSTEL VOOR EEN BEKOSTIGINGSMODEL

Gegeven de bovengenoemde principes en de wens van betrokken partijen om de adoptie van 'Samen Beslissen' te versnellen en de toegevoegde waarde van keuzehulpen daarbij is tijdens werksessies een aantal scenario's besproken voor mogelijke financiering. In deze scenario's is onderscheid gemaakt naar het informatiedocument en de gehele keuzehulp. Op basis van de gevoerde discussie en de daarbij genoemde voor- en nadelen, is onderstaand een voorstel opgesteld waarin de scenario's zijn geïntegreerd tot één bekostigingsmodel.

Uitgangspunten voor dit bekostigingsmodel zijn als volgt.

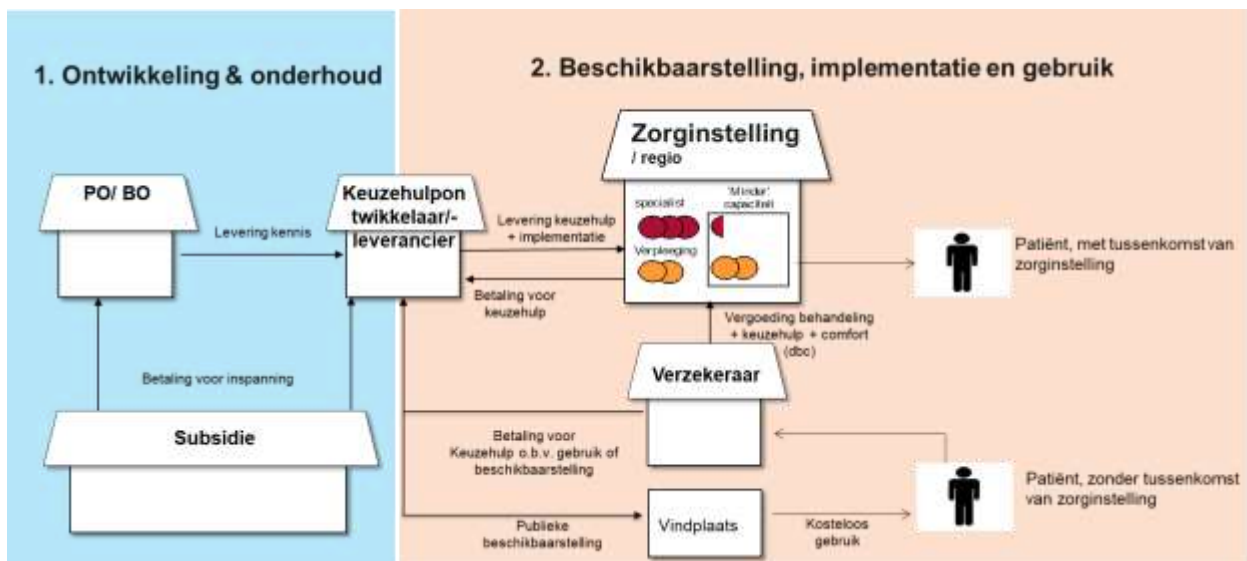
- Keuzehulpen zijn kosteloos te gebruiken door individuen. Dit draagt bij aan de bewustwording van 'Samen Beslissen' bij patiënten en zorgprofessionals.
- Landelijke toepassing van keuzehulpen leidt tot beperking van de zorgkosten als gevolg van een verschuiving van actieve naar conservatieve behandelingen en een vermindering van

doorverwijzingen van de eerste- naar de tweedelijnszorg⁵⁸. Zorgverzekeraars lijken hiervan de grootste baten te (gaan) ervaren. Om die reden ligt in dit bekostigingsmodel de nadruk op de bekostiging van *beschikbaarstelling, implementatie en gebruik* van keuzehulpen door zorgverzekeraars. Dit betreft zowel het gebruik door patiënten buiten zorginstellingen (direct) als binnen zorginstellingen (indirect⁵⁹). De grootste impact op wordt bereikt als de keuzehulpen worden ingezet als onderdeel van het zorgtraject.

- Het informatiedocument is onderdeel van het ontwikkeltraject en wordt opgesteld in samenspraak door ontwikkelaar, beroepsvereniging en patiëntenvereniging. Het informatiedocument wordt daarna vrij beschikbaar gesteld via de Vindplaats. Gezien deze publieke beschikbaarstelling worden de kosten in afgedekt door publieke gelden (subsidies).

Bekostigingsmodel

Het bekostigingsmodel is in onderstaande figuur gevisualiseerd en vervolgens toegelicht:



Figuur 8.1: bekostigingsmodel

3. Ontwikkeling en onderhoud

De kosten voor de ontwikkeling en onderhoud van keuzehulpen en het bijbehorende informatiedocument worden primair gemaakt door beroepsorganisaties, patiëntenorganisaties en ontwikkelaars. In deel 1 van de verkenning is reeds een raming gemaakt van de gemiddelde kosten per betrouwen per keuzehulp. De kostenraming betreft een gemiddelde en is gebaseerd op een analyse van alle personele en materiële kosten van acht begrotingen voor de ontwikkeling van keuzehulpen⁶⁰. De daadwerkelijke kosten kunnen verschillen afhankelijk van de complexiteit van de betreffende keuzehulp. De raming is weergegeven in onderstaande tabel.

⁵⁸ Aangezien het effect van de toepassing van keuzehulpen op de behandelkosten verschilt per beslisprobleem kan niet bij alle beslisproblemen kostenreductie een voorwaarde zijn

⁵⁹ Met indirecte financiering wordt de DBC-financiering bedoeld, zorgverzekeraar en zorginstelling maken daar afspraken over,

⁶⁰ Consultkaarten vormden geen onderdeel van de onderzochte begrotingen.

Kostensoort		Ontwikkeling		Onderhoud
		Direct	Overig	Direct
Per keuzehulp*	Patiëntenorganisatie	Patiënten-vertegenwoordiging € 1.000 – € 6.000	Achterban-raadpleging € 2.500	15 uur € 1.500
	Beroepsgroep	Beleids-medewerker € 3.000 – € 12.000	Zorgverlener € 2.500 – € 10.000	15 uur € 2.100
	Ontwikkelaar	€ 25.000 – € 36.000		8 uur € 1.120
	Overig	€ 0,- – € 7.500		-
	Totaal	€ 56 k gemiddeld		€ 4,72 k
Rekenvoorbeeld Jaarlijkse kosten		25 keuzehulpen** € 1.401 k		20 keuzehulpen** € 94,4 k

*Cijfers zijn op basis van subsidie begrotingen voor keuzehulpen opgesteld

**Inschatting van het aantal keuzehulpen op basis van gegevens van een Vindplaats voor keuzehulpen gevestigd in Canada, PFN, FMS en SKMS over 2020

Tabel 8.2: raming gemaakte kosten van keuzehulpen

Voor het onderhoud geldt dat het informatiedocument en de keuzehulp moeten worden aangepast wanneer de bijbehorende richtlijn verandert. Voor de meeste richtlijnen geldt dat deze elke vijf jaar een update krijgen. De meeste keuzehulpen dienen dus ook elke vijf jaar beoordeeld en waar nodig aangepast te worden. Een uitzondering hierop zijn de werkvelden zoals oncologie, waar meer en sneller in wordt geïnnoveerd. Deze richtlijnen krijgen vaker een update, waar de keuzehulp vervolgens ook op moet worden geactualiseerd. De gemiddelde kosten voor onderhoud per keuzehulp zijn geraamd op een totaal van €4.720,-. Hiervan is €1.500,- voor de betrokkenheid van de patiëntenorganisatie, €2.100,- voor de betrokkenheid van de beroepsgroep en €1.120,- voor de ontwikkelaar. In werksessie drie van deze verkenning is geraamd dat circa 20 keuzehulpen per jaar onderhouden dienen te worden. Daarmee komt het totaal per jaar op €94.400,- voor de kosten van het onderhoud.

Voor de ontwikkeling van keuzehulpen zijn de gemiddelde kosten geraamd op €56.000,- per keuzehulp. Uitgaande van een realisatie van 25 keuzehulpen per jaar komt het totaal op een bedrag van €1.4 miljoen per jaar. Dit betreft de kosten voor de ontwikkeling van keuzehulpen als geheel.

Aangezien het concept van het informatiedocument nieuw is, ontbreekt het aan voorbeelden om een raming op te baseren. De verhouding in de kosten voor het informatiedocument versus de gehele keuzehulp is onderwerp van de praktijkpilot die medio 2022 wordt afgerond. Op dit moment wordt uitgegaan van de volgende verdeling:

- ⇒ 80% van de tijd van beroeps- en patiëntenorganisaties tijdens het ontwikkeltraject wordt besteed aan het informatiedocument. De overige 20% van de tijd wordt besteed aan de inhoudelijke toets na afronding van de keuzehulp, in de vorm van een commentaarronde voor de gehele keuzehulp.
- ⇒ 50% van de tijd van ontwikkelaars wordt tijdens het ontwikkeltraject besteed aan het informatiedocument (vastleggen van overwegingen en overige inhoud). De overige 50% van tijd en geld wordt besteed aan de ontwikkeling van de gehele keuzehulp.

Zoals in de uitgangspunten vermeld, worden de inspanningen van de beroepsorganisaties, patiëntenorganisaties en ontwikkelaars voor het realiseren van het informatiedocument (zie tabel 9.1) vergoed door middel van subsidies. Uitgaande van de voorgaande raming en verdeling betreft dit een bedrag van circa €68.800 per jaar voor onderhoud (20 keer) en €776.000 per jaar voor ontwikkeling (25 keer) van de informatiedocumenten.

Interdisciplinaire commissie voor toekenning keuzehulp subsidies

De bekostiging van bovengenoemde bedragen voor ontwikkeling en onderhoud van het informatiedocument vindt plaats door middel van subsidies. In de huidige situatie bestaan tal van kanalen waarlangs subsidies ten behoeve van de keuzehulpen worden toegekend. Daarbij wordt door beroeps- en patiëntenorganisaties aangegeven dat de huidige budgetten ontoereikend zijn. Om meer duidelijkheid te verkrijgen op de subsidiestromen en om prioritering mogelijk te maken, worden in dit bekostigingsmodel de huidige subsidiekanalen geconcentreerd. Hiertoe dient een commissie te worden geïnstalleerd voor de toekenning van keuzehulp subsidies. Deze commissie bestaat uit vertegenwoordigers van verschillende subsidieverstrekende/verdelende organisaties zoals ZonMw, SKMS, NHG en SPK. Deze commissie besluit over de inzet van de beschikbare middelen voor keuzehulpen. Hiermee ontstaat meer regie en wordt de ontwikkeling van keuzehulpen over de grenzen van disciplines gestimuleerd. Tevens kan de commissie als voorwaarde voor toekenning van subsidies eisen dat de keuzehulp ter toetsing (self-assessment en verificatie) wordt voorgelegd aan de Vindplaats.

4. Beschikbaarstelling, implementatie en gebruik

Voor de beschikbaarstelling, implementatie en gebruik is onderstaand een scenario uitgewerkt op basis van de werksessies. Door de deelnemers aan deze sessies is geen inzicht gegeven in de kosten en aantallen waardoor totaalbedragen voor beschikbaarstelling, implementatie en gebruik niet zijn te geven. Hiertoe zal in de nadere uitwerking van dit scenario inzicht in moeten worden verschaft.

Voor de beschikbaarstelling van keuzehulpen dient ten behoeve van het bekostigingsmodel onderscheid te worden gemaakt in twee varianten:

3. Beschikbaarstelling zonder tussenkomst van een zorginstelling
4. Beschikbaarstelling met tussenkomst van een zorginstelling

Ad 1. Beschikbaarstelling zonder tussenkomst van een zorginstelling.

Dit betreft de situatie dat een patiënt (via de Vindplaats) kosteloos en onbeperkt toegang krijgt tot de keuzehulpen. De patiënt dient daartoe minimale gegevens achter te laten zodat de ontwikkelaar van de betreffende keuzehulp de koppeling kan leggen met de zorgverzekeraar van patiënt⁶¹. De zorgverzekeraar kan de keuzehulpen ook actief onder de aandacht brengen bij verzekerden en inzetten bij ondersteuning. De ontwikkelaar kan – afhankelijk van de afspraken met de zorgverzekeraar – ondersteuning bieden bij de beschikbaarstelling. *Ad 2. Beschikbaarstelling met tussenkomst van een zorginstelling*

In deze variant wordt de keuzehulp⁶² geïntroduceerd op initiatief van een zorgprofessional aan de patiënt. De patiënt krijgt dan direct en onbeperkte toegang tot de keuzehulp via een applicatie en/of website van de betreffende zorginstelling. Dit betekent dat de zorginstelling de keuzehulp heeft aangeschaft bij een ontwikkelaar. Afhankelijk van de voorwaarden bij aanschaf zijn hierbij ook kosten voor de implementatie, integratie met bestaande informatiesystemen en PGO, onderhoud, training en/of begeleiding gemaakt.

Ontwikkelaars die betrouwbare keuzehulpen kosteloos willen aanbieden kunnen dit via de Vindplaats doen. Ontwikkelaars die keuzehulpen commercieel willen aanbieden buiten de zorginstellingen, dienen daartoe een raamovereenkomst af te sluiten met ZN. Ook deze keuzehulpen worden vervolgens kosteloos beschikbaar gesteld aan individuen via de Vindplaats⁶³. Per keuzehulp kan een tarief worden

⁶¹ Als alle verzekeraars deze ontwikkeling steunen, kan ZN het gebruik namens de leden monitoren en dan hoeven patiënten geen gegevens achter te laten en kunnen zij de keuzehulpen volledig anoniem gebruiken.

⁶² Ook voor deze variant geldt dat de aangeboden keuzehulp ook op de Vindplaats beschikbaar is gesteld. Zodoende is geborgd dat het om een kwalitatieve en betrouwbare keuzehulp gaat.

⁶³ Zie voetnoot 46.

afgesproken afhankelijk van benodigd onderhoud (complexiteit, aantal betrokken disciplines, frequentie van actualisatie). Zorgverzekeraars Nederland (ZN) kan hierin het voortouw nemen.

Voor het deel dat binnen zorginstellingen wordt gebruikt, dient tevens een raamovereenkomst te worden afgesloten met ZN waarin samenwerkings- en prijsafspraken zijn vastgelegd. Door vanuit ZN via haar leden de implementatie en gebruik binnen zorginstellingen te stimuleren, kunnen schaalvoordelen worden gerealiseerd. De kosten per zorginstelling per keuzehulp nemen af naarmate meer zorginstellingen dezelfde keuzehulp gebruiken. Om het overzicht te behouden en de administratieve kosten te beperken is een coördinerende rol van ZN benodigd. De zorginstellingen behouden evenwel zelf de regie over welke keuzehulpen zij van welke ontwikkelaar willen afnemen. Omdat bij brede implementatie van keuzehulpen bij zorginstellingen naar verwachting sprake is van inkomstenderving, is het belangrijk dat zij tegemoet worden gekomen in de benodigde investering voor implementatie. De genoemde transformatiegelden kunnen hierbij helpen.

- Zorginstellingen kunnen de keuzehulpen vervolgens afnemen binnen de afgesproken prijskaders uit de raamovereenkomst
- Verzekerden hebben direct de beschikbaarheid van de keuzehulpen

De zorgverzekeraars en zorginstellingen dienen zelf aanvullende afspraken te maken (in de zorginkoop/verkoopafspraken) over de beschikbaarstelling, implementatie en gebruik van de keuzehulpen.

Stimulans voor implementatie

Voor de implementatie bij zorginstellingen is voor 2022 nog een andere mogelijke financiering beschikbaar. Immers, om initiatieven te ondersteunen op het gebied van de 'Juiste Zorg Op de Juiste Plek' zijn in het hoofdlijnenakkoord medisch specialistische zorg 2019-2022 transformatiegelden beschikbaar gesteld. In totaal gaat het om circa 425 miljoen euro. Deze gelden zijn voor een groot deel nog steeds beschikbaar. Aangezien de implementatie van keuzehulpen bijdraagt aan de transformatie en lijkt te voldoen aan de gestelde criteria, kan een beroep op deze gelden worden gedaan door een (medisch-specialistische) zorginstelling tezamen met een zorgverzekeraar⁶⁴.

Overwegingen ten aanzien van dit bekostigingsmodel

Tijdens de werksessies zijn verschillende bekostigingsscenario's besproken. Het bovengenoemde scenario combineert een aantal elementen daarvan. Ter overweging gelden daarbij de volgende voor- en nadelen.

Voordelen:

1. Het stimuleert de innovatie en ontwikkeling op het gebied van inhoud en technologie
2. Inspanningen van verschillende partijen worden bekostigd
3. Directe, onbeperkte en gratis toegang tot keuzehulpen voor alle patiënten/ verzekerden
4. Toepassing voor zorginstellingen tegen gereduceerd tarief o.b.v. raamovereenkomst met zorgverzekeraar
5. Bekostigingsmodel is duurzaam en niet van tijdelijke aard
6. Laagdrempelige governance

⁶⁴ Om een beroep te doen op de transformatiegelden heeft ZN een sluitende business case nodig. Hiertoe zullen betrokken partijen informatie moeten verschaffen over de aantallen en kosten van implementatie, beschikbaarstelling en gebruik van de keuzehulpen

Nadelen:

1. Voor de kosteloze beschikbaarheid van keuzehulpen voor alle verzekerden moeten alle verzekeraars meedoen.
2. Binnen deze afspraken bestaat een afhankelijkheid van private partijen, risico's zijn te beperken in een overeenkomst.
3. Mogelijk is monitoring van zorgverzekeraars nodig om gebruik te stimuleren binnen zorginstelling.
4. Risico op de perceptie keuzehulpen als doelmatigheidsinstrument i.p.v. kwaliteitsinstrument. Kostenreductie mag niet als voorwaarde worden gesteld door verzekeraars voor de implementatie of gebruik van keuzehulpen.

9. BEKOSTIGINGSMODEL VOOR DE VINDPLAATS

Naast het bekostigingsmodel voor de keuzehulpen zoals beschreven in hoofdstuk 9 worden ook kosten gemaakt voor de centrale Vindplaats en de bijbehorende governance. In dit hoofdstuk is daartoe ingegaan op de relevante kosten voor de Vindplaats, de mogelijke financieringsmodellen en partijen. Daartoe zijn de volgende stappen doorlopen:

9.1. BEPALEN VAN HET BENODIGDE BUDGET

De kosten voor elk toekomstig scenario zijn te verdelen in eenmalige investeringskosten voor het opzetten van het proces en de governance, en terugkerende kosten die ook na de inrichting van het proces voor betrouwbare keuzehulpen terugkomen. Daarnaast bestaan ook incidentele investeringskosten voor de doorontwikkeling van de Vindplaats om aanvullende functionaliteiten om versie 2.0 te implementeren. Doorontwikkelkosten zijn afhankelijk van de functionaliteiten die geïmplementeerd worden en zijn niet verder beschreven.

Eenmalige kosten

De eenmalige kosten bestaan uit:

- De technische ontwikkeling (ontwerpen, toetsen, bouwen) van de Vindplaats om de keuzehulpen beschikbaar te stellen.
- Extra capaciteit om het grote volume aan bestaande keuzehulpen te verwerken. Door de keuzehulpen met hoge prioriteit te toetsen heeft de Vindplaats bij lancering voldoende inhoud.
- Projectkosten bestaande uit de inzet van een projectteam voor de verdere uitwerking en validatie van de opzet en de uiteindelijke uitvoer van de toetsing en de Vindplaats met de betrokken partijen.

Voor deze eenmalige kosten is via het programma Uitkomstgerichte Zorg al een budget gereserveerd. Afhankelijk van het budget moet worden gekeken wat dit betekent voor de haalbaarheid van de vorm en plaats van de centrale Vindplaats en de rol van de beheerder.

Het nodige budget voor de ontwikkeling van de Vindplaats is afhankelijk van het platform waar dit op te vinden is. Wanneer er gebruik wordt gemaakt van Thuisarts kan er gebruik gemaakt worden van een bestaand platform, wel zijn de kosten dan afhankelijk van de IT-partner van Thuisarts en zijn deze voor hen nog nader te bepalen.

Ter indicatie kan een vergelijking kan worden gemaakt met de Vindplaats in Noorwegen. Een platform waar patiënten informatie en keuzehulpen geplaatst en getoetst worden. De ontwikkeling van deze Vindplaats heeft €300.000 gekost, dit platform is nieuw opgezet. Bij het gebruik van een bestaand platform zal dit goedkoper uitvallen, afhankelijk van de nodige nieuwe functionaliteiten.

Terugkerende kosten

Er zijn meerdere terugkerende kostenposten voorzien voor het toetsen van keuzehulpen en het onderhouden van de Vindplaats:

- Het toetsen van nieuwe keuzehulpen die worden ontwikkeld na het afronden van de toetsing voor al bestaande keuzehulpen.
- Het actueel houden van de toetsingscriteria en het toetsingsproces door tijdig te evalueren waar verbetering mogelijk is.
- Het publiceren / beschikbaar stellen van de keuzehulpen op de Vindplaats.
- Het onderhouden van de Vindplaats zelf (IT).

Welke kosten exact worden vergoed vanuit het budget voor het toekomstige scenario is afhankelijk van de invulling van het scenario, de functionaliteiten die worden geïmplementeerd en een mogelijk bestaand IT-platform van de beheerder van de Vindplaats.

Primair is het van belang dat de centrale Vindplaats inzicht kan creëren in de betrouwbaarheid en kwaliteit van keuzehulpen en zal daar bekostiging voor nodig hebben. De ontwikkeling van een centrale Vindplaats biedt meer grip op de betrouwbaarheid van keuzehulpen door centrale toetsing en verificatie op de self-assessments. Samenwerkingsafspraken over de vorm van de keuzehulp op de Vindplaats hebben consequenties op het proces van ontwikkeling en onderhoud van de keuzehulpen.

Benodigd budget

Onder het kopje terugkerende kosten is beschreven welke type kosten vanuit het budget voor de toetsing en het beheer van de Vindplaats moeten worden vergoed. Het benodigde budget is voor een groot deel afhankelijk van het aantal keuzehulpen dat jaarlijks wordt ontwikkeld en de kosten voor de uren die het toetsen en beschikbaar stellen van een keuzehulp meebrengen. Er is een raming gemaakt voor het nodige budget voor de Vindplaats. Deze raming is in onderstaand figuur weergegeven en is opgesteld op basis van Thuisarts als beheerder van de Vindplaats. In dit model zijn kosten geraamd voor het bestuur, de ontwikkeling van de Vindplaats, het onderhoud van de Vindplaats en de toetsing van nieuwe en onderhouden keuzehulpen.

Kostensoort		Raming
Eenmalige kosten	Ontwikkelen Vindplaats	<i>Ter indicatie: Ontwikkelen van de Vindplaats in Noorwegen kostte €300.000</i>
Structurele jaarlijkse kosten	Bestuurlijke overleggen	20-50 uur per partij
	Onderhoud Vindplaats	€ 5.000 <i>Ter indicatie</i>
	Toetsing nieuwe keuzehulpen	€ 7.500 <i>€ 300/keuzehulp voor 25 keuzehulpen**</i>
	Toetsing gereviseerde keuzehulpen	€ 2.000 <i>€ 100/keuzehulp voor 20 keuzehulpen**</i>

***Op basis van 25 nieuwe keuzehulpen en 20 onderhouden keuzehulpen uit een inschatting van het aantal keuzehulpen op basis van gegevens van een Vindplaats voor keuzehulpen gevestigd in Canada, PFN, FMS en SKMS over 2020*

Tabel 9.1 Raming benodigde financiering Vindplaats

Alle HLA partijen en de NHG dienen een actieve deelname te hebben aan het bestuur van de vindplaats, voor het bestuur en het kernteam worden er andere bijdrage verwacht:

- Bestuur: Voor de bestuurlijke overleggen wordt er een bijdrage van 20 uur per jaar verwacht van alle partijen in dit bestuur (HLA-MSZ & de NHG).
- Kernteam: Voor de partijen die naast een rol in het bestuur ook een rol hebben in het kernteam (NHG, V&VN, FMS en PFN) wordt er aanvullend een bijdrage van 30 uur per jaar verwacht, voor deze partijen is een bijdrage nodig per partij van 50 uur voor het kernteam en het bestuur.

Daarnaast is voor de ontwikkeling en het onderhoud van de Vindplaats een raming gemaakt op basis van de kosten die voor de Vindplaats in Canada en in Noorwegen zijn gemaakt en de reactie daarop vanuit NHG. Deze kosten moeten nader bepaald worden met Thuisarts en hun IT-leverancier, aangezien dit onlosmakelijk is van het huidige platform en de nodige functionaliteiten.

De werklasten van de controle op het self-assessment van keuzehulpen zijn op basis van vergelijkbare controles op self-assessments voor de Vindplaats van keuzehulpen in Canada. In het voorbeeld hieronder is de situatie in Canada geschetst.

Voorbeeld van de centrale Vindplaats in Canada⁶⁵

In Canada is gekozen voor een Vindplaats waarop alleen getoetste keuzehulpen worden gepubliceerd. De toetsing vindt plaats op basis van een ingevuld self-assessment door de ontwikkelaar. Het aantal benodigde uren voor het onderhouden van de website en het toetsen van twee tot vier keuzehulpen per maand kost slechts vijf uur voor een ervaren IT-medewerker die is getraind om een ingevuld assessment van de IPDAS-criteria te toetsen. Hier is gekozen om alle regietaken bij een individuele medewerker te beleggen.

Op basis van deze werkzaamheden in Canada en de geadviseerde controles in het self-assessment in Nederland zijn drie uren geraamd om de self-assessments van nieuwe keuzehulpen te verifiëren door de beheerder van het platform. Daarnaast is voor keuzehulpen die al op de Vindplaats zijn geplaatst maar een wijziging doorgeven één uur geraamd om dit onderhoud te toetsen. Er is een schatting gemaakt van het aantal keuzehulpen dat jaarlijks wordt ontwikkeld en onderhouden, dit is op basis van internationale vergelijkbare voorbeelden in Canada en Noorwegen, in combinatie met gegevens van Ontwikkelaars en subsidie aanvragen. Op basis hiervan wordt geschat dat er jaarlijks 25 nieuwe keuzehulpen worden ontwikkeld en 20 keuzehulpen worden onderhouden. Deze schatting is onderhevig aan ruime marges.

Bij het opstarten van de Vindplaats moet al een deel van de ca. 250 bestaande keuzehulpen worden getoetst. Deze toetsing is niet meegenomen in de raming van de Vindplaats waar de structurele jaarlijkse kosten van toetsing zijn meegenomen. Een deel van de toetsing van de bestaande keuzehulpen valt onder het budget om de Vindplaats te ontwikkelen.

9.2. FINANCIERENDE PARTIJEN

In de werksessies was overeenstemming dat partijen die belang hebben bij betrouwbare keuzehulpen ook voor het beschikbaar stellen daarvan moeten betalen. Primair zijn dit de gebruikers van de keuzehulpen, namelijk de zorgprofessionals, zorgaanbieders en patiënten. Zij zijn centraal vertegenwoordigd door koepelorganisaties Patiëntenfederatie Nederland, FMS en V&VN, en NFU, NVZ en ZKN. Daarnaast zijn de zorgverzekeraars gebaat bij de beste kwaliteit zorg voor de laagste prijs voor hun verzekerden en kunnen daarom, bij voldoende draagvlak bij alle verzekeraars, ook een rol spelen in de financiering. Het ministerie van VWS heeft een breder belang bij een gezond en wel Nederland door middel van voldoende voorzieningen en keuzemogelijkheid. De NVZ, NFU en ZKN hebben belang bij de beschikbaarheid van betrouwbare keuzehulpen voor de zorgaanbieders die zij vertegenwoordigen.

Hieronder volgen de financieringsconstructies die mogelijk zijn per financier en de voor- en nadelen daarvan. De mogelijke financiers zijn:

- Het ministerie van VWS
- Zorgverzekeraars (via ZN)
- De HLA-partijen
- Commerciële ontwikkelaars
- Zorgaanbieders

⁶⁵ The Patient Decision Aids Research Group, Ottawa Hospital Research Institute: <https://decisionaid.ohri.ca/>

Het ministerie van VWS kan directe of indirecte financiering verschaffen aan de toekomstige beheerder van de Vindplaats die de self-assessments van de keuzehulpen verifieert of via het verstrekken van subsidies aan diverse betrokken partijen die ieder een eigen rol spelen binnen het proces van toetsing en beheer. Het ministerie heeft meer structurele financieringsopties wanneer een zelfstandig bestuursorgaan (ZBO), zoals het Zorginstituut, de Vindplaats beheert. Het ministerie kan dan de extra beheerskosten van het ZBO financieren. Daarnaast is het mogelijk om een instellingssubsidie te verlenen voor een structurele bijdrage, aan partijen die geen ZBO zijn. Een wenselijk scenario is een vaste financiering van de toekomstige beheerder die het geld beheert voor toetsing en het beheer van de Vindplaats.

Voordelen

Een centraal publiek model van financiering van de Vindplaats leidt tot een versimpeling van de bekostiging in vergelijking met wanneer andere partijen publieke subsidies moeten gebruiken om deze oplossing te bekostigen. Het is mogelijk om een budgettair kader per jaar vast te stellen, waarbinnen regels bestaan voor de verdeling van dat budget over toetsing van keuzehulpen en het beheer van de Vindplaats. Hieraan kunnen beleidsmatige keuzes ten grondslag liggen, zoals een minimaal of maximaal aantal nieuwe keuzehulpen dat per jaar kan worden beoordeeld. Afspraken over het budget zijn dan onderdeel van de governance afspraken. Daarnaast draagt de Vindplaats bij aan het thema 'Samen Beslissen' en betere zorg.

Nadelen

Publieke financiering is onderhevig aan politieke belangen. Wanneer enkel vanuit het ministerie van VWS-financiering bestaat, ontstaat het risico dat deze bron komt te vervallen of niet voldoende is wanneer meer keuzehulpen moeten worden getoetst of voor de Vindplaats nieuwe functionaliteiten nodig zijn. Daarnaast geeft één bron van financiering het ministerie mogelijk extra macht over de Vindplaats ten opzichte van wanneer de financiering gelijk wordt verdeeld over verschillende partijen die ook een verantwoordelijkheid dragen voor kwalitatief goede zorg.

De zorgverzekeraars zijn in de werksessies genoemd als partij met een mogelijke rol in de financiering van keuzehulpen. Door keuzehulpen krijgen de eigen verzekerden meer regie op het kiezen van de beste zorg waaronder ook afzien van behandeling. Dit leidt tot zorg die beter aansluit bij de wens van de verzekerde en mogelijk tot lagere kosten voor de verzekeraar.

ZN en zorgverzekeraars ontvangen financiering via premiegelden en subsidie. Aan deze beide financieringsmethodes zitten een aantal randvoorwaarden. Voor het gebruik van premiegelden is het van belang dat individuele aanspraak is op de verzekerde. In het geval van de centrale Vindplaats en keuzehulpen geldt dat keuzehulpen niet onder de verzekerde zorg vallen en de Vindplaats niet terug te leiden is naar het individuele gebruik. De tweede methode zijn innovatiegelden, waarvoor geldt dat dit vanuit ZN beschikbaar wordt gesteld voor projecten en innovaties. Om hier aanspraak op te doen moeten alle zorgverzekeraars achter de financiering voor het project staan. De innovatiegelden worden niet gebruikt voor structurele financiering, maar alleen voor projecten. Mogelijkerwijs kunnen deze gelden bijdragen bij de start van de centrale Vindplaats om de implementatie van keuzehulpen te stimuleren, maar is het niet mogelijk om deze gelden voor de langer termijn te gebruiken.

Voordelen

Op dit moment spelen verschillende zorgverzekeraars een wisselende rol bij de financiering van de ontwikkeling en/of implementatie van keuzehulpen bij zorgaanbieders via innovatiegelden of specifieke afspraken met zorgaanbieders. Kijkend naar het proces van toetsing en beheer zit het belang van zorgverzekeraars vooral op brede beschikbaarheid voor de zorgaanbieders (waaraan zij zorgkosten vergoeden) en de patiënten (eigen verzekerden). Een voordeel van een bijdrage aan de financiering van het beschikbaar stellen van keuzehulpen is de mogelijkheid die het geeft om keuzehulpen ook mee te nemen in contractonderhandelingen met zorgaanbieders.

Nadelen

De financiering van een zorgverzekeraar aan een zorgaanbieder is altijd gekoppeld aan een specifieke verzekerde. Dit is in het geval van keuzehulpen lastig, omdat de financiering onnodig complex wordt wanneer dit moet zijn gekoppeld aan het daadwerkelijke gebruik. Andere financiering die mogelijk is vanuit ZN is van tijdelijke aard en is geen structurele oplossing voor de financiering van de Vindplaats.

De HLA-partijen zijn genoemd als mogelijke financier voor de toetsing en publicatie van keuzehulpen op de Vindplaats als belangrijkste belanghebbenden bij de opzet van een centrale Vindplaats voor betrouwbare keuzehulpen. Hierbij geldt dat de beschikbare middelen bij HLA-partijen afhankelijk is van (overheid)subsidies of contributie van leden. De verschillende HLA-partijen hebben allen in verschillende mate belang bij de toetsing van keuzehulpen en de centrale Vindplaats. Vanuit de verschillende perspectieven van de patiënt, zorgprofessional, zorgaanbieder en publiek beleid. Tegelijkertijd verschillen de belangen en financiële middelen tussen de partijen. Hierdoor is een eigen bijdragesleutel per partij nodig.

Voordelen

De HLA-partijen behartigen gezamenlijk een breed veld van belangen van gebruikers van keuzehulpen (patiënten, zorgprofessionals en zorgaanbieders) en van partijen die betrokken zijn bij de ontwikkeling van keuzehulpen (de beroepsgroepen en patiëntenorganisaties). De HLA-partijen hebben dus belangen bij de toetsing en de Vindplaats. Van daaruit is het logisch dat partijen met deze belangen bijdragen aan de financiering. Tegelijkertijd kunnen deze partijen door de brede belangen gezamenlijk een juiste afweging maken waar financiering naartoe gaat.

Nadelen

De HLA-partijen hebben een budget uit ledencontributie en subsidies. Alle partijen geven aan dat de contributies beperkt zijn (en vaak 'in-kind'), wat betekent dat wanneer voor de HLA-partijen wordt gekozen dit veelal gaat om publieke gelden van het Ministerie van VWS die via de HLA-partij worden ingezet voor de toetsing en Vindplaats. De vraag is welk voordeel dit biedt boven het direct financieren van de Vindplaats vanuit het Ministerie van VWS. Daarnaast hebben de HLA-partijen nu de mogelijkheid om zelf te sturen op de uitgaven die zij doen met beschikbare kwaliteitsgelden. Een vast bedrag voor de bijdrage aan keuzehulpen van deze partijen leidt tot een beperkter budget voor andere kwaliteitsinstrumenten. Daarnaast prioriteren partijen nu op basis van het totale kwaliteitsbeleid, immers er is onvoldoende budget om álles te kunnen bewerkstelligen. Het is onwenselijk dat er dan voor één type instrument wel budget wordt geoormerkt en daarmee dus uit de overkoepelende prioritering wordt gehaald.

Commerciële ontwikkelaars kunnen ook (gedeeltelijk) bijdragen aan de benodigde financiering. De ontwikkelaars van de keuzehulp vragen geld aan zorgaanbieders voor het gebruik van de keuzehulp en/of implementatie van de keuzehulp bibliotheek in het EPD. Deze opbrengsten worden dan gebruikt om nieuwe keuzehulpen te ontwikkelen en bestaande keuzehulpen te onderhouden. De huidige ontwikkelaars onderkennen minder het belang van toetsing en publicatie van keuzehulpen op een centrale Vindplaats, zolang de afnemers van hun keuzehulpen vertrouwen op de eigen manier van waarborging van kwaliteit. Toch is het ook mogelijk om de ontwikkelaars te vragen om bij te dragen aan de toetsing van de keuzehulpen. Zij hebben tenslotte ook belang bij brede bekendheid en erkenning van de betrouwbaarheid van hun keuzehulp. Dit kan zowel in de vorm van een bijdrage aan het jaarlijkse budget (vooraf) als via een vast bedrag voor het laten toetsen van een keuzehulp via het self-assessment (achteraf).

Voordelen

Een belangrijk voordeel van de bijdrage van ontwikkelaars aan het budget is dat zij profiteren van de erkenning als betrouwbare keuzehulp. De uren die nodig zijn voor het uitvoeren van de toetsing vraagt capaciteit van de beheerder en eventuele aanvullende betrokken partijen. Als de ontwikkelaar afziet van toetsing kan de keuzehulp minder aantrekkelijk zijn voor afnemers van hun keuzehulpen. Zeker wanneer de centrale Vindplaats tot dit overzicht en inzicht in kwaliteit leidt.

Nadelen

Commerciële ontwikkelaars zijn elkaars concurrenten en willen keuzehulpen sneller en beter beschikbaar stellen. Dit doen zij op een eigen manier en via eigen kanalen. Zij zijn daarin echter wel afhankelijk van de medewerking van publieke partijen. Aangezien ontwikkelaars niet verplicht gesteld kunnen worden om keuzehulpen om de Vindplaats te plaatsen, bestaat het risico dat wanneer de ontwikkelaar hieraan moet bijdragen dat zij afzien van toetsing en plaatsing op de Vindplaats, omdat het meer kan kosten dan dat het oplevert. Kanttekening daarbij is dat volgens dit model de zorginstellingen die keuzehulpen dan niet meer zullen afnemen (aangezien de betrouwbaarheidstoets via de Vindplaats ontbreekt). Een ander nadeel van financiering door commerciële ontwikkelaars is dat het geld dan indirect weer afkomstig is van zorgaanbieders, aangezien zij hun inkomsten verkrijgen door het verkopen van keuzehulpen.

Zorgaanbieders kunnen als voorname gebruikers van keuzehulpen gevraagd worden naar een bijdrage voor de financiering. In de Forensische Zorg bestaat een relevant voorbeeld van het Expertisecentrum Forensische Psychiatrie, waarbij zorgaanbieders gezamenlijk bijdragen aan de financiering van kwaliteit in de sector.

Voorbeeld Expertisecentrum Forensische Psychiatrie (EFP)

Het Expertisecentrum Forensische Psychiatrie (EFP) verzamelt en deelt kennis in het forensische veld met als doel de kwaliteit en de veiligheid te verhogen. De financiering van de stichting EFP komt voor 50% van het ministerie van Justitie en Veiligheid (Divisie Justitiële Inrichtingen) en voor 50% van forensische zorgaanbieders (zowel Rijks als particulier). De 50% financiering door de forensische zorgaanbieders wordt bepaald naar rato. Dit houdt terugrekenend vanaf de totale kosten in dat alle partijen 1.2% van hun opbrengsten afdragen aan het EFP om zo de stichting te onderhouden. Hierbij geldt een minimum bijdrage van €500, wat betekent dat kleine partijen waarvoor 1.2% van de omzet lager dan dit bedrag zou uitkomen niet betalen.

Het voorbeeld van het EFP is een interessante vergelijking, aangezien de keuzehulpen ook tot doel hebben om de kwaliteit voor de zorgmarkt te verhogen. De financiering van de Vindplaats van keuzehulpen zou op eenzelfde manier als het EFP kunnen: bijvoorbeeld 50% door andere partijen, en 50% door zorgaanbieders (al dan niet via de NVZ, NFU en ZKN). De zorgaanbieders hebben baat bij de Vindplaats omdat ze meer inzicht krijgen in welke keuzehulp kwalitatief goed is en welke ze kunnen implementeren.

Voordelen

Door op deze manier de toetsing en de Vindplaats te financieren worden kosten gedragen door een breed veld van zorgaanbieders en worden de kosten verdeeld. De zorgaanbieders zijn met name de partijen die keuzehulpen naar zorgprofessionals en patiënten brengen, waardoor zij de kansen hebben om de Vindplaats te benutten en te verspreiden.

Nadelen

Zorgaanbieders hebben voor keuzehulpen met name belang bij de implementatie van keuzehulpen in de eigen IT-systemen en processen. Hiervoor betalen een aantal zorgaanbieders al

abonnementskosten bij ontwikkelaars en dit zijn vraagstukken die de centrale Vindplaats nog niet beantwoordt. Daarnaast verschillen de belangen per zorgaanbieder voor de Vindplaats. Een aantal zorgaanbieders is gespecialiseerd op één vakgebied. Deze hebben geen belang bij de toetsing van keuzehulpen buiten het eigen vakgebied. Het nadeel is dus dat veel zorgaanbieders al bijdragen aan keuzehulpen via abonnementsgelden en er ook veel zorgaanbieders waarvoor de keuzehulpen minder relevant zijn, omdat ze zijn gespecialiseerd in één vakgebied.

9.3. BIJDRAGESLEUTEL

Wanneer duidelijkheid bestaat over de hoogte van het benodigde budget, vorm van de financiering en mogelijke financiers, moet worden bepaald op welke manier de hoogte van de bijdrage van de financiers aan het budget tot stand komt. Dit is makkelijk wanneer slechts één financier wordt gevonden, maar kan op verschillende manieren wanneer meerdere partijen bijdragen, voornamelijk via:

Een **gelijke bijdragesleutel per partij** waarbij alle financiers dezelfde bijdrage leveren aan het budget, ongeacht de verschillen in belangen die de financiers hebben en verschillen in financiële mogelijkheden van de financier. Over het algemeen is er een groot verschil in de belangen en de financiële middelen tussen de benoemde partijen. Een gelijke bijdragesleutel voor alle partijen betekent een oneerlijke verdeling van financiering tussen de partijen. Tegelijkertijd is dit wel mogelijk wanneer er weinig partijen financieren en deze dichterbij elkaar staan betreft belangen en middelen. Bijvoorbeeld wanneer het ministerie van VWS en ZN de twee financiers zijn, zitten middelen en belangen meer op één lijn met elkaar en kan mogelijk dezelfde sleutel gebruikt worden.

Of via een **variërende bijdragesleutel per partij**, waarbij financiers gezamenlijk bepalen wat een juiste verdeling is in de financiering van de toetsing en de Vindplaats tussen de partijen. De bijdragesleutel kan bestaan uit overwegingen vanuit de belangen van de financiers, waar financiers alleen financiering geven voor de processtappen waar zij belang bij hebben en de hoogte van de financiering wordt bepaald door wat er nodig is voor deze stap en welke andere partijen hier belang bij hebben. Daarnaast is een bepalende factor in de bijdragesleutel de financiële middelen van de financier. Wanneer een partij meer te besteden heeft mag deze ook meer bijdragen aan het budget. Het is van belang dat de partijen gezamenlijk bepalen op basis waarvan de bijdragesleutel wordt opgebouwd. Voor verschillende partijen behoren financiële middelen anders geïnterpreteerd te worden. Het Ministerie heeft bijvoorbeeld veel middelen, maar wordt beperkt door randvoorwaarden voor subsidieverstrekking en de totale begroting waaronder al subsidies aan verschillende HLA-partijen vallen.

Het voordeel van de variërende bijdragesleutel is dat een eerlijke verdeling van financiering gemaakt kan worden voor de financiers. Het nadeel is dat het bepalen van de bijdragesleutel erg complex kan worden afhankelijk in hoeverre de financierende partijen van elkaar verschillen in middelen en belangen.

9.4. CONCLUSIE BEKOSTIGING VAN DE VINDPLAATS

Het meest in lijn met alle uitgangspunten voor een financieringsmodel is het opzetten van een centraal budget vanwege de eenvoud.

Voor de bijdrage aan de verificatie en de Vindplaats wordt een bijdrage in uren voor bestuurlijke overleggen verwacht van alle partijen die in het bestuur plaatsvinden. In het beheerder scenario waar Thuisarts de Vindplaats beheert, betekent dat alle HLA-partijen en het NHG elk 20-50 uur per jaar besteden aan bestuurlijke werkzaamheden. De hoeveelheid van dit werk is per partij afhankelijk van hun plaats in het bestuur en/of het kernteam.

Voor de financiering van de Vindplaats is het ministerie van VWS de aangewezen partij. Veel van de huidige financiering voor projecten gerelateerd aan keuzehulpen kent een subsidie van het ministerie als oorsprong. Ook vanwege de wens een eenvoudig model te implementeren is het logisch om te onderzoeken of directe financiering aan de beheerder mogelijk is in de vorm van een instellingssubsidie.

Het Ministerie financiert het onderhoud van de Vindplaats en de toetsing van keuzehulpen, welke zijn geraamd in de figuur hieronder.

Kostensoort		Raming	Gefinancierd door
Enmalige kosten	Ontwikkelen Vindplaats	<i>Ter indicatie: Ontwikkelen van de Vindplaats in Noorwegen kostte €300.000</i>	Ministerie van VWS
Structurele jaarlijkse kosten	Bestuurlijke overleggen	20-50 uur per partij	Eigen bijdrage betrokken partijen
	Onderhoud Vindplaats	€ 5.000 <i>Ter indicatie</i>	Ministerie van VWS
	Toetsing nieuwe keuzehulpen	€ 7.500 <i>€ 300/keuzehulp voor 25 keuzehulpen**</i>	Ministerie van VWS
	Toetsing gereviseerde keuzehulpen	€ 2.000 <i>€ 100/keuzehulp voor 20 keuzehulpen**</i>	Ministerie van VWS

*** Op basis van 25 nieuwe keuzehulpen en 20 onderhouden keuzehulpen uit een inschatting van het aantal keuzehulpen op basis van gegevens van een Vindplaats voor keuzehulpen gevestigd in Canada, PFN, FMS en SKMS over 2020*

Tabel 9.2: De voorkeuren voor verdere verkenning per stap voor het vervolgtraject zijn aangegeven

Wanneer aanvullend budget nodig is, moet met de overige potentiële financiers worden verkend in welke mate financiering alsnog mogelijk is. Voor de overige partijen moeten onderstaande beperkingen worden opgelost alvorens zij kunnen financieren:

- Zorgverzekeraars (via ZN): ZN heeft geen beschikking over structurele financieringsopties. Alle zorgverzekeraars behoren unaniem akkoord te geven op eventueel aanvullende financiering vanuit de zorgverzekeraars.
- HLA-partijen: de verschillende partijen hebben beperkt budget en zouden pas kunnen financieren wanneer zij aanvullende subsidies ontvangen hiervoor. Dit zijn vaak subsidies die ook direct naar de Vindplaats kunnen gaan.
- Ontwikkelaars: kunnen bijdragen aan de toetsing, maar dit is pas aantrekkelijk wanneer ontwikkelaars de voordelen zelf ervaren en terugverdienen, of wanneer dit wettelijk is vastgelegd zoals in het internationale voorbeeld van 'Washington State Authority'.
- Zorgaanbieders: voor de zorgaanbieders moet de waarde van de Vindplaats duidelijk worden, zodat de investering kan worden terugverdiend door lagere implementatiekosten. Daarnaast hebben niet alle zorgaanbieders belang bij de Vindplaats van keuzehulpen.

De bijdragen die voor de Vindplaats nodig zijn, bestaan enerzijds uit eigen bijdragen van partijen die in het bestuur van de Vindplaats plaatsnemen, in uren. Daarnaast wordt geadviseerd dat het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport de financiering borgt voor het onderhoud van de Vindplaats en de toetsing van keuzehulpen.

10. EFFECTEN, RISICO'S EN BESLISPUNTEN

De oplossingen zoals weergegeven in de voorgaande hoofdstukken dekken de geïnventariseerde problemen af. In paragraaf 10.1 is de samenhang van de oplossingen en problemen samengevat. Voor de realisatie van deze oplossingen is het van belang ook een aantal risico's te onderkennen. Deze risico's zijn weergegeven in paragraaf 10.2.

10.1. EFFECTEN VAN DE OPLOSSINGEN

Effecten voor de ontwikkeling van keuzehulpen

De samenhang tussen de problematiek ten aanzien van de ontwikkeling van keuzehulpen en de effecten van de genoemde oplossingen is samengevat in onderstaande tabel:

Ontwikkeling		Kwaliteit		Beschikbaarheid	Onderhoud
Problematiek	Ervaren door			Oplossing	Effect
1. Geen prioritering van keuzehulpen	X	X		<ul style="list-style-type: none"> Governance keuzehulpen & Vindplaats (H 7) Procedure samenwerking (H 5) 	<ul style="list-style-type: none"> BO's/PO's kunnen zelf prioriteren voor hun eigen domein Beter zicht op welke keuzehulpen al in ontwikkeling zijn
2. Geen vaste afspraken over de samenwerking	X	X	X	<ul style="list-style-type: none"> Governance keuzehulpen (H 7) Procedure samenwerking (H 5) 	<ul style="list-style-type: none"> Duidelijkheid over wederzijdse verwachtingen en onderlinge afspraken bij ontwikkelaars, beroepsgroepen en patiëntenorganisaties
3. Risico op dubbel werk	X	X		<ul style="list-style-type: none"> Informatiedocument (H 5) Gebruiksrecht informatiedocument openbaar (H 5) Procedure samenwerking (h 5) 	<ul style="list-style-type: none"> Inhoud hoeft maar 1x te worden ontwikkeld (eenmalige betrokkenheid BO's/PO's). Informatiedocument kan kosteloos worden hergebruikt Bij hergebruik informatiedocument alleen kwaliteitstoets aan het eind Ontwikkelaars kunnen de inhoud niet kapitaliseren
4. Onzekere financiering	X	X	X	<ul style="list-style-type: none"> Bekostigingsmodel keuzehulpen (H 8) 	<ul style="list-style-type: none"> Kosten voor inspanningen van BO, PO en ontwikkelaar voor informatiedocument zijn afgedekt door subsidie Kosten voor gehele keuzehulp zijn afgedekt door raamovereenkomsten tussen ontwikkelaar en zorgverzekeraar.

BO	PO	Ontwikkelaar
----	----	--------------

Figuur 10.1: Overzicht problematiek, oplossingen en effecten bij de ontwikkeling van keuzehulpen

Effecten voor de kwaliteit van keuzehulpen

De samenhang tussen de problematiek ten aanzien van de kwaliteit van keuzehulpen zoals toegelicht in hoofdstuk 2 van dit rapport en de effecten van genoemde oplossingen, is samengevat in onderstaande tabel:

Ontwikkeling		Kwaliteit	Beschikbaarheid	Onderhoud
Problematiek	Ervaren door	Oplossing	Effect	
5. Onvoldoende zicht op de kwaliteit van keuzehulpen	X	<ul style="list-style-type: none"> Toetsing van keuzehulpen (H 5) Oprichting van de Vindplaats voor keuzehulpen (H 6) 	<ul style="list-style-type: none"> Kwaliteit van de keuzehulpen wordt gewaarborgd door het self-assessment van BO, PO en ontwikkelaar (conform de kwaliteitsnormen van de leidraad) De toetsingsresultaten komen (na verificatie regievoerder) beschikbaar op de Vindplaats waardoor zicht op de kwaliteit van de keuzehulpen ontstaat 	
6. Onvoldoende inzicht in de (wetenschappelijke) bronnen	X	<ul style="list-style-type: none"> Procedure betrokkenheid BO/PO (H5) Informatiedocument (H5) Oprichting van de Vindplaats voor keuzehulpen (H6) 	<ul style="list-style-type: none"> De BO/PO is standaard betrokken bij de ontwikkeling van het informatiedocument en keuzehulpen Het informatiedocument bevat verplicht de medisch-wetenschappelijke inhoud Als onderdeel van de toetsing van keuzehulpen, worden informatiedocumenten beschikbaar gesteld en gedeeld via de Vindplaats 	
7. Onvolledigheid van informatie over (behandel)opties	X	<ul style="list-style-type: none"> Informatiedocument (H5) Toetsing van keuzehulpen (H5) 	<ul style="list-style-type: none"> In het informatiedocument zijn de overweegpunten opgenomen. Dit betreffen keuzen om bepaalde informatie wel of juist niet op te nemen in de keuzehulp Door de toetsingscriteria te volgen, bevatten de keuzehulpen altijd alle (behandel)opties 	
	Alle partijen			

Figuur 10.2: Overzicht problematiek, oplossingen en effecten bij de kwaliteit van keuzehulpen

Door het in werking treden van een toetsingsmethode met gedragen toetsingscriteria zoals beschreven in hoofdstuk 5 bestaat er de mogelijkheid om een gestandaardiseerde en vergelijkbare perspectief te hebben op de kwaliteit van de keuzehulpen. De toetsingscriteria zijn een meetbare vertaling van de Leidraad en verplichten ontwikkelaars om zicht te geven op de kwaliteit en bronnen van keuzehulpen en wordt het verplicht om alle behandelopties in een keuzehulp te weergeven.

Effecten voor de beschikbaarheid van keuzehulpen

Met betrekking tot de beschikbaarheid van keuzehulpen zijn drie problemen ervaren. Er is een gebrek aan overzicht welke betrouwbare keuzehulpen beschikbaar zijn. De wijze van beschikbaarstelling van keuzehulpen verschilt tussen de ontwikkelaars. Er is gebrek aan structurele financiering om keuzehulpen te implementeren bij zorgaanbieders.

Ontwikkeling		Kwaliteit		Beschikbaarheid	Onderhoud
Problematiek	Ervaren door		Oplossing	Effect	
8. Gebrek aan overzicht van beschikbare en betrouwbare keuzehulp	X	X	<ul style="list-style-type: none"> Oprichting van de Vindplaats voor keuzehulp (H6) Governance keuzehulp en Vindplaats (H7) Toetsing van keuzehulp (H5) 	<ul style="list-style-type: none"> Via de Vindplaats worden alle getoetste nieuwe en bestaande keuzehulp via een link beschikbaar gesteld. De toetsingsresultaten komen beschikbaar op de Vindplaats waardoor zicht op de kwaliteit van de keuzehulp ontstaat 	
9. Verschillende manieren van beschikbaar stellen		X	<ul style="list-style-type: none"> Oprichting van de Vindplaats voor keuzehulp (H6) 	<ul style="list-style-type: none"> Informatiedocumenten komen beschikbaar op de Vindplaats voor kosteloos hergebruik Getoetste keuzehulp komen via een link beschikbaar op de Vindplaats Hierdoor ontstaat één centrale plek waarop een overzicht is van alle betrouwbare keuzehulp. 	
10. Gebrek aan financiële middelen voor duurzame beschikbaarheid	X	X	<ul style="list-style-type: none"> Bekostigingsmodel keuzehulp (H8) Transformatiegelden HLA 2019-2022 (H8) 	<ul style="list-style-type: none"> In raamovereenkomsten tussen ontwikkelaars en verzekeraars zijn prijsafspraken gemaakt over implementatie en gebruik door zorginstellingen en patiënten (zonder tussenkomst zorginstellingen). De zorginstellingen kunnen i.s.m. zorgverzekeraars een beroep doen op transformatiegelden uit het HL-akkoord 2019-2022. 	

Patiënt en zorgprofessional
Zorgaanbieders

Figuur 10.3: Overzicht problematiek, oplossingen en effecten bij de beschikbaarheid van keuzehulp

Effecten voor het onderhoud van keuzehulp

Met betrekking tot het onderhoud van keuzehulp zijn twee probleemgebieden geïnventariseerd en beschreven in hoofdstuk 2. Volgens alle betrokken partijen ontbreekt het aan regie en controle op het onderhoud. Daarnaast ontbreekt het aan structurele financiering van het onderhoud omdat het merendeel van het beschikbare budget wordt besteed aan de ontwikkeling van nieuwe keuzehulp.

Ontwikkeling		Kwaliteit		Beschikbaarheid	Onderhoud
Problematiek	Ervaren door		Oplossing	Effect	
10. Geen regie en controle	X	X X	<ul style="list-style-type: none"> Procedure betrokkenheid BO/PO (H5) Intellectueel eigendom van informatiedocument bij de BO (H5) 	<ul style="list-style-type: none"> Bij de start van een ontwikkeltraject wordt (naast inhoudelijke samenwerking) afspraken gemaakt over de structurele beschikbaarstelling en het onderhoud. Zonder concrete afspraken over onderhoud wordt de keuzehulp niet ontwikkeld. De BO krijgen het intellectueel eigendom over de informatiedocumenten. Daarmee zijn zij ook verantwoordelijk voor het actualiseren van dit document en het informeren van betrokken ontwikkelaar(s) indien richtlijnen veranderen. 	
12. Onvoldoende financiering	X	X	<ul style="list-style-type: none"> Interdisciplinaire commissie (H8) Bekostigingsmodel keuzehulp ingericht (H8) 	<ul style="list-style-type: none"> Indien een centrale interdisciplinaire commissie de (kwaliteits)gelden beheert dan kan deze een deel daarvan reserveren voor onderhoud conform het bekostigingsmodel Beroepsgroepen, Patiëntenorganisaties en ontwikkelaars krijgen financiering om de het informatiedocument van keuzehulp te onderhouden 	

BG
PO
Ontwikkelaar

Figuur 10.4: Overzicht problematiek, oplossingen en effecten bij het onderhoud van keuzehulp

10.2. RISICO'S

Zoals bij alle veranderingen waarbij verschillende belanghebbenden zijn betrokken en waarbij bekostiging een deel van de problematiek vormt, zijn aan de realisatie van genoemde oplossingen voor keuzehulpen ook risico's verbonden. Onderstaand zijn deze kort toegelicht.

1. Verlies van momentum

Ten behoeve van het thema 'Samen Beslissen' binnen het programma 'Uitkomstgerichte Zorg 2018-2022' zijn verschillende initiatieven gestart. Hierbij zijn vele belanghebbende partijen gemobiliseerd. De financiering van deze initiatieven loopt veelal tot eind 2022. Om dit momentum vast te houden, is het van belang om nu door te pakken. Een concreet risico is dat er geen besluit wordt genomen tijdens het Bestuurlijk Overleg in januari 2022.

- ⇒ Mitigerende maatregel: mocht op bepaalde punten geen besluit kunnen worden genomen, bepaal dan waarover wel consensus bestaat en pak daar op door.
- ⇒ Mitigerende maatregel: kies voor een implementatiestrategie met kort-cyclische besluitvorming. Bouw go/no-go momenten in zodat kan worden bijgestuurd.

2. Verschil van inzicht resultaten praktijkpilot informatiedocument

In dit document is het zogenaamde 'informatiedocument' geïntroduceerd als oplossing voor het dubbelwerk van BO's en PO's bij de ontwikkeling van keuzehulpen, het kosteloos hergebruik mogelijk te maken en om de financiering van de keuzehulpen te faciliteren. Om de gewenste werkbaarheid en kwaliteit (diepgang) van de informatiedocumenten te bepalen, wordt een praktijkpilot uitgevoerd door vijf ontwikkelaars: de Kennisinstituut, NHG, NFU, Patient+ en ZorgKeuzeLab⁶⁶. Gegeven de verschillen in huidige ontwikkelmethoden tussen de ontwikkelaars bestaat het risico dat geen overeenstemming kan worden bereikt over de gewenste werkbaarheid en kwaliteit van het informatiedocument.

- ⇒ Mitigerende maatregel: Voorafgaand aan de start van de praktijkpilot met alle betrokkenen akkoord bereiken over de criteria van succes.
- ⇒ Mitigerende maatregel: Tijdens de uitvoering van de praktijkpilot vindt elke twee maanden onderling overleg plaats om de gewenste diepgang af te stemmen.
- ⇒ Mitigerende maatregel: De beroeps- en patiëntenorganisaties worden ook betrokken bij de praktijkpilot om de kwaliteit ten behoeve van hergebruik te beoordelen.
- ⇒ Mitigerende maatregel: Indien verschil van inzicht tussen ontwikkelaars blijft bestaan over de mate van detail in het informatiedocument dat benodigd is om hergebruik mogelijk te maken, dan kan gedacht worden aan aanvullende afspraken. Bijvoorbeeld dat de nieuwe ontwikkelaar een beroep op de eerste ontwikkelaar kan doen ten behoeve van nadere informatie over gemaakte keuzen.

Indien onverhoopt de resultaten van de praktijkpilot onvoldoende basis bieden om het informatiedocument te hanteren, dan heeft dit een behoorlijke impact op de voorgestelde oplossingen. Onderdelen van de oplossingen waarvoor een alternatief moet worden gevonden zijn:

- a. Het hergebruik van keuzehulpen zonder dat dit dubbel werk voor beroeps- en patiëntenorganisaties tot gevolg heeft. De opgebouwde kennis blijft bij de ontwikkelaar.
- b. Het kosteloos beschikbaar stellen van een deel van de bestaande en nieuwe keuzehulpen aan patiënten (namelijk degene ontwikkeld door commerciële ontwikkelaars).
- c. Het intellectueel eigendom en het gebruiksrecht van de keuzehulpen zal opnieuw moeten worden bepaald.

⁶⁶ Het kennisinstituut en NHG hebben op moment van schrijven nog niet formeel toegezegd. Dit wordt op 23 november verwacht.

- d. De financiering van de keuzehulpen (zowel voor ontwikkeling, beschikbaarstelling, implementatie, gebruik als onderhoud en zowel voor individuen als voor zorginstellingen).

Onderdelen van de oplossingen die wel doorgang kunnen vinden (mogelijk in iets aangepaste vorm) zijn onderstaand samengevat:

- De Vindplaats kan worden ontwikkeld conform de functionaliteiten van versie 1.0 met bijbehorende governance en financiering.
- De financiering van het onderhoud van (bestaande en nieuwe) keuzehulpen kan conform het voorstel in dit rapport blijven plaatsvinden door een interdisciplinaire commissie die een afweging moet maken om binnen het beschikbare budget een deel aan onderhoud en een deel aan ontwikkeling te alloceren.
- De inhaalslag op de kwaliteitstoetsing van bestaande keuzehulpen kan nog steeds plaats vinden op basis van de financiering door VWS.
- De Vindplaats kan (na kwaliteitstoets) worden gevuld met bestaande keuzehulpen (beschikbaarstelling via links)
 - Niet-commerciële keuzehulpen zijn daarbij kosteloos toegankelijk;
 - Commerciële keuzehulpen zijn daarbij niet kosteloos toegankelijk.
- Zowel voor bestaande als voor nieuwe keuzehulpen blijven de vastgestelde criteria en het proces van self-assessment onverkort van toepassing. De commerciële ontwikkelaars dienen dan wel akkoord te gaan met het kosteloos beschikbaar stellen van de keuzehulp via de Vindplaats en dit in het financieringsmodel moeten compenseren (zie punt voorgaand punt d.)
- Voor de ontwikkeling van nieuwe keuzehulpen blijft de procedure m.b.t. de betrokkenheid van beroeps- patiëntenorganisaties relevant.

3. Gebrek aan structurele financiering

In het voorgestelde bekostigingsmodel is gekomen tot een duurzame oplossing van de financiering. Dit door enerzijds een bekostiging op basis van gebruik (al dan niet via zorginstellingen) en anderzijds een bekostiging met publieke middelen voor die onderdelen die worden ontwikkeld voor kosteloos hergebruik en openbaar (via de Vindplaats) worden aangeboden. Het risico bestaat echter dat één van de beoogde partijen geen commitment geeft aan de bekostiging.

- ⇒ Mitigerende maatregel: Zorgverzekeraars Nederland (ZN) en de afzonderlijke zorgverzekeraars zullen op bestuurlijk niveau dienen af te stemmen over de bekostigingssystematiek.
- ⇒ Mitigerende maatregel: VWS dient initiatief te nemen om met de verschillende partijen die momenteel subsidies verlenen aan keuzehulpontwikkeling en- onderhoud te komen tot één budget voor ontwikkeling en onderhoud van keuzehulpen, in bijvoorbeeld de structuur van de kwaliteitsgelden.

4. Niet-getoetste keuzehulpen blijven in gebruik

Nieuwe keuzehulpen zijn door het self-assessment (door ontwikkelaar en betrokken BO/PO) en verificatie door beheerder van de Vindplaats altijd betrouwbaar en van hoge kwaliteit. Voor bestaande keuzehulpen is voorzien in een inhaalslag voor plaatsing op de Vindplaats. Het risico bestaat echter dat niet-getoetste keuzehulpen in omloop blijven en dat gebruikt blijven worden.

- ⇒ Mitigerende maatregel: HLA-partijen dienen hun achterban te informeren over het gebruik van keuzehulpen, de Vindplaats en welke keuzehulpen kwalitatief goed en betrouwbaar zijn.
- ⇒ Mitigerende maatregel: In de overeenkomsten tussen zorgverzekeraars en zorginstellingen kan worden vastgelegd dat alleen getoetste keuzehulpen (via de Vindplaats) in aanmerking komen voor financiering.

5. Alsnog teveel werk voor beroeps- en patiëntenorganisaties

Het zou kunnen dat beroeps- en patiëntenorganisaties verzoeken om deelname of toetsing moeten afslaan omdat het aantal wensen vanuit ontwikkelaars (aanzienlijk) hoger ligt dan wat zij kunnen

bemensen en onderhouden. Met als gevolg dat ontwikkelaars te weinig keuzehulpen kunnen ontwikkelen om voldoende inkomsten te genereren.

⇒ Mitigerende maatregel: Prioritering en spreiding van onderwerpen van keuzehulp over verschillende gebieden.

10.3. BESLISPUNTEN

In de verkenning naar de problematiek en mogelijke oplossingen voor de ontwikkeling, beschikbaarstelling, implementatie en gebruik van keuzehulpen, is gebleken dat vele betrokken partijen verschillende (en soms tegengestelde) belangen hebben. Elke mogelijke oplossing voor een deel van de belanghebbenden roept nieuwe vragen op bij een ander deel. De voorgestelde oplossingen in hoofdstuk 5 tot en met 9 zijn mede daardoor niet volledig in detail uitgewerkt. De oplossingen geven wel de gewenste richting aan en bieden concrete handvatten voor vervolgstappen.

Dit leidt tot de volgende beslispunten voor het Bestuurlijk Overleg:

Beslispunt 1: Ontwikkelen van de Vindplaats

Door akkoord te gaan met het ontwikkelen van de Vindplaats worden de volgende afspraken geformaliseerd:

- De Vindplaats vormt de centrale plek op internet waarlangs betrouwbare keuzehulpen beschikbaar worden gesteld voor individuen.
- De Vindplaats wordt gerealiseerd op basis van de functionaliteit zoals beschreven onder versie 1.0 van de Vindplaats.
- De Vindplaats wordt ingericht op het platform van Thuisarts.nl.
- Thuisarts vervult de rol van beheerder en beheerder van de Vindplaats.

Beslispunt 2: Governancemodel

Door akkoord te gaan met het governancemodel worden de volgende afspraken geformaliseerd:

- De beroepsorganisaties krijgen het intellectueel eigendom over de informatiedocumenten (inhoud en overwegpunten onderliggend aan een keuzehulp). Deze informatiedocumenten zijn kosteloos te hergebruiken door ontwikkelaars. De beroepsorganisaties zijn daarmee ook verantwoordelijk voor het onderhoud van de informatiedocumenten.
- De ontwikkelaars krijgen het intellectueel eigendom over de gehele keuzehulp. De ontwikkelaars zijn daarmee ook verantwoordelijk voor het onderhoud van de keuzehulpen. De ontwikkelaars ontsluiten de keuzehulpen kosteloos via de Vindplaats.
- De betrokkenheid van beroepsorganisaties en patiëntenorganisaties bij de ontwikkeling van keuzehulpen is geborgd door de '*procedure betrokkenheid BO/PO*'.
- De middelen voor de vergoeding van inspanningen ten behoeve van de informatiedocumenten worden centraal beheerd en verdeeld door een interdisciplinaire commissie.
- Het bestuur van de centrale Vindplaats wordt gevormd door de HLA-partijen en NHG.
- Het kernteam van de centrale Vindplaats wordt gevormd door FMS, PFN, V&VN en NHG.
- Onafhankelijkheid bij de toetsing/verificatie van keuzehulpen is geborgd.

Beslispunt 3: Kwaliteitstoetsing

Door akkoord te gaan met de kwaliteitstoetsing worden de volgende afspraken geformaliseerd:

- Toetsing van keuzehulpen vindt plaats aan de hand van de criteria van het self-assessment.
- De ontwikkelaar en de relevante beroeps- en patiëntenorganisatie vullen dit self-assessment in na afronding van het ontwikkeltraject.
- De beheerder van de Vindplaats verifieert de toetsing voordat deze op de Vindplaats beschikbaar worden gesteld.
- Alleen keuzehulpen die akkoord zijn bevonden, worden beschikbaar gesteld via de Vindplaats.

Beslispunt 4: Bekostigingsmodel

Door akkoord te gaan met het bekostigingsmodel worden de volgende afspraken geformaliseerd:

- De kosten voor het ontwikkelen en onderhouden van de informatiedocumenten worden vergoed door middel van subsidies. Daartoe worden de huidige subsidies verlengd waarbij de versnipperde subsidiestromen worden samengevoegd tot één stroom en één budget. De verdeling van dit budget wordt bepaald door een interdisciplinaire commissie.
- De financiering voor het (kosteloos) beschikbaar stellen van keuzehulpen aan individuen en zorginstellingen, de implementatie en het gebruik van keuzehulpen wordt afgedekt in raamovereenkomsten tussen ontwikkelaars en zorgverzekeraars. In deze raamovereenkomsten is een verdeling opgenomen van de financiële lasten tussen zorginstellingen en zorgverzekeraars. Des te meer verzekerden buiten de zorginstellingen om gebruik maken van de keuzehulpen, des te lager zijn de kosten voor de zorginstellingen.
- Voor de implementatie van keuzehulpen kan gebruik worden gemaakt van de transformatiegelden zoals beschreven in paragraaf 8.3.
- De financiering van de Vindplaats zelf alsmede de verificatie van de self-assessments, het onderhoud en het publiceren vindt plaats door VWS.

Appendices

- Appendix A : Begrippenlijst
- Appendix B : Lijst van deelnemers
- Appendix C : Vragenlijst individuele interviews
- Appendix D : Doelstellingen centrale Vindplaats
- Appendix E : Self-Assessment Keuzehulpen
- Appendix F : Onderbouwing criteria beheerders
- Appendix G : Functionaliteiten per versie van de Vindplaats
- Appendix H : Resultaten achterban survey
- Appendix I : Selectie kandidaten regie over de Vindplaats
- Appendix J : Overzicht van keuzehulpen

APPENDIX A. BEGRIPPENLIJST

Deze begrippenlijst is een voorlopige begrippenlijst zoals is gevalideerd tijdens de werksessies.

Financiering: Verschaffen van financiële middelen voor zowel de ontwikkeling, toetsing en het onderhouden van keuzehulpen als het inrichten, beschikbaar stellen, gebruik en onderhouden van de vindplaats keuzehulpen.

Governance: Waarborgen van de onderlinge samenhang van de wijze van sturen, beheersen en toezicht houden op de ontwikkeling, toetsing, het beschikbaar stellen en het onderhoud van keuzehulpen door het vastleggen van rollen en verantwoordelijkheden gericht op de realisatie van gezamenlijk bepaalde doelstellingen, alsmede het daarover op een open wijze communiceren en verantwoording afleggen.

Keuzehulp: Ondersteunende informatie voor patiënten bij het kiezen, samen met zorgprofessionals, uit verschillende opties (inclusief afzien van zorg) voor onder meer diagnostiek, behandeling, screening, begeleiding en nazorg; behandelt bij elke optie het mogelijke resultaat en (on)gewenste effecten en de waarschijnlijkheid hiervan; helpt patiënten een afweging te maken op basis van eigen waarden en normen en voorts de mogelijkheden en veel gestelde vragen.

Ontwikkeling keuzehulp: Proces om op basis van een medische richtlijn(en) én de informatiebehoefte van patiënten met betrekking tot de keuze voor behandelopties te komen tot een keuzehulp, die patiënten en zorgprofessionals kan ondersteunen bij het 'Samen Beslissen' over de best passende zorg.

Richtlijn: Document met aanbevelingen ter ondersteuning van zorgprofessionals en patiënten, gericht op het verbeteren van de kwaliteit van zorg, berustend op systematische samenvattingen van wetenschappelijk onderzoek en afwegingen van de voor- en nadelen van de verschillende zorgopties, aangevuld met de expertise en ervaringen van zorgprofessionals en patiënten.

Toetsing keuzehulp: Lijst van gezamenlijk vastgestelde criteria waaraan een keuzehulp moet voldoen om landelijk te worden erkend als betrouwbaar beslissingsondersteunend instrument.

Vindplaats keuzehulp: Centrale bibliotheek waar betrouwbare keuzehulpen op één plek vrij beschikbaar en vindbaar zijn.

Gratis beschikbare keuzehulpen: keuzehulpen die zonder betaling volledig bruikbaar zijn.

APPENDIX B. LIJST VAN DEELNEMERS

Overzicht van de betrokken deelnemers tijdens de interviews en werksessies per organisatie.

Partij	Rol	Betrokkenen
Betrokken in werksessies, consultatierondes en beslismomenten		
Zorgverzekeraars Nederland	HLA-MSZ	Barbara van Leiden, Hanneke Stas, Linda Stomphorst, Fenna Ijpelaar
Federatie Medisch Specialisten	HLA-MSZ	Aline Berendsen, Ingrid Maas
Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport	HLA-MSZ	Suzanne Bierkens, Silvia Koerhuis, Kees Molenaar, Gerard Wiggers, Suzan Derksen
Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra	HLA-MSZ	Dirk Ubbink
Nederlandse Vereniging van Ziekenhuizen	HLA-MSZ	Astrid Verkaar, Lara ten Bosch
Patiëntenfederatie Nederland	HLA-MSZ	Josine van der Kraan, Evelien Janssen
Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland	HLA-MSZ	Alke Nijboer, Greta Rijninks
Zelstandige Klinieken Nederland	HLA-MSZ	Amely Hartgring, Martine de Jong
Betrokken in werksessies & consultatierondes		
Patient+	Ontwikkelaar	Michiel Hageman
Zorgkeuzelab	Ontwikkelaar	Regina The, Ronald Nanninga
Zorginstituut (<i>W. Krol</i>)	Inhoudelijk expert, kandidaat eigenaar	Willemijn Krol, Suzanne van der Meulen, Nicolette Huiskes, Uriell Malanda, Bas van der Velde
Thuisarts & NHG	Inhoudelijk expert, Kandidaat eigenaar, Ontwikkelaar	Gerda van der Weele, Ton Drenthen, Patrick Jansen, Swanet Woldhuis, Freke Zuure
Geïnterviewd voor informatie over de context en problematiek m.b.t. keuzehulpen		
Santeon	Zorgaanbieder	Nelly van Uden
Rivas Zorggroep	Zorgaanbieder	Petran Geurts
Hogeschool Zuyd	Lokale ontwikkelaar	Renée Verwey
Nierpatiëntenvereniging	Patiëntenorganisatie, Lokale ontwikkelaar	Karen Prantl
Borstkankervereniging NL	Patiëntenorganisatie	Maike Schuurman
Haske van Veenendaal (beslist samen)	Inhoudelijk expert 'Samen Beslissen'	Haske van Veenendaal
Winklercompany (<i>R. de Bruine</i>)	(oud-)Ontwikkelaar, Inhoudelijk expert	Renske de Bruine
IKNL	Beroepsgroep, Inhoudelijk expert	Chantal Lammens, Vera Atema
T. van der Weijden (Uni v Maastricht)	Inhoudelijk expert	Trudy van der Weijden
Kennisinstituut FMS	Inhoudelijk expert, Ontwikkelaar	Teus van Barneveld, Margreet Pols
Ottawa Hospital Research institute	Inhoudelijk expert Vindplaats in Canada	Dawn Stacey

Norway: Ministry of Health and Care Services	Inhoudelijk expert Vindplaats in Noorwegen	Børge Myrland Larsen
Betrokken in het vervolgtraject (juli – december 2021)		
Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport	HLA-MSZ	Suzanne Bierkens
Patiëntenfederatie Nederland	HLA-MSZ	Josine van der Kraan
Federatie Medisch Specialisten	HLA-MSZ	Aline Berendsen, Ingrid Maas
Zorgverzekeraars Nederland	HLA-MSZ	Barbara van Leiden, Fenna Ijpelaar
Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra	HLA-MSZ	Dirk Ubbink
Nederlandse Vereniging van Ziekenhuizen	HLA-MSZ	Astrid Verkaar, Lara ten Bosch
Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland	HLA-MSZ	Alke Nijboer, Greta Rijninks
Zelstandige Klinieken Nederland	HLA-MSZ	Amely Hartgring, Martine de Jong
Zorgkeuzelab	Ontwikkelaar	Regina The, Ronald Nanninga
Patient+	Ontwikkelaar	Michiel Hageman
Thuisarts & NHG	Inhoudelijk expert, Kandidaat eigenaar, Ontwikkelaar	Gerda van der Weele, Ton Drenthen, Swanet Woldhuis, Freke Zuure

Tabel 1: deelnemers aan interviews, werksessies, actieteams

APPENDIX C. VRAGENLIJST INDIVIDUELE INTERVIEWS

In fase 1 zijn semigestructureerde interviews afgenomen. Daarbij is onderstaande vragenlijst als Leidraad gebruikt.

Introductie

1. Wie bent u en wat is uw functie?
2. Sinds wanneer en hoe bent u betrokken bij het onderwerp 'Samen Beslissen'?
3. In welke hoedanigheid raken de werkzaamheden en verantwoordelijkheden van uw organisatie, instelling of achterban aan het onderwerp van behandelkeuzehulpen? Zou u bijv. uw rol omschrijven als voornamelijk ontwikkelaar, gebruiker of beheerder?

Context

1. Welke ontwikkelingen ziet u⁶⁷ op dit moment in de zorg op het gebied van 'Samen Beslissen'?
 - a. Wat is voor u het belangrijkste vraagstuk specifiek dat nu onbeantwoord is?
 - b. Wat zijn succesverhalen die breder toegepast kunnen worden?
2. Wat hoopt u dat met dit project wordt bereikt?

Ontwikkeling en kwaliteit van keuzehulpen

3. Wat zijn uw ervaringen met het ontwikkelen van behandelkeuzehulpen?
 - a. Wat is voor u het belangrijkste vraagstuk specifiek dat nu onbeantwoord is?
 - b. Wat zijn succesverhalen die breder toegepast kunnen worden?
4. Wat zijn uw ervaringen met de beschikbaarheid van behandelkeuzehulpen?
 - a. Wat is voor u het belangrijkste vraagstuk specifiek dat nu onbeantwoord is?
 - b. Wat zijn succesverhalen die breder toegepast kunnen worden?
5. Wanneer is een keuzehulp volgens u bruikbaar en beschikbaar?
 - a. Vrij toegankelijk voor iedereen
 - b. Vrij toegankelijk voor professionals
 - c. Toegankelijk na betaling
6. Wat zijn uw ervaringen met het onderhoud van behandelkeuzehulpen?
 - a. Wat is voor u het belangrijkste vraagstuk specifiek dat nu onbeantwoord is?
 - b. Wat zijn succesverhalen die breder toegepast kunnen worden?
7. Wanneer is volgens u een keuzehulp noodzakelijk?
 - a. Wat bepaalt voor welk onderwerp een keuzehulp waarde bijdraagt?
 - b. Wie zou dit (moeten) bepalen?
 - c. Wat is volgens u de minimale functionaliteit die een keuzehulp moet bieden?
8. Hoe kijkt u aan tegen de kwaliteit van keuzehulpen?
 - a. Op basis van de Leidraad hebben wij een eerste lijst met mogelijke kwaliteitscriteria opgesteld in Annex B. Heeft u suggesties voor wijzigingen of aanvullingen?

⁶⁷ 'U/uw' = de organisatie zelf of de achterban

- I. Bent u op de hoogte van vergelijkbare initiatieven in het buitenland? Bijvoorbeeld in Noorwegen⁶⁸ of de International Patient Decision Aids Standards (IPDAS) collaboration⁶⁹?
 - a. Moeten alle keuzehulpen aan dezelfde kwaliteitseisen voldoen? (eg. zijn deze anders voor psychiatrische keuzehulpen ten opzichte van cardiologische keuzehulpen)
 - b. Kan de kwaliteit van de inhoud apart getest worden van de vorm van de keuzehulp?
 - c. Welke partijen zouden er betrokken moeten zijn om kwaliteit te waarborgen/testen?
 - d. Naast inhoudelijke betrouwbaarheid, welke andere elementen zijn van belang voor betrouwbare keuzehulpen?
 - e. Wie moet verantwoordelijk zijn voor de toetsing van de kwaliteit van de keuzehulpen?
 - f. Zou er een breder keurmerk voor de kwaliteit van keuzehulpen moeten worden ontwikkeld?
 - I. Wie zou dit keurmerk kunnen afgeven?
9. Aan welke eis moet het onderhoud van een keuzehulp minimaal voldoen?
 - a. Wat is de gewenste frequentie van inhoudelijke evaluatie?
 - b. Moeten de toetsingscriteria herhaaldelijk worden geëvalueerd?
 - c. Wie hoort verantwoordelijk te zijn?
 - d. Wie moeten er betrokken zijn in het onderhoud?

Vindplaats

10. Herkent u de noodzaak voor een centrale en toekomstbestendige plek waarop voor goede en betrouwbare keuzehulpen te vinden zijn?
 - a. Zo ja, hoe acuut bent u op zoek naar een oplossing?
 - I. Hoe snel acht u het waarschijnlijk dat een centrale Vindplaats die voldoet aan uw eisen kan worden ontwikkeld?
 - b. Zo nee
 - I. Instelling: hoe heeft u nu beschikking tot de keuzehulpen?
 - II. Koepel: kunt u nader verklaren waarom?
11. Waar moet een centrale Vindplaats aan voldoen?
 - a. Hoe zou de inhoud van de Vindplaats moeten worden georganiseerd?
 - I. Wat zou er te vinden moeten zijn op de Vindplaats [verder items genoemd]?
 - II. Wie heeft mandaat om te besluiten welke items toegevoegd worden aan de Vindplaats?
 - III. Wat is de status van de items in de Vindplaats ten opzichte van keuzehulpen die uitgesloten worden van de Vindplaats?
 - IV. Wie is verantwoordelijk voor de inhoud van de items?
 - V. Hoe zouden de items in de Vindplaats moeten worden onderhouden?
 - VI. Hoe zou om moeten worden gegaan met de bestaande keuzehulpen?
 - b. Zijn er aanvullende eisen aan een Vindplaats?
 - I. Voor ziekenhuizen?
 - II. Voor professionals (artsen)?
 - III. Voor patiënten?
 - c. Ziet u mogelijke alternatieven voor het beschikbaar stellen van keuzehulpen?

Randvoorwaarden en impact

12. Hoe zou de governance ingericht kunnen worden?

⁶⁸ Helsedirektoratet – Directoraat voor gezondheid Noorwegen: <https://www.helsedirektoratet.no/tema/pasient-og-brukerrettighetsloven/nasjonale-kvalitetskrav-til-samvalgsverktoy-som-skal-publiseres-pa-helsenorge.no>

⁶⁹ International Patient Decision Aids Standards (IPDAS) collaboration, [Criteria for Judging the Quality of Patient Decision Aids](#), 2005

- a. Waar ligt regievoering van de Vindplaats?
 - b. Waar ligt regievoering van de items in de Vindplaats?
 - c. Wie zou verantwoordelijk moeten zijn voor het onderhoud van de items en wie zou betrokken moeten zijn?
 - d. Hoe zou moeten worden omgegaan met prioritering van onderwerpen?
13. Hoe zou de verschillende benoemde onderdelen gefinancierd moeten worden?
- a. De ontwikkeling van de inhoud en de vorm van de keuzehulpen
 - b. De kwaliteitstoetsing
 - c. Het beheer van de Vindplaats
 - d. Het onderhoud van de (inhoud van de) keuzehulpen
14. Welke kansen ziet u voor een kortetermijnoplossing gedurende de ontwikkeling van een lange termijn oplossing?
15. Hoe verwacht u dat de oprichting van een Vindplaats de keuzehulpen zal beïnvloeden?
- a. Wat zou de impact zijn op bestaande keuzehulpen?
 - b. Wat zou de impact zijn op de ontwikkeling van nieuwe keuzehulpen?
 - c. Wat zou de impact zijn op het gebruik en de implementatie van keuzehulpen?
16. Wat verwacht u dat de impact van de Vindplaats zal zijn voor de verschillende stakeholders?
- a. Voor uzelf
 - b. Gebruikers; artsen en patiënten
 - c. Zorgaanbieders
 - d. Patiëntorganisaties
 - e. Ontwikkelaars
 - f. Beleidsmakers
 - g. Wetenschappelijke verenigingen

Conclusie

- 17. Van alle besproken onderwerpen, welke heeft voor u de hoogste prioriteit?
- 18. Is er nog een belangrijk onderwerp niet aan bod gekomen?
- 19. Wilt u nog iets anders meegeven?

APPENDIX D. DOELSTELLINGEN CENTRALE VINDPLAATS

Overzicht van de doelstellingen per type gebruiker waaraan de centrale Vindplaats minimaal moet voldoen. Deze doelstellingen zijn gevalideerd gedurende de werksessies en validatiebijeenkomst.

Overzicht van de doelstellingen per gebruikersgroep
Individuele patiënt
<ul style="list-style-type: none"> • Weten of er een betrouwbare keuzehulp voor de patiënt zijn/haar keuzemoment bestaat • Toegang krijgen tot de keuzehulpen welke mogelijk geschikt zijn voor het keuzemoment van de patiënt
Individuele zorgprofessional
<ul style="list-style-type: none"> • Weten of er een betrouwbare keuzehulp bestaat voor de communicatie tussen zorgprofessional en patiënt • Weten welke betrouwbare keuzehulpen in zijn/haar eigen vakgebied bestaan • Toegang krijgen tot een vorm van de betrouwbare keuzehulp
Individuele zorgaanbieder
<ul style="list-style-type: none"> • Weten welke betrouwbare keuzehulpen beschikbaar zijn en toepasbaar in de eigen praktijk • De mogelijkheid om afwegingen te maken om een keuzehulp te (laten) implementeren en te personaliseren • Meer informatie en handvatten ter beschikking hebben om keuzehulpen en 'Samen Beslissen' op een correcte manier te implementeren
Wetenschappelijke verenigingen/beroepsverenigingen
<ul style="list-style-type: none"> • Met de achterban te delen welke betrouwbare keuzehulpen bestaan • Afweging kunnen maken om mee te werken aan een nieuwe keuzehulp • Dubbel werk voorkomen in keuzehulp ontwikkeling
Patiëntenorganisatie
<ul style="list-style-type: none"> • Met de achterban te delen welke betrouwbare keuzehulpen er bestaan • Afweging kunnen maken om mee te werken aan een nieuwe keuzehulp • Dubbel werk voorkomen in keuzehulp ontwikkeling • Best practice keuzehulpen inzien ter inspiratie voor verder te ontwikkelen keuzehulpen • Weten welke keuzehulpen in ontwikkeling zijn
Ontwikkelaars
<ul style="list-style-type: none"> • Zichtbaarheid voor de ontwikkelaar • Gebruik van keuzehulpen door patiënt en zorgprofessional vergroten
Overheid (min VWS, ZIN)
<ul style="list-style-type: none"> • Het bijdragen aan goed 'Samen Beslissen'
Opleidingsinstanties voor zorgprofessionals
<ul style="list-style-type: none"> • Weten of er een betrouwbare keuzehulp bestaat voor de communicatie tussen zorgprofessional en patiënt

Tabel 2: doelstelling per gebruiker waaraan de centrale Vindplaats moet voldoen

APPENDIX E. SELF-ASSESSMENT KEUZEHULPEN

Om in aanmerking te komen voor publicatie van de keuzehulp op de centrale Vindplaats is het noodzakelijk om een self-assessment in te vullen en ter validatie aan te bieden aan 'de onafhankelijke partij'. Voor het invullen van dit assessment is akkoord nodig van tenminste de volgende drie partijen welke allen een gemandateerd persoon aandragen die akkoord geeft op de kwaliteit en het ontwikkelproces van de betreffende keuzehulp. De drie hoofdpartijen zijn:

De ontwikkelaar, de partij die hoofdverantwoordelijk is voor de ontwikkeling van de (technische) keuzehulp. Verder afgekort als 'Ontw'.

De relevante patiëntenorganisatie, wanneer geen specifieke patiëntenorganisatie voor de aandoening of zorgvraag uit de keuzehulp bestaat is het aan Patiëntenfederatie Nederland om een gemandateerd persoon aan te wijzen. Verder afgekort als 'PO'. Als meerdere patiëntenorganisaties betrokken zijn bij de ontwikkeling van de keuzehulp, dient binnen de werkgroep akkoord te bestaan over het self-assessment, maar zal er één patiëntenorganisatie namens alle meewerkende patiëntenorganisaties het self-assessment formulier ondertekenen.

De relevante beroepsorganisatie(s)⁷⁰, verder afgekort als 'BO'. Dit betreft alle relevante beroepsorganisaties vanuit het oogpunt van de werkgroep. Het is mogelijk dat verschillende beroepsorganisaties betrokken worden bij een keuzehulp, wanneer door de betrokken beroeps- en patiëntenorganisaties deze kennis nodig wordt geacht. Als meerdere beroepsorganisaties aan de keuzehulp mee ontwikkelen, dient binnen de werkgroep akkoord te bestaan over het self-assessment, maar zal één beroepsorganisatie aangewezen moeten zijn om dit formulier te ondertekenen.

Dit formulier dient ingevuld te worden door gemandateerde vertegenwoordigers van deze drie partijen. Deze drie partijen geven gezamenlijk akkoord op het self-assessment en de onderbouwing per criterium door te tekenen.

In het self-assessment staan 25 criteria, waarbij onderscheid is gemaakt tussen 18 verplichte criteria en 7 aanvullende eisen (niet gemarkeerd). Alleen keuzehulpen die alle verplichte criteria met 'ja' kunnen beantwoorden komen in aanmerking voor publicatie op de centrale Vindplaats. Het is vervolgens aan de beheerder van de Vindplaats om te bepalen of de aanvullende eisen voldoende zijn beschreven. Het is vereist om alle 25 criteria in te vullen alvorens het self-assessment aan te bieden.

Aanvullende randvoorwaarden voor publicatie op de Vindplaats zijn:

1. De keuzehulp is vrij (gratis) toegankelijk voor gebruikers en via de centrale Vindplaats kan doorverwezen worden naar de juiste toegankelijke link.
2. In het kader van transparantie wordt dit ingevulde self-assessment gepubliceerd op de website.
3. De ingevulde belangenverklaring is ingediend bij dit self-assessment.

⁷⁰ Dit betreft de relevante beroepsgroep(en) vertegenwoordigd door een koepelorganisatie of wetenschappelijke vereniging.

Leidraad criterium	Quote of beschrijf op welke manier aan dit criterium is voldaan en geef indien van toepassing aan waar verbetering mogelijk is	Partij	Beoordeling voldoet dit criterium? ja / nee
1. Focus van de keuzehulp		Ontw	
a. Omschrijving van de doelgroep.	<i>Invullen omschrijving</i>	Ontw	<i>Invullen ja/nee</i>
b. Omschrijving van de aandoening of zorgvraag.	<i>Invullen omschrijving</i>	Ontw	<i>Invullen ja/nee</i>
c. Omschrijving van het keuzemoment.	<i>Invullen omschrijving</i>	Ontw	<i>Invullen ja/nee</i>
2. Betrokkenheid van relevante patiënten- en beroepsorganisaties en vertegenwoordiging van patiënten. <i>Voor keuzehulpen die zijn ontwikkeld voor het jaar 2018 zijn alleen 2f en 2g vereiste criteria. Alsnog is het vereist om alle criteria te beschrijven.</i>		BO, PO, Ontw	
a. De waarde-eliciterende vragen zijn afgestemd met een groep patiënten.	<i>Beschrijf hoe hieraan is voldaan</i>	PO	<i>Invullen ja/nee</i>
b. De inhoud is getest met een groep patiënten.	<i>Beschrijf hoe hieraan is voldaan</i>	PO	<i>Invullen ja/nee</i>
c. De gebruiksvriendelijkheid is getest met een groep patiënten.	<i>Beschrijf hoe hieraan is voldaan</i>	PO	<i>Invullen ja/nee</i>
d. De keuzehulp is mede ontwikkeld door de relevante patiëntenorganisatie. ⁷¹	<i>Beschrijf hoe hieraan is voldaan en noem de patiëntenorganisatie</i>	PO	<i>Invullen ja/nee</i>
e. De keuzehulp is mede ontwikkeld door de relevante beroepsgroepen. ⁷¹	<i>Beschrijf hoe hieraan is voldaan en noem de beroepsgroepen en organisaties</i>	BO	<i>Invullen ja/nee</i>
f. De keuzehulp is geautoriseerd/goedgekeurd door de relevante patiëntenorganisatie.	<i>Beschrijf hoe hieraan is voldaan</i>	PO	<i>Invullen ja/nee</i>
g. De keuzehulp is geautoriseerd/goedgekeurd door de relevante beroepsgroepen.	<i>Beschrijf hoe hieraan is voldaan</i>	BO	<i>Invullen ja/nee</i>
3. Inhoud van de keuzehulp		BO, PO, Ontw	
a. Alle door de richtlijn erkende en beschikbare opties worden in de keuzehulp beschreven, inclusief de optie afwachten/'niets' doen.	<i>Beschrijf hoe hieraan is voldaan en geef aan op welke richtlijn(en) de keuzehulp gebaseerd is</i>	BO	<i>Invullen ja/nee</i>
b. De inhoud wijkt niet af van de richtlijn(en): er zijn geen opties of uitkomsten toegevoegd, verwijderd of aangepast. <i>N.B. Wanneer een richtlijn niet bestaat of meerdere richtlijnen bestaan moet</i>	<i>Beschrijf hoe hieraan is voldaan</i>	BO	<i>Invullen ja/nee</i>

⁷¹ In het geval een keuzehulp in of voor 2018 is ontwikkeld, is het niet vereist dat de PO of BO ook betrokken is geweest bij de ontwikkeling van de keuzehulp. Wel moet worden aangegeven hoe de PO of BO alsnog betrokken is bij de beoordeling en dit self-assessment.

de BO akkoord zijn met de wetenschappelijke onderbouwing en correctheid van de inhoud van de keuzehulp.			
c. Het laatste moment waarop de onderliggende richtlijn is geüpdatet is beschreven.	<i>Beschrijf hoe hieraan is voldaan</i>	Ontw	<i>Invullen ja/nee</i>
d. Wanneer een optie niet onder de basisverzekering valt is dit transparant.	<i>Beschrijf hoe hieraan is voldaan</i>	BO	<i>Invullen ja/nee</i>
e. Alle in de richtlijn benoemde uitkomsten en de voor- en nadelen van de opties zijn beschreven.	<i>Beschrijf hoe hieraan is voldaan</i>	BO, PO	<i>Invullen ja/nee</i>
f. De waarschijnlijkheid van alle (on)wenselijke uitkomsten van de opties zijn beschreven in dezelfde mate als deze in de onderliggende richtlijn staan.	<i>Beschrijf hoe hieraan is voldaan</i>	BO, PO	<i>Invullen ja/nee</i>
g. Wanneer uitkomstdata is opgenomen, is in ieder geval landelijke uitkomstdata weergegeven. <i>Wanneer er geen landelijke uitkomstdata bestaat, dan moet deze data een representatieve groep bevatten gevalideerd door de relevante beroepsgroepen en patiëntenorganisaties.</i>	<i>Beschrijf hoe hieraan is voldaan</i>	BO	<i>Invullen ja/nee</i>
h. Alle informatie in de keuzehulp is beschreven in leekentaal (niveau B1).	<i>Beschrijf hoe hieraan is voldaan</i>	PO	<i>Invullen ja/nee</i>
i. Het laatste moment waarop de keuzehulp is geüpdatet is beschreven.	<i>Beschrijf hoe hieraan is voldaan</i>	Ontw	<i>Invullen ja/nee</i>
4. Afspraken over de keuzehulp		Ontw, BO, PO	
a. Van de ontwikkelende en deelnemende partijen/personen is de belangenverklaring ingevuld en is beschikbaar voor toetsing.	<i>Beschrijf hoe hieraan is voldaan</i>	Ontw	<i>Invullen ja/nee</i>
b. Het intellectueel eigendom en (her-) gebruik van het informatiedocument is beschreven.	<i>Beschrijf hoe hieraan is voldaan</i>	Ontw, BO, PO	<i>Invullen ja/nee</i>
c. Er zijn afspraken gemaakt wie eigenaar is van de keuzehulp.	<i>Beschrijf hoe hieraan is voldaan</i>	BO, PO, Ontw	<i>Invullen ja/nee</i>
d. Afspraken zijn gemaakt om het informatiedocument te herzien binnen 6 maanden nadat een richtlijn of relevante module is herzien.	<i>Beschrijf hoe hieraan is voldaan</i>	Ontw	<i>Invullen ja/nee</i>
e. Afspraken zijn gemaakt met betrokken partijen over de financiering van het onderhoud.	<i>Beschrijf hoe hieraan is voldaan</i>	Ontw, BO, PO	<i>Invullen ja/nee</i>

f. Het is beschreven op welke manier de data (AVG) ingevuld in de keuzehulp wordt verwerkt.	<i>Beschrijf hoe hieraan is voldaan</i>	Ontw	<i>Invullen ja/nee</i>
---	---	------	------------------------

Tabel 3: lijst met toetsingscriteria

Ik verklaar hierbij dit formulier waarheidsgetrouw in te vullen en gemandateerd te zijn door de partij die ik vertegenwoordig:

Ontwikkelaar

<i>Naam</i>	<i>Organisatie</i>	<i>Datum</i>	<i>Handtekening</i>

Patiëntenorganisatie

<i>Naam</i>	<i>Organisatie</i>	<i>Datum</i>	<i>Handtekening</i>

Namens:

Beroepsorganisatie⁷²

<i>Naam</i>	<i>Organisatie</i>	<i>Datum</i>	<i>Handtekening</i>

Namens:

⁷² Vanuit de beroepsorganisatie(s) wordt getekend door een gemandateerde organisatie namens alle relevante beroepsgroepen. De relevante beroepsgroepen worden bepaald door de werkgroep bij de start van het ontwikkelproces.

Bijlage bij het self-assessment

De toetsingscriteria van het self-assessment zijn opgesteld om kwaliteit en betrouwbaarheid van keuzehulpen aan te tonen, maar bieden ruimte voor eigen interpretatie door de ontwikkelaar, mee-ontwikkende beroepsgroepen en patiëntenorganisaties. Deze bijlage dient als een extra handvat met concrete voorbeelden van de uitwerking per criterium. Het is aan de beroepsgroepen en patiëntenorganisaties die mee-ontwikkelen aan de keuzehulp om te bepalen hoe en of een keuzehulp heeft voldaan aan de criteria. Onderstaande handvatten kunnen bijdragen aan het eenduidig onderbouwen van elk criterium in het self-assessment. Niet alle criteria hebben aanvullende handvatten.

Leidraad criterium	Aanvullende handvatten
1. Focus van de keuzehulp	
a. Omschrijving van de doelgroep.	<i>Geen aanvullende handvatten.</i>
b. Omschrijving van de aandoening of zorgvraag.	<i>Geen aanvullende handvatten.</i>
c. Omschrijving van het keuzemoment.	<i>Geen aanvullende handvatten.</i>
2. Betrokkenheid van relevante patiënten- en beroepsorganisaties en vertegenwoordiging van patiënten. <i>Voor keuzehulpen die zijn ontwikkeld voor het jaar 2018 zijn alleen 2f en 2g vereiste criteria. Alsnog is het vereist om alle criteria te beschrijven.</i>	
a. De waarde-eliciterende vragen zijn afgestemd met een groep patiënten.	<ol style="list-style-type: none"> 1. De keuzehulp helpt de patiënt <ol style="list-style-type: none"> a. Te erkennen dat er een keuze gemaakt moet worden b. Te begrijpen dat persoonlijke waardes de beslissing beïnvloeden c. Duidelijk te maken wat het belangrijkste is voor hem/haar d. Waardes te discussiëren met de zorgprofessional e. Betrokken te raken in de eigen keuze f. Een betere behandeloptie te kiezen op basis van de waardes van de patiënt
b. De inhoud is getest met een groep patiënten.	<ol style="list-style-type: none"> 1. Een veldtest met gebruikers moet tonen dat deze: <ol style="list-style-type: none"> a. Correct is b. Evenwichtig is voor patiënten die geen keuze hebben gemaakt c. Begrijpelijk is voor laaggeletterden 2. Er zijn stappen toegevoegd in hoe een patiënt een keuze kan maken 3. Manieren worden gegeven over hoe de patiënt het met de zorgprofessional over de keuze kan hebben 4. Manieren worden gegeven over hoe de patiënt het met kennissen over de keuze kan hebben 5. Behandelingen en uitkomsten worden beschreven op een manier die patiënten helpt om voor te stellen wat de fysieke, emotionele en sociale effecten hiervan zijn
c. De gebruiksvriendelijkheid is getest met een groep patiënten.	

a. De keuzehulp is mede ontwikkeld door de relevante patiëntenorganisatie. ⁷³	<i>Geen aanvullende handvatten.</i>
b. De keuzehulp is mede ontwikkeld door de relevante beroepsgroepen. ⁷¹	<i>Geen aanvullende handvatten.</i>
c. De keuzehulp is geautoriseerd/goedgekeurd door de relevante patiëntenorganisatie.	<i>Geen aanvullende handvatten.</i>
d. De keuzehulp is geautoriseerd/goedgekeurd door de relevante beroepsgroepen.	<i>Geen aanvullende handvatten.</i>
2. Inhoud van de keuzehulp	
a. Alle door de richtlijn erkende en beschikbare opties worden in de keuzehulp beschreven, inclusief de optie afwachten/'niets' doen.	<ol style="list-style-type: none"> 1. De opties zijn beschreven 2. Het natuurlijk verloop bij niet behandelen is beschreven 3. De behandelingen zijn beschreven
b. De inhoud wijkt niet af van de richtlijn(en): er zijn geen opties of uitkomsten toegevoegd, verwijderd of aangepast. <i>N.B. Wanneer een richtlijn niet bestaat of meerdere richtlijnen bestaan moet de BO akkoord zijn met de wetenschappelijke onderbouwing en correctheid van de inhoud van de keuzehulp.</i>	<i>Geen aanvullende handvatten.</i>
c. Het laatste moment waarop de onderliggende richtlijn is geüpdatet is beschreven.	<i>Geen aanvullende handvatten.</i>
d. Wanneer een optie niet onder de basisverzekering valt is dit transparant.	<i>Geen aanvullende handvatten.</i>
e. Alle in de richtlijn benoemde uitkomsten en de voor- en nadelen van de opties zijn beschreven.	<ol style="list-style-type: none"> 1. De uitkomsten van alle behandelopties zijn beschreven 2. De voordelen van behandelingen zijn beschreven 3. De nadelen van behandelingen zijn beschreven <ol style="list-style-type: none"> a. Risico's b. Bijwerkingen c. Nadelen
f. De waarschijnlijkheid van alle (on)wenselijke uitkomsten van de opties zijn beschreven in dezelfde mate als deze in de onderliggende richtlijn staan.	<ol style="list-style-type: none"> 1. De onzekerheid in cijfers en wat dit betekend is duidelijk beschreven 2. Er zijn meerdere methode gebuikt om de kansen weer te geven (woorden, cijfers diagrammen) 3. De patiënt heeft de keuze om de visualisatie van kansen te kiezen (woorden, cijfers, diagrammen) 4. Patiënten krijgen de mogelijkheid om de kans cijfers in te zien in de eigen situatie (vb. op leeftijd) 5. Waarschijnlijkheden zijn in de context van andere gebeurtenissen beschreven 6. Zowel de kansen voor de positieve als negatieve uitkomsten zijn beschreven (vb. zowel overleving- als sterftcijfers worden gedeeld)
g. Wanneer uitkomstdata is opgenomen, is in ieder geval landelijke uitkomstdata weergegeven. <i>Wanneer geen landelijke uitkomstdata bestaat, dan moet deze data een representatieve groep bevatten gevalideerd door de relevante beroepsgroepen en patiëntenorganisaties.</i>	<i>Geen aanvullende handvatten.</i>

⁷³ In het geval een keuzehulp in of voor 2018 is ontwikkeld, is het niet vereist dat de PO of BO ook betrokken is geweest bij de ontwikkeling van de keuzehulp. Wel moet worden aangegeven hoe de PO of BO alsnog betrokken is bij de beoordeling en dit self-assessment.

h. Alle informatie in de keuzehulp is beschreven in lektentaal (niveau B1).	<i>Geen aanvullende handvatten.</i>
i. Het laatste moment waarop de keuzehulp is geüpdatet is beschreven.	<i>Geen aanvullende handvatten.</i>
3. Afspraken over de keuzehulp	
a. Van de ontwikkelende en deelnemende partijen/personen is de belangenverklaring ingevuld en is beschikbaar voor toetsing.	<i>Geen aanvullende handvatten.</i>
b. Het intellectueel eigendom en (her-) gebruik van het informatiedocument is beschreven.	<i>Geen aanvullende handvatten.</i>
c. Er zijn afspraken gemaakt wie eigenaar is van de keuzehulp.	<i>Geen aanvullende handvatten.</i>
d. Afspraken zijn gemaakt om de keuzehulp te herzien binnen 6 maanden nadat een richtlijn of relevante module is herzien.	<i>Geen aanvullende handvatten.</i>
e. Afspraken zijn gemaakt met betrokken partijen over de financiering van het onderhoud.	<i>Geen aanvullende handvatten.</i>
f. Het is beschreven op welke manier de data (AVG) ingevuld in de keuzehulp wordt verwerkt.	<i>Geen aanvullende handvatten.</i>

APPENDIX F. ONDERBOUWING CRITERIA BEHEERDERS

De geschiktheid van de mogelijke beheerders (regierol) van het keuzehulpproces is getoetst aan de hand van elf criteria die tijdens de werksessies zijn opgesteld en gevalideerd. De onderbouwing en inzichten van de beheerders over de criteria staan hieronder weergegeven.

Thuisarts
Het moet een landelijk werkende instantie zijn.
Thuisarts, als merk en afdeling onder het Nederlands Huisartsen Genootschap (het NHG), is een landelijk werkende en erkende instantie.
Organisatie moet kennis hebben van wat een keuzehulp is.
Binnen Thuisarts bestaat deze kennis ook door verschillende samenwerkingen in keuzehulp ontwikkeltrajecten. Daarnaast is hier binnen het NHG ook uitgebreide kennis over vanuit de afdeling richtlijnen.
Goed netwerk met zorgprofessionals en zorgaanbieders dat wordt onderhouden.
Thuisarts en het NHG hebben al bestaande en gevestigde relaties met koepelorganisaties zoals de Patiëntenfederatie en het FMS, als met verschillende ziekenhuizen, zo is er een breed netwerk van lijn 0 tot de derde lijn. Wel kan het netwerk baten door sterkere banden in de geestelijke gezondheidszorg.
Beheerder is onafhankelijk van de ontwikkeling van de keuzehulpen
Thuisarts valt onder het NHG en werkt daarvanuit vanuit het belang van de huisartsen en de huisartsen richtlijnen. Sec is Thuisarts dus niet onafhankelijk van de ontwikkeling van keuzehulpen, met pilots zijn zij op het moment in ontwikkeltrajecten van keuzehulpen betrokken. Daarentegen heeft Thuisarts wel processen die onafhankelijkheid kunnen garanderen. Een vergelijking kan getrokken worden met de tweedelijns richtlijnen waar thuisarts en het NHG de verantwoordelijkheid voor deze inhoud bij een werkgroep leggen en bij disputen een autorisatiecommissie heeft ingesteld waarin ook het FMS en de Patiëntenfederatie gemandateerd zijn.
Beheerder is onafhankelijk van het toekennen van ontwikkelbudget.
Thuisarts heeft geen rol in de financiering van keuzehulpen.
In staat om de Vindplaats te beheren of uit te besteden aan een geschikte partij. Zolang de beheerder maar eindverantwoordelijk heeft
Thuisarts.nl heeft de meeste benodigde functionaliteiten al ingebouwd en is daarmee al een gevestigd platform die in staat is om de Vindplaats op te nemen.
Criteria voor toetsing worden gezamenlijk vastgesteld, maar de onafhankelijk beheerder bewaakt deze criteria.
Om onafhankelijkheid in deze criteria ook te waarborgen kan Thuisarts dit doen in samenwerking met een stuurgroep waar tenminste het NHG, de Patiëntenfederatie en het FMS ook een plaats aan hebben.
In staat om self-assessment te evalueren.
Thuisarts is hiertoe in staat, maar dit hangt af van de kosten die erbij komen spelen. Wanneer kosten en tijdsbesteding te hoog worden zou dit in samenwerking met andere partijen moeten gebeuren.
Regie kan uit een specifieke sector komen, zolang de beheerder de mogelijkheid heeft om dit uit te breiden sectorbreed.
Vanuit het brede netwerk van Thuisarts is het mogelijk om dit uit te breiden naar de tweede en derdelijns zorg.
De partij is verantwoordelijk voor het voldoen aan de privacy en cybersecurity eisen.
Op het moment wordt dit niet als een probleem gezien, de Vindplaats zal nog geen persoonlijke informatie opslaan van de keuzehulpen. In een scenario dat de Vindplaats samen met de keuzehulpen gekoppeld zouden worden aan EPD's moet dit verder onderzocht worden.
De partij mag geen winstoogmerk hebben
Thuisarts als onderdeel van het NHG heeft geen winstoogmerk, ze werken vandaag de dag op financiering van de contributie van de leden.

Tabel 4: onderbouwing voldoen van Thuisarts aan criteria onafhankelijk beheerder

Zorginstituut
Het moet een landelijk werkende instantie zijn.
Het Zorginstituut is een landelijk werkende publieke instantie.
Organisatie moet kennis hebben van wat een keuzehulp is.
Kennis ligt nu vooral bij het programma m.b.t. innovatie in de zorg. De Vindplaats zou onder een andere lijn vallen, in de staande organisatie met registers en kwaliteitsregistraties. De kennis kan wel worden overgedragen.
Goed netwerk met zorgprofessionals en zorgaanbieders dat wordt onderhouden.
Er bestaat een goed netwerk met alle zorgprofessionals, zorgaanbieders en koepels. Hierdoor kan het ZIN zijn werk uitvoeren.
Beheerder is onafhankelijk van de ontwikkeling van de keuzehulpen
Het zorginstituut is niet betrokken bij de ontwikkeling van keuzehulpen. Wel geven zij subsidies uit voor de ontwikkeling van keuzehulpen. De lijn welke subsidies verstrekt werkt wel los van de lijn waar de centrale Vindplaats onder zou vallen.
Beheerder is onafhankelijk van het toekennen van ontwikkelbudget.
Het Zorginstituut heeft een sterke rol in het subsidiëren van keuzehulpen. Aan de gesubsidieerde keuzehulpen worden sterke eisen gesteld. Gevaar bestaat voor 'vriendjespolitiek' over door het Zorginstituut gesubsidieerde keuzehulpen op de langere termijn. Je kunt dit wel op een goede manier organiseren in de bestaande processen, waar dit voorkomen kan worden. Er bestaan veel interne processen op de achtergrond bij het inrichten van taken. Hierbinnen kunnen we onafhankelijkheid waarborgen.
In staat om de Vindplaats te beheren of uit te besteden aan een geschikte partij. Zolang de beheerder maar eindverantwoordelijk heeft
Makkelijk om in te richten vanwege bestaande processen. Zowel het beheren of uitbesteden is te organiseren.
Criteria voor toetsing worden gezamenlijk vastgesteld, maar de onafhankelijk beheerder bewaakt deze criteria.
Als de opdracht van VWS komt voor een uitvoeringstoets, dan is dit de kern van het werk van ZIN. Waarschijnlijk is er nog werk nodig om de criteria verder te ontwikkelen. De criteria worden geformuleerd in lijn met de werkwijze van het Zorginstituut. Het Zorginstituut bewaakt vergelijkbare criteria m.b.t. kwaliteitsregistraties en richtlijnen. ZIN kan bruggen bouwen tussen HLA-partijen (terug in de tijd) en ontwikkelaars (eigen belang). ZIN weet al waar de pijn zit. Een uitgangspunt van ZIN hierin is: zorg dat dit geen bureaucratisch proces is, maar alle partijen echt achter de bedoeling en visie staan.
In staat om self-assessment te evalueren.
Ja het ZIN kan dit doen. Vergelijkbaar met de criteria is de vraag in hoeverre dit binnen de processen van het ZIN valt. Daarnaast moet ook gekeken worden naar juridische aspecten.
Regie kan uit een specifieke sector komen, zolang de beheerder de mogelijkheid heeft om dit uit te breiden sectorbreed.
Door het brede netwerk van het zorginstituut is dit mogelijk in de gehele zorgsector te lanceren.
De partij is verantwoordelijk voor het voldoen aan de privacy en cybersecurity eisen.
Op het moment wordt dit niet als een probleem gezien. De Vindplaats zal nog geen persoonlijke informatie opslaan van de keuzehulpen. In een scenario dat de Vindplaats samen met de keuzehulpen gekoppeld zouden worden aan EPD's moet dit verder onderzocht worden. Voordeel van een overheidsorganisatie is dat dit punt altijd goed gewaarborgd is.
De partij mag geen winstoogmerk hebben
Het Zorginstituut is een publieke organisatie gefinancierd uit publiek geld. Zij hebben geen winstoogmerk.

Tabel 5: onderbouwing voldoen van ZIN aan criteria onafhankelijk beheerder

APPENDIX G. FUNCTIONALITEITEN PER VERSIE VAN DE VINDPLAATS

Gedurende de interviews, werksessies en validatiebijeenkomst zijn de eisen en wensen voor de functionaliteiten van de centrale Vindplaats opgehaald. Hieronder volgt een schematisch overzicht van welke functionaliteiten in welke versie van de Vindplaats terug te vinden zijn.

Functionaliteit	Versie 1.0	Versie 2.0
Toegang tot de keuzehulpen op de Vindplaats		
Algemene informatie over de keuzehulpen beschikbaar	x	x
Informatiedocument van de keuzehulp beschikbaar	x	x
Beschrijving van de doelgroepen per keuzehulp (voor wie, voor wat en bij welk keuzemoment)	x	x
Zorgprofessionals en patiënten hebben toegang tot de Vindplaats	x	x
Zorgprofessionals hebben toegang tot de keuzehulpen	Link	Link
Patiënten hebben toegang tot de keuzehulpen	Link	Link
Inzicht in de betrouwbaarheid van keuzehulpen		
Self-assessment uitkomst beschikbaar	x	x
Self-assessment onderbouwing beschikbaar	x	x
Inzicht in de kwaliteit van keuzehulpen		
Inzicht in betrokken partijen en ontwikkelproces	x	x
Een heldere koppeling aan bronnen	x	x
Een heldere koppeling aan wetenschapsrichtlijnen	x	x
Score voor kwaliteit van de keuzehulp		x
Gebruikers mogelijkheid geven hun mening te geven		x
Inzicht in de actualiteit van de keuzehulpen		
Inzicht in wanneer de keuzehulp geüpdatet is met de wijzigingen	x	x
Inzicht in wanneer de gerelateerde richtlijnen zijn geüpdatet		x
Inzicht in de implementiemogelijkheden voor de keuzehulpen		
Toelichting op de implementatie van de keuzehulp en begeleiding van de zorgprofessionals in het juiste gebruik ervan.	x	X
Helder overzicht per keuzehulp welke mogelijkheden bestaan tot koppeling aan EPD/IT-systemen en de bijbehorende kosten	x	x
Toegang tot aanvullende informatie voor de implementatie van Samen beslissen		
Via de Vindplaats educatieve informatie voor zorgprofessionals aanbieden		x
Via de Vindplaats educatieve informatie voor patiënten aanbieden		x
Zichtbaarheid in ontwikkelde keuzehulpen en aanvullende services		
Inzicht in de ontwikkelaar en welke aanvullende services beschikbaar zijn	x	x
Voortbouwen op al bestaande platforms	Idealiter	Idealiter
Een onafhankelijke, al bestaande derde partij betrekken als beheerder van het platform	Idealiter	Idealiter

Tabel 6: overzicht van functionaliteiten per versie van de Vindplaats

APPENDIX H. RESULTATEN ACHTERBAN SURVEY

In fase 3 van deze verkenning is een survey uitgezet bij de achterban van de NVZ, NFU en ZKN om meer zicht te krijgen op de behoeften van zorgaanbieders. De resultaten zijn in deze bijlage opgenomen.

Inleiding

Binnen de verkenning naar mogelijke scenario's voor de inrichting van een Vindplaats van betrouwbare behandelkeuzehulpen is een vragenlijst opgezet voor de HLA-partijen wat hen de mogelijkheid gaf aanvullende input vanuit de achterban te halen. De vragenlijst inventariseert de betrokkenheid van en met behandelkeuzehulpen, de ervaren barrières bij implementatie van keuzehulpen en wensen voor de Vindplaats. De resultaten van deze uitvraag binnen de achterban van de Nederlandse Vereniging van Ziekenhuizen (NVZ) staan in dit verslag beschreven.

De vragenlijst is uitgezet binnen 47 algemene ziekenhuizen en categorale instellingen. In totaal zijn 29 reacties ontvangen tussen 3 en 20 november. De reacties kwamen van 26 verschillende organisaties waarvan vier categorale instellingen en 22 algemene ziekenhuizen. De ziekenhuizen varieerden in grootte wat betreft eerste polikliniekbezoeken: in 2018 hadden 8 er minder dan 100.000, 9 minder dan 200.000 en 5 meer dan 200.000.

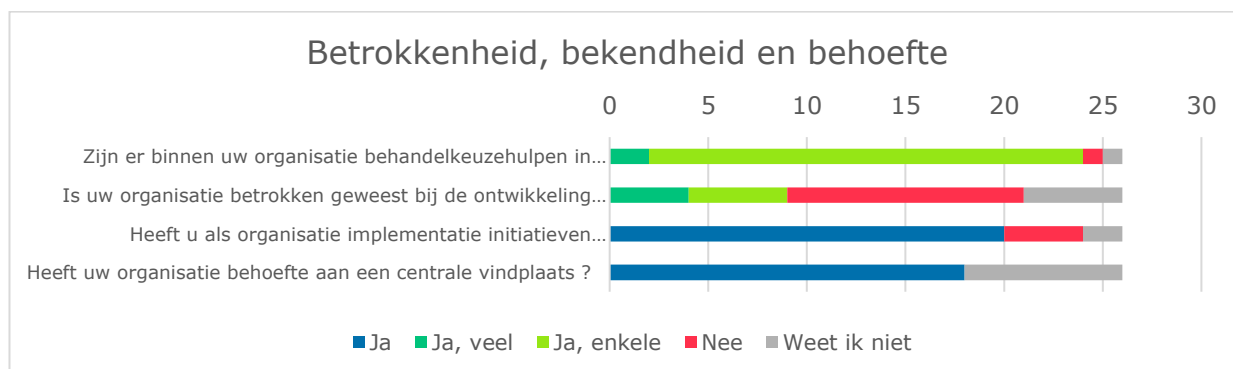
Betrokkenheid en bekendheid keuzehulpen

Op de vraag of er binnen de organisatie behandelkeuzehulpen in gebruik zijn antwoordde 24 positief, waarvan 2 aangeven dat er veel in gebruik zijn. Vaker genoemde onderwerpen en specialismen zijn: orthopedie (knie- en heupartrose), oncologie (prostaat- borstkanker) en gynaecologie. Een enkele organisatie geeft aan voor vrijwel alle specialismen keuzehulpen actief te gebruiken.

Het merendeel van de instellingen heeft een implementatieprogramma uitgevoerd zoals aangegeven door de respondenten, 20 van de 26. Meerdere instellingen geven aan dat er programma's in organisatieonderdelen zijn uitgevoerd en dat ze deze zijn gaan inventariseren/centraliseren. Verder lopen meerdere pilots binnen de organisaties of worden trainingen in gespreksvoering georganiseerd.

Een kleiner deel van de ziekenhuizen heeft aangegeven betrokken te zijn geweest bij de ontwikkeling van keuzehulpen, 9 van de 26, waarbij vier vaak zijn betrokken. Van de organisaties die verdere duiding hebben gegeven aan de invulling van hun deelname, noemt één organisatie de samenwerking met ZorgKeuzeLab en drie organisaties met Patient+. De onderwerpen variëren tussen de instellingen.

In de vragenlijst kregen de respondenten de mogelijkheid hun wensen wat betreft functies en randvoorwaarden voor de Vindplaats aan te geven. Hier wordt nadere duiding van gegeven in de volgende hoofdstukken. Met deze wensen in het achterhoofd werd hen ook gevraagd of ze een behoefte zien aan een centrale Vindplaats voor behandelkeuzehulpen; 18 instellingen gaven hier een positief antwoord op.



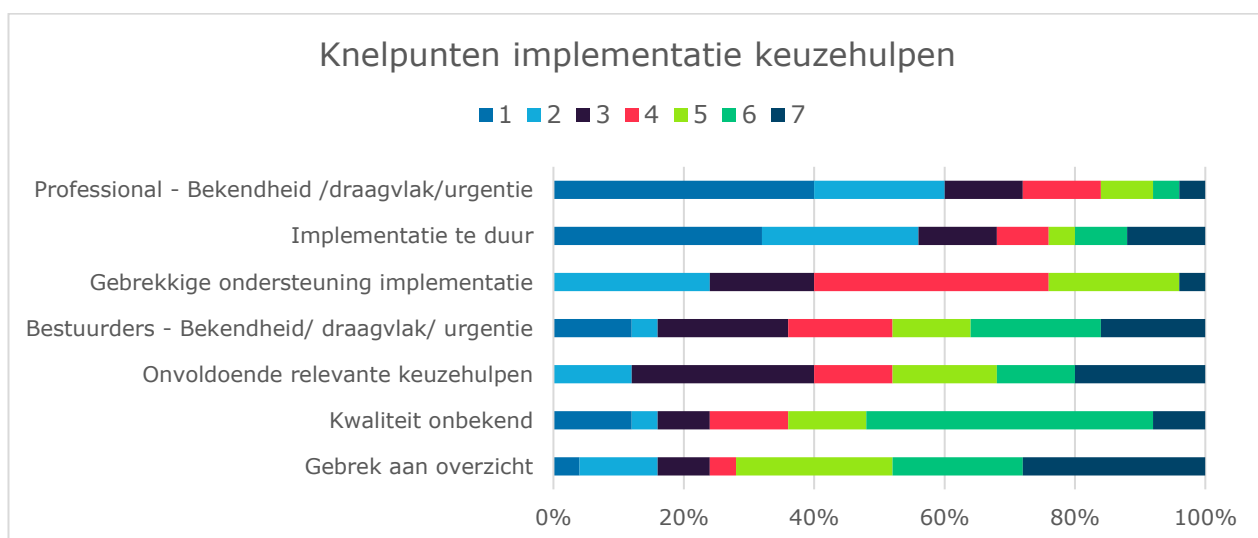
Ervaren barrières

De vragenlijst vroeg respondenten zeven verschillende stellingen te ordenen naar wat voor hen de voornaamste knelpunten zijn voor de implementatie van keuzehulpen in hun instelling. In de onderstaande tabel en figuur zijn de stellingen en de ordening weergegeven.

Over het algemeen lijkt een behoorlijk verschil van mening te bestaan. Elke stelling is door een deel van de respondenten zowel op de hoogste twee posities als de laagste twee posities gezet. Dit kan een indicatie zijn dat de voornaamste knelpunten zeer instelling-specifiek zijn. Het knelpunt dat het vaakst op de eerste plek werd gezet was een gebrek aan bekendheid, draagvlak of urgentie bij de zorgprofessionals door 10 organisaties. Daarna stond de hoge implementatie- en gebruikerskosten op de eerste plek bij 8 instellingen en bij 6 instellingen op de tweede plaats.

De stelling die het vaakst onderaan werd genoemd was een gebrek aan overzicht over het veld van keuzehulpen (18 keer aangegeven op plaats 5-7). Net hierboven staat een gebrek aan inzicht als belangrijk obstakel (16 keer op plaats 5-7 geschaard). Dit doet vermoeden dat instellingen genoeg inzicht hebben in de markt van keuzehulpen.

Prioriteit	1	2	3	4	5	6	7
Professional - Bekendheid /draagvlak/urgentie	10	5	3	3	2	1	1
Implementatie te duur	8	6	3	2	1	2	3
Gebrekkige ondersteuning implementatie	0	6	4	9	5	0	1
Bestuurders - Bekendheid/ draagvlak/ urgentie	3	1	5	4	3	5	4
Onvoldoende relevante keuzehulpen	0	3	7	3	4	3	5
Kwaliteit onbekend	3	1	2	3	3	11	2
Gebrek aan overzicht	1	3	2	1	6	5	7



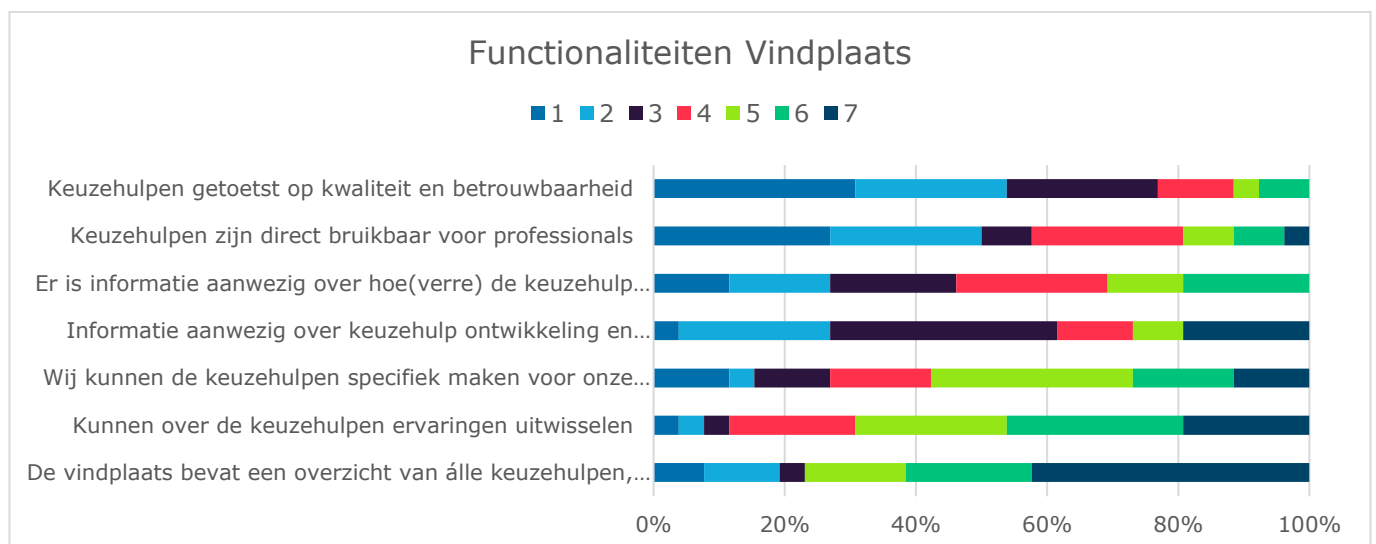
Wensen en prioriteiten Vindplaats

Om inzicht te krijgen in wat de wensen waren voor de Vindplaats zelf, werd de respondenten gevraagd 7 wensen te ordenen naar prioriteit. In de onderstaande tabel en figuur zijn de stellingen en de ordening weer gegeven.

Over de wensen voor de Vindplaats bestaat enige consensus tussen de respondenten, waardoor de stellingen duidelijker hoog of laag staan genoteerd. Zo heeft geen enkele respondent de toetsing van kwaliteit en betrouwbaarheid op de laatste plaats gezet, net als informatievoorziening of integratiemogelijkheden met het EPD. Daartegenover gaven slechts enkele organisaties het uitwisselen van ervaringen of informatie over de ontwikkelingen hoog aan.

Van alle wensen stond de toetsing op kwaliteit en betrouwbaarheid gemiddeld het hoogst; door 20 van de respondenten in de top drie genoemd. Hierna werd direct bruikbaar door zorgaanbieders belangrijk gevonden (15 keer in de top drie). De minst belangrijke functionaliteit is een volledig overzicht van alle keuzehulpen, getoetst of niet, welke door 20 instellingen op één van de laatste drie plekken werd genoemd, gevolgd door de mogelijkheid om ervaringen met de keuzehulpen uit te wisselen.

Prioriteit	1	2	3	4	5	6	7
Keuzehulpen getoetst op kwaliteit en betrouwbaarheid	8	6	6	3	1	2	0
Keuzehulpen zijn direct bruikbaar voor professionals	7	6	2	6	2	2	1
Er is informatie aanwezig over hoe(verre) de keuzehulp te integreren is met mijn EPD	3	4	5	6	3	5	0
Informatie aanwezig over keuzehulp ontwikkeling en (wetenschappelijke) onderbouwing	1	6	9	3	2	0	5
Wij kunnen de keuzehulpen specifiek maken voor onze organisatie/ doelgroep	3	1	3	4	8	4	3
Kunnen over de keuzehulpen ervaringen uitwisselen	1	1	1	5	6	7	5
De Vindplaats bevat een overzicht van alle keuzehulpen, getoetst of niet	2	3	1	0	4	5	11



Naast de functionele wensen over de Vindplaats, werden de organisatie ook bevraagd over hun voorkeuren voor de randvoorwaarden, wederom door ze te vragen zeven stellingen te ordenen naar prioriteit.

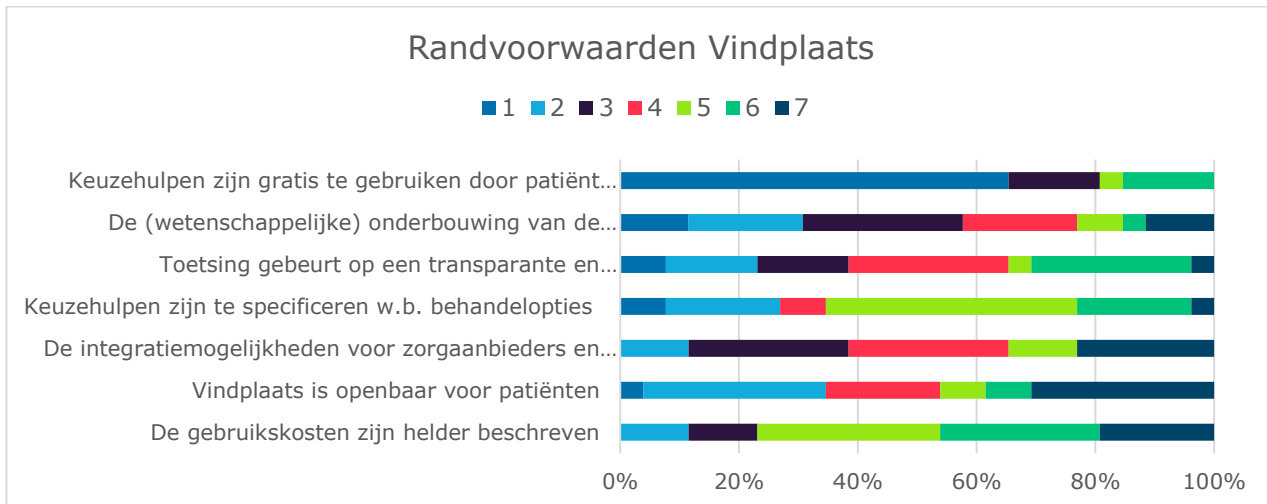
De belangrijkste randvoorwaarde is dat de keuzehulpen gratis te gebruiken zijn door patiënten en zorgprofessionals. Van alle stellingen in de vragenlijst is deze het vaakst op de eerste plaats genoemd. Op gepaste afstand volgt dat het belangrijk is dat de wetenschappelijke onderbouwing van de keuzehulpen helder is beschreven (15 keer in de top drie).

Onderaan de prioritering van randvoorwaarden staat dat de beschrijving van de gebruikskosten in de keuzehulpen helder is.

Prioriteit	1	2	3	4	5	6	7
Keuzehulpen zijn gratis te gebruiken door patiënt en zorgprofessional	17	0	4	0	1	4	0
De (wetenschappelijke) onderbouwing van de keuzehulpen is helder beschreven	3	5	7	5	2	1	3
Toetsing gebeurt op een transparante en onafhankelijke manier	2	4	4	7	1	7	1
Keuzehulpen zijn te specificeren w.b. behandelopties	2	5	0	2	11	5	1
De integratiemogelijkheden voor zorgaanbieders en bijbehorende kosten zijn helder beschreven	0	3	7	7	3	0	6
Vindplaats is openbaar voor patiënten	1	8	0	5	2	2	8

De gebruikskosten zijn helder beschreven

0 3 3 0 8 7 5



Behoeftte centrale Vindplaats

Aan alle respondenten werd gevraagd aan te geven of zij behoefte hebben aan een centrale Vindplaats voor behandelkeuzehulpen met de gewenste functionaliteiten en randvoorwaarden. Van de 26 instellingen gaven 18 organisaties aan hier inderdaad een behoefte te zien. Als er onderscheid gemaakt wordt tussen de verschillende vormen en groottes van zorginstellingen, zien we dat de behoefte door alle instellingen wordt gedragen. Met name de vijf grotere instellingen die deelnamen aan de vragenlijst hebben behoefte aan een centrale Vindplaats.



APPENDIX I. SELECTIE KANDIDATEN REGIE OVER DE VINDPLAATS

In de werksessies zijn negen partijen besproken als potentiële beheerder voor de toetsing en het beheer van de centrale Vindplaats. Hiervan zijn drie partijen geselecteerd als potentiële beheerder op basis van de opgestelde criteria. De andere zes partijen zijn niet geselecteerd vanwege het in mindere mate voldoen aan de opgestelde criteria.

Afgevallen partijen voor regievoering

GGD: vanuit de GGD-appstore is de GGD met vergelijkbare initiatieven bezig om kwalitatief goede tools voor patiënten beschikbaar te stellen. De partij wordt niet geselecteerd omdat zij tot nog toe geen rol hebben in het keuzehulpproces (criterium 2).

Ministerie van VWS: het ministerie heeft vanuit haar verantwoordelijkheid voor de zorgmarkt de financiële middelen om een centrale Vindplaats op te zetten en samenwerking op te starten met verschillende partijen in het veld. Wel is het ministerie een politiek orgaan en bestaan risico's dat beslissingen vanuit de politiek bepalend zijn voor de inhoud en toepassing van de Vindplaats, wanneer het ministerie hier de verantwoordelijkheid op neemt (criterium aansluiting bij strategie).

Nivel: het Nivel is een kennisorganisatie in de zorg en heeft met onderzoekservaring over 'Samen Beslissen' en keuzehulpen de juiste kennis in huis over keuzehulpen, het gebruik en de problematiek die eromheen heerst. Zij heeft bijvoorbeeld de transparantiemonitor over hoe keuzehulpen bijdragen aan transparantie en de best passende zorg gepubliceerd. Daarentegen is het Nivel een kennisorganisatie en heeft geen bestaande processen voor de toetsing op verschillende onderwerpen vergelijkbaar met keuzehulpen. Bovendien past de rol niet bij de huidige activiteiten die zij uitvoert (criteria 6, 7, 8 en aansluiting bij strategie).

Zorgverzekeraars Nederland (ZN): ZN is de belangenorganisatie voor de zorgverzekeraars in Nederland. De zorgverzekeraars hebben baat bij keuzehulpen, want over de zorgsector heen kunnen keuzehulpen de zorgkosten drukken, doordat keuzes mogelijk vaker vallen op minder invasieve en daarmee goedkopere behandelingen⁷⁴. De zorgverzekeraars zijn daarentegen geen onafhankelijke partij omdat zij betrokken zijn bij financiering van zorg en voorkeuren kunnen hebben voor keuzehulpen die leiden tot een hoge kostenreductie, wat niet het hoofddoel is van de centrale Vindplaats van keuzehulpen. De kerntaken van ZN zijn echter de belangen behartigen van zorgverzekeraars en samenwerking op specifieke thema's bevorderen. De keuzehulpen vallen hier niet onder (criterium aansluiting bij strategie).

Dutch Hospital Data: deze partij beheert en bewerkt data van ziekenhuizen en UMC's en beheert standaarden voor de registraties van de data. Naast het beheren en toetsen van de registraties kan deze partij ook keuzehulpen opnemen in de database. Aangezien Dutch Hospital Data vanuit de zorgaanbieders werkt is deze partij an sich niet onafhankelijk en weegt de stem van de zorgaanbieders zwaarder (criterium 9). Daarnaast is de partij niet betrokken met keuzehulpen en hebben hier niet de expertise over (criterium 2).

Patiëntenfederatie: 'Samen Beslissen' en keuzehulpen staan centraal om patiënten betere zorg te bieden. De Patiëntenfederatie is daarom besproken als potentiële beheerder van de centrale Vindplaats. Daarentegen zijn zij en de verschillende patiëntenorganisaties in principe betrokken bij alle ontwikkeltrajecten van keuzehulpen. Door de rol in de ontwikkeling van keuzehulpen kan onafhankelijkheid niet gegarandeerd worden als beheerder van de Vindplaats (criterium 4).

Kennisinstituut Federatie Medisch Specialisten: Het Kennisinstituut begeleidt in de ontwikkeling en toepassing van kwaliteitsinstrumenten voor kwaliteitsbeleid van medisch specialistische zorg, zoals de ontwikkeling van consultkaarten en richtlijnen. De richtlijnen zijn publiek toegankelijk door middel van een online bibliotheek. Vanuit deze rol kan het Kennisinstituut een rol spelen als beheerder van de Vindplaats van keuzehulpen. Het Kennisinstituut is een orgaan onder de Federatie Medisch Specialisten, de koepelorganisatie

⁷⁴ Stacey D., et al., Decision aids for people facing health treatment or screening decisions. Cochrane Database of Systematic Reviews 2017, Issue 4. Art. No.: CD001431.

van de wetenschappelijke verenigingen, die het overgrote deel van de medische beroepsgroepen omvatten. De federatie is geen onafhankelijke partij van de ontwikkeling van keuzehulpen, aangezien de wetenschappelijke verenigingen bijna altijd keuzehulpen mee ontwikkelen (criterium 4).

Geschikte partijen voor regievoering over de Vindplaats

Het Zorginstituut: het Zorginstituut is een landelijk werkende publieke instantie welke kennis heeft van keuzehulpen, een uitgebreid netwerk heeft met alle betrokken partijen en bestaande toetsingsprocessen kent onder andere met betrekking tot de kwaliteitsregistraties. Het Zorginstituut is meegenomen in het vervolgonderzoek als mogelijke beheerder van de Vindplaats.

Thuisarts: Thuisarts is een bestaand platform dat wordt beheerd door het Nederlands Huisartsen Genootschap en is voor patiënten het meeste gebruikte platform voor algemene zorginformatie. Doordat het platform al een algemene bekendheid en een groot bereik onder huisartsen (99%) en publiek (vijf miljoen bezoeken per maand) heeft, kan dit gebruikt worden om snel draagvlak en bekendheid voor de Vindplaats te creëren. Thuisarts werkt voornamelijk vanuit de richtlijnen van de huisartsen vanwege de link met NHG, maar ook steeds meer vanuit medisch-specialistische richtlijnen (30% van de content) en GGZ-kwaliteitsstandaarden (10% van de content). Keuzehulpen zijn veelal gekoppeld aan eerste- en tweedelijns richtlijnen. Daarover bestaat al veel patiënteninformatie en kan een koppeling met keuzehulpen worden gemaakt. Thuisarts is op zichzelf niet onafhankelijk van de ontwikkeling van keuzehulpen. Zij ontwikkelen zelf keuzehulpen en zijn via het NHG betrokken als beroepsgroep bij andere ontwikkeltrajecten. Wel bestaan al processen om onafhankelijkheid te waarborgen voor de tweedelijns informatie die wordt geplaatst op Thuisarts. Aangezien de rol voor Thuisarts voordelen meebrengt van onder andere bekendheid ook in lijn is met de eigen strategie, worden zij geselecteerd als potentiële beheerder en meegenomen in het vervolgonderzoek. In het vervolgonderzoek wordt er ook onderzocht in welke mate onafhankelijkheid toch gewaarborgd kan worden met Thuisarts als beheerder van de Vindplaats.

Een nieuw op te zetten regieorgaan vanuit de HLA-MSZ: vanuit de HLA-partijen kunnen gedeelde belangen van het brede zorgveld worden behartigd en vormgegeven in de regievoering van de centrale Vindplaats van keuzehulpen. De optie geeft veel mogelijkheden om onafhankelijkheid te waarborgen, doordat alle relevante partijen medezeggenschap hebben over de Vindplaats. Deze optie brengt wel complexiteit met zich mee, aangezien het een nieuwe organisatie is waar nog geen basis bestaat voor samenwerking, processen en IT waarop verder gebouwd kan worden. Vanwege deze complexiteiten wordt dit als alternatief scenario gezien naast de andere potentiële beheerders. Deze optie is nog niet meegenomen in het vervolgonderzoek, maar moet als eerste verder worden onderzocht wanneer de andere potentiële beheerders alsnog afvallen.

In fase 3 van deze verkenning zijn aanvullende gesprekken gehouden met de twee geschikte partijen, het Zorginstituut en Thuisarts, om de mogelijkheden te onderzoeken. Specifiek is gekeken naar twee onderwerpen:

1. Past de rol van beheerder bij de strategie en het toekomstplan van de kandidaat?
2. Kan de kandidaat zowel op korte termijn als op de lange termijn voldoen aan de eisen die opgesteld zijn met de HLA-partijen?

Wanneer bij het eerste gesprek over bovenstaande punten geen hindernissen zijn geconstateerd, is in een tweede gesprek uitgewerkt hoe de centrale Vindplaats (en daaraan gerelateerde vragen) onder de regievoering van de betreffende partij eruitziet, welke organisatorische keuzes wel en niet mogelijk zijn en in welke vorm. De bevindingen voor beide mogelijke beheerders zijn hieronder verder beschreven. Een korte toelichting per criterium is opgenomen in Appendix F.

APPENDIX J. OVERZICHT KEUZEHELPEN⁷⁵

Commercieel ontwikkelde keuzehulp		Commercieel ontwikkelde keuzehulp	
Keuzehulp	Ontwikkelt door	Keuzehulp	Ontwikkelt door
1 Gelokaliseerde borstkanker	Zorgkeuzelab	52 Liesbreuk bij de huisarts	Patient+
2 Borstreconstructie	Zorgkeuzelab	53 Diabetes: insuline-pen of insuline-pomp	Patient+
3 Borstkanker nacontrole	Zorgkeuzelab	54 Soort dialyse	Patient+
4 Gelokaliseerd prostaatkanker (laag en middelhoog risico)	Zorgkeuzelab	55 Darmkanker (hoog-risico stadium 2)	Patient+
5 Gelokaliseerd prostaatkanker (hoog risico)	Zorgkeuzelab	56 Osteoporose	Patient+
6 Uitgezaaide Castratie Resistente Prostaatkanker	Zorgkeuzelab	57 Chronische pijn bij kinderen en tieners	Patient+
7 Behandeling bij plasklachten	Zorgkeuzelab	58 Refluxziekte bij baby's	Patient+
8 Overactieve blaas	Zorgkeuzelab	59 Ontsteking van de keelamandelen bij kinderen	Patient+
9 Stressincontinentie	Zorgkeuzelab	60 Ontsteking van de keelamandelen bij volwassenen	Patient+
10 Verzakking	Zorgkeuzelab	61 Trommelvlies-buisjes	Patient+
11 Eileiders weghalen	Zorgkeuzelab	62 Fibrose-remmers bij Idiopathische Pulmonale Fibrose (IPF)	Patient+
12 Gevorderd eierstokkanker	Zorgkeuzelab	63 Lonkanker (NSCLC, stadium 1 of 2a)	Patient+
13 Uitgezaaide dikkedarmkanker	Zorgkeuzelab	64 Prikkelbare Darm Syndroom	Patient+
14 Longkanker	Zorgkeuzelab	65 Ziekte van Crohn van de dunne darm	Patient+
15 Nierfalen	Zorgkeuzelab	66 Lage rughemia	Patient+
16 Thoracale Aorta Aneurysma (TAA)	Zorgkeuzelab	67 Aanvullende behandeling bij borstkanker	Patient+
17 Hartklep keuze	Zorgkeuzelab	68 Macula degeneratie	Patient+
18 MijnAHA	Zorgkeuzelab	69 Gebroken bovenarm (humerusschacht)	Patient+
19 Ziekte van Parkinson (beginnende ziekte)	Zorgkeuzelab	70 Gebroken elleboog (olecranon)	Patient+
20 Ziekte van Parkinson (gevorderde ziekte)	Zorgkeuzelab	71 Gebroken elleboog (distale humerus)	Patient+
21 CVA: ontslagbestemming na opname	Zorgkeuzelab	72 Gebroken spaakbeenkop (radiuskop)	Patient+
22 Littekens door brandwonden	Zorgkeuzelab	73 Gebroken scaphold	Patient+
23 Herstel na botbreuk	Zorgkeuzelab	74 Gebroken schouder (proximale humerus)	Patient+
24 ICD	Zorgkeuzelab	75 Gebroken sleutelbeen (in het midden)	Patient+
25 Gesprekshulp Behandelgrenzen	Patient+	76 Gebroken sleutelbeen (aan de kant van de schouder)	Patient+
26 Type verdoving: ruggeprik of narcose	Patient+	77 Gebroken pols (distale radius)	Patient+
27 Type verdoving: zenuwen verdoven of narcose	Patient+	78 Gescheurde achillespees	Patient+
28 Boezemfibrilleren	Patient+	79 Gescheurde bicepspees	Patient+
29 Hartklepvervanging: soort hartklep	Patient+	80 Slijmbeursontsteking elleboog (olecranon bursitis)	Patient+
30 Overgewicht: wel of geen operatie	Patient+	81 Gescheurde meniscus	Patient+
31 Borstkanker: borstsparende operatie of borstamputatie	Patient+	82 Gescheurde rotatorcuff	Patient+
32 Galstenen: wel of geen operatie	Patient+	83 Gescheurde voorste kruisband	Patient+
33 Liesbreuk in het ziekenhuis: wel of geen operatie	Patient+	84 Instabiliteit van de schouder	Patient+
34 Psoriasis: pillen en injecties	Patient+	85 Tenniselleboog (laterale epicondylitis)	Patient+
35 Bevalen na een eerdere keizersnede	Patient+	86 Heup-artrose (incl. eenmalige PROMs)	Patient+
36 Extreme vroeggeboorte	Patient+	87 Knie-artrose (incl. eenmalige PROMs)	Patient+
37 Wel of geen reageerbuisbevruchting	Patient+	88 Borstkanker: borstreconstructie	Patient+
38 Mogelijkheden bij een miskraam	Patient+	89 Carpale tunnel syndroom (CTS)	Patient+
39 Prenatale testen	Patient+	90 Ziekte van Dupuytren	Patient+
40 Stuitbevalling	Patient+	91 Mallet vinger met botbreuk	Patient+
41 Versie bij stuitligging	Patient+	92 Gaglion op de bovenkant van de vinger (mucoïd-cyste)	Patient+
42 Weghalen van de eierstokken	Patient+	93 Peesontsteking van de duim en pols (tendinitis van de Quervain)	Patient+
43 Hevig menstrueel bloedverlies	Patient+	94 Pols-ganglion	Patient+
44 Myomen: medicijnen of operatie	Patient+	95 Ganglion aan het begin van de vinger (retinaculum-cyste)	Patient+
45 Operaties bij verzakking	Patient+	96 Trigger finger	Patient+
46 Verzakking baarmoeder	Patient+	97 Duim-artrose	Patient+
47 Weghalen van de baarmoeder	Patient+	98 Onderhouds-behandeling met medicijnen bij een bipolaire stoornis	Patient+
48 Kanker en kinderwens voor vrouwen	Patient+	99 Lokaal prostaatkanker (per risicoklasse een specifieke keuzehulp_	Patient+
49 Acute myeloïde leukemie (AML)	Patient+	100 Nierstenen	Patient+
50 Chronische lymfatische leukemie (CLL)	Patient+	101 Plasklachten bij mannen	Patient+
51 Immun trombopenie (ITP)	Patient+	102 Katheterisatie bij plasklachten	Patient+
		Totaal aantal commercieel ontwikkelde keuzehulp:	102

⁷⁵ Er is getracht een zo volledig mogelijk overzicht van de keuzehulp, daar waar zicht op is, te weergeven. Hierbij is er de mogelijkheid dat er nog additionele keuzehulp, consultkaarten, e.d. in omloop zijn waar geen zicht op is.

Niet commercieel ontwikkelde keuzehulp

Keuzehulp	Ontwikkelt door	Link
1 Anesthesie en pijnstilling	Amsterdam UMC	https://www.amc.nl/web/keuzehulp/keuzehulp/anesthesie-en-pijnstilling-keuzehulp.htm
2 Bevalln na een eerdere keizersnede	Amsterdam UMC	https://www.amc.nl/web/keuzehulp/keuzehulp/bevalln-na-een-eerdere-keizersnede-keuzehulp.htm
3 Boezemfibrilleren	Amsterdam UMC	https://www.amc.nl/web/keuzehulp/keuzehulp/boezemfibrilleren-keuzehulp.htm
4 Hemangiomen	Amsterdam UMC	https://www.amc.nl/web/keuzehulp/keuzehulp/hemangiomen-aardbevelekken-keuzehulp.htm
5 Keuzehulp Longkanker	Amsterdam UMC	https://www.amc.nl/web/keuzehulp/keuzehulp/keuzehulp-longkanker.htm
6 Kwadaadige (kinder)bottomoren	Amsterdam UMC	https://www.amc.nl/web/keuzehulp/keuzehulp/kwadaadige-kinderbottomoren-keuzehulp.htm
7 Refluxziekte onder 18 maanden	Amsterdam UMC	https://www.amc.nl/web/keuzehulp/keuzehulp/refluxziekte-onder-18-maanden-keuzehulp.htm
8 Vasculaire malformaties	Amsterdam UMC	https://www.amc.nl/web/keuzehulp/keuzehulp/vasculaire-malformaties-keuzehulp.htm
9 Voorbereiding op uw afspraak in het ziekenhuis	Amsterdam UMC	https://www.amc.nl/web/locatie-amc/voorbereiding-op-uw-afspraak-in-het-ziekenhuis-algemene-keuzehulp.htm
10 Aorta-aneurysma	Medify	https://sdm-library.medify.eu/surgery/index_keuzehulp-aneurysma_nl.html
11 Carotissstenose	Medify	https://sdm-library.medify.eu/surgery/index_keuzehulp-carotis_nl.html
12 Claudicatio intermittens	Medify	https://sdm-library.medify.eu/surgery/index_keuzehulp-claudicatio-2_nl.html
13 Varices	Medify	https://sdm-library.medify.eu/surgery/index_keuzehulp-spataderen_nl.html
14 Mammacarcinoom (borstkanker)	Radboudumc	https://gedeeldebepaling.nl/index.php/keuzehulp?id=101
15 Colocarcinoom (darmkanker)	Radboudumc	https://gedeeldebepaling.nl/index.php/keuzehulp?id=101
16 Borstkanker: nazorg van borstkanker	Maastro Clinic	https://eyespirations.com/wp-content/uploads/Maastro/Keuzehulp_augustus/story_html5.html
17 Keuzehulp voor mannen met gelokaliseerde prostaatcancer	Radboudumc	https://www.med-decs.org/images/pdf/patientbrochure.pdf
18 Behandeling van prostaatcancer	Radboudumc	https://www.med-decs.org/images/keuzehulp/NL.pdf
19 Longkanker: keuzehulp voor het vroege stadium	VUmc	http://www.keuzehulp-longkanker.nl/
20 Nazorg voor hoofd-hals kanker: mondholte, keelholte en strottenhoofd kanker	Radboudumc	https://nazorgkeuzehulp.nl/
21 Nierfalen	NVN	https://nierwijzer.nl/
22 Vroeggeboorte	Radboudumc	https://keuzehulpvroeggeboorte.nl/
23 Stoma of neoblaas na blaasverwijdering	Radboudumc	https://www.stomaofneoblaas.nl/introductie
24 Plotsdooftijd	Platform Doven Slechthorenden	https://plotsdooftkeuzehulp.nl/
25 Cochleair implantaat voor volwassenen	Platform Doven Slechthorenden	https://www.cikeuzehulp.nl/
26 Cochleair implantaat voor kinderen	Platform Doven Slechthorenden	https://cikeuzehulpkinderen.nl/
27 Keuzehulp gelokaliseerde prostaatcancer	VUmc	
28 Behandeling met of zonder chemotherapie bij uitgezaaide borstkanker	Radboudumc	
29 Behandeling met en zonder chemotherapie bij uitgezaaide darmkanker	Radboudumc	
30 Colorectal carcinoom (twee operatietechnieken, met of zonder stoma)	AMC	
31 Halslagadervernauwing (behandelopties)	AMC	
32 Etalagebenen (behandelopties)	AMC	
33 Varices (behandelopties)	AMC	
34 Buikaneurysma	AMC	
35 Schizofrenie (verschillende antipsychotica)	AMC	
36 Schizofrenie: keuzen op verschillende levensgebieden	Trimbos instituut	
37 Keuzehulp: wel of geen 20-echo voor mensen vanuit christelijk perspectief	Nederlandse Patiëntenvereniging	https://www.npvzorg.nl/producten/keuzehulp/keuzehulp-20-wekenecho/
38 Pijnbehandeling na dwarslaesie/caudaloesie	DON	https://www.dwarslaesie.nl/keuzehulp/pijnbehandeling/
39 Blaaskatheterisatie na dwarslaesie/caudaloesie	DON	https://www.dwarslaesie.nl/keuzehulp/blaaskatheter/
40 Behandeling van darmproblemen na dwarslaesie/caudaloesie	DON	https://www.dwarslaesie.nl/keuzehulp/keuzekaart-darmproblemen/
41 Verken uw wensen voor zorg en behandeling	ErasmusMC	https://www.thuisarts.nl/keuzehulp/verken-uw-wensen-voor-zorg-en-behandeling/over-deze-keuzehulp
42 Gezinsvorming en Anticonceptie (vanuit christelijk perspectief)	NPV Zorg voor het leven	https://npvzorg.nl/keuzehulp-anticonceptie/
43 Anticonceptie	Rutgers	https://anticonceptievoorjou.nl/
44 Anticonceptie	Bureau Studententarsten	https://www.keuzehulpanticonceptie.nl/keuzehulp-anticonceptie/
45 Anticonceptie	Bureau Studententarsten	http://www.keuzehulpanticonceptie.nl/wp-content/uploads/2016/04/overzicht_natuurlijke_anticonceptiva.pdf
46 Anticonceptie	Bureau Studententarsten	http://www.keuzehulpanticonceptie.nl/wp-content/uploads/2016/04/overzicht_kunstmatige_anticonceptiva.pdf
47 Basaalcelcarcinoom	MUMC+	https://keuzehulpbcc.nl/1
48 Borstkanker nazorg	MAASTRO Clinic	https://beslissamen.nl/pda_launch.html?pda=tools/pda_borstnazorg_nl/story_html5.html
49 Borstkanker palliatieve chemotherapie	Radboud UMC	https://www.gedeeldebepaling.nl/keuzehulp
50 Borstkanker radiotherapie	MAASTRO Clinic	https://beslissamen.nl/pda_launch.html?pda=tools/pda_borstradiotherapie_nl/story_html5.html
51 Strottenhoofd kanker	MAASTRO Clinic	https://beslissamen.nl/pda_launch.html?pda=tools/pda_larynx_nl/story.html
52 CVA: arm en handfunctie	Thuisarts	https://keuzehulp.thuisarts.nl/cva-welke-behandeling-voor-arm-handfunctie-0
53 Lopen na CVA	Thuisarts	https://keuzehulp.thuisarts.nl/cva-welke-behandeling-voor-lopen
54 Dikke darmkanker: palliatieve chemo	Radboud UMC	https://www.gedeeldebepaling.nl/keuzehulp
55 Endometriose: vruchtbaarheidsbehoud	Argumentenfabriek	https://www.keuzehulp-vruchtbaarheidsbehoud-endometriose.nl/
56 Genetisch testen: wel of niet?	Erfocentrum	https://www.keuzehulp-dna-onderzoek.nl/
57 Genetisch testen: wel of niet? (hartziekten)	Erfocentrum	https://www.keuzehulp-cardiologisch-onderzoek.nl/
58 Genetisch testen: wel of niet? (Lynch)	Erfocentrum	https://www.keuzehulp-dna-onderzoek-lynch.nl/
59 HPV vaccinatie	TNO	https://www.hpvkeuzehulp.nl/cgi-bin/runtime_init.pl
60 IVF: 1 of 2 embryo's terugplaatsen?	Radboud UMC	https://docplayer.nl/317213-Kiezen-voor-een-of-twee-embryo-s.html
61 Kanker: vruchtbaarheidsbehoud (vrouwen)	Argumentenfabriek	https://www.keuzehulp-vruchtbaarheidsbehoud-kanker.nl/
62 Keelamandelen (volwassenen)	Thuisarts	https://www.thuisarts.nl/keuzehulp/wel-of-niet-weghalen-van-keel-amandelen-bij-keel-ontstekingen
63 Wel of niet meedoen aan klinische trials	MAASTRO Clinic	https://beslissamen.nl/pda_launch.html?pda=tools/pda_trial_nl/trial.html
64 Nadenken over elvensinde (christelijk perspectief)	NPV Zorg voor het leven	https://www.npvzorg.nl/producten/keuzehulp/keuzehulp-elvensinde/
65 Trommelvliesbuisjes	Thuisarts	https://www.thuisarts.nl/keuzehulp/wel-of-geen-trommelvlies-buisjes-bij-mijn-kind
66 Prenataal testen: 20 weken echo	RIVM	https://www.onderzoekvanmijnongeborenkind.nl/20-wekenecho
67 Prenataal testen: NIPT	RIVM	https://www.onderzoekvanmijnongeborenkind.nl/screening-op-down-edwards-en-patau-syndroom
68 Testen op prostaatcancer (PSA)	Thuisarts	https://www.thuisarts.nl/keuzehulp/testen-op-prostaatcancer
69 Reumatoide artritis	Reuma Nederland	https://reumanederland.nl/reuma/behandelingen/keuzehulp-behandeling-reumatoide-artritis/
70 Antipsychotica	AMC	https://pakwijzer.nl/
71 operaties transmannen	Argumentenfabriek	https://keuzehulp-operaties-transmannen.nl/
72 vruchtbaarheidsbehoud transmannen	Argumentenfabriek	https://www.keuzehulp-vruchtbaarheidsbehoud-transmannen.nl/
73 Orgaandonatie	NPV Zorg voor het leven	https://www.npvzorg.nl/producten/keuzehulp/keuzehulp-orgaandonatie/
74 Advance Care Planning	Thuisarts	https://www.thuisarts.nl/keuzehulp/verken-uw-wensen-voor-zorg-en-behandeling

Totaal aantal niet commercieel ontwikkelde keuzehulp: 74

Niet commercieel ontwikkelde consultkaarten/keuze kaarten/keuzetabellen

Consultkaart/keuze kaart/keuzetabel	Ontwikkelt door
1 ADHD voor volwassenen: Psychologische behandelingen	Mind
2 ADHD voor volwassenen: Behandeling met medicatie	Mind
3 ADHD voor volwassenen: Begeleiding en zelfmanagement	Mind
4 ADHD voor volwassenen: Ondersteuning, participatie en hulp voor naasten	Mind
5 Alcoholproblemen: Hulpmiddelen om zelf de situatie te verbeteren	Mind
6 Alcoholproblemen: Behandelingmogelijkheden	Mind
7 Alcoholproblemen: Hulpmiddelen om een terugval te voorkomen	Mind
8 Alcoholproblemen: Leven vorm geven buiten een behandeling	Mind
9 Angstklachten en angststoornissen: Hulpmiddelen om de situatie zelf te verbeteren	Mind
10 Angstklachten en angststoornissen: Behandelingen bij angst en dwang	Mind
11 Angstklachten en angststoornissen: Behandelingen bij angst en dwang	Mind
12 Angstklachten en angststoornissen: Behandelingen bij angst en dwang	Mind
13 Angstklachten en angststoornissen: Herstel en participatie	Mind
14 Anticonceptie (algemeen)	Thuisarts
15 Anticonceptie: zonder hormonen	Thuisarts
16 Anticonceptie na de bevalling	Thuisarts NVVH en Living with Hope
17 Alveeskliekkanker	Hope
18 Aortaklepstenose	NVVC en Harteraad NVKNO en Apneu Vereniging
19 Obstructief slaapapneu	NOV, PFN, KNGF, NHG
20 Knieartrose	ReumaZorg
21 Knieartrose (consultkaart in beeld)	Nederland en NOV
22 Heupartrose	NOV en PFN
23 Heupartrose (consultkaart in beeld)	NOV en PFN
24 Blaaskanker (neo-adjuvante behandeling)	Leven met blaas- of nierkanker en NVU
25 Blaaskanker (CIS)	Leven met blaas- of nierkanker en NVU
26 aanvullende hormoontherapie	Borstkanker: Niet uitgezaaide hormoongevoelige borstkanker: wel of niet volgen van
27 CTS	BVN en NABON
28 Diabetes type 1 (volwassenen): pen of pomp	NVN en PFN
29 Constitutioneel eczeem	NIV en DVN
30 Constitutioneel eczeem: systemische medicijnen	NVDV en VMCE
31 Eierstokcysten	NVOG en Bekkenbodem4All
32 Epilepsie: nieuw gedianosticeerd (volwassenen)	NVN en EpilepsieNL
33 Epilepsie: partiële aanvallen (volwassenen)	NVN en EpilepsieNL
34 Epilepsie: moeilijk behandelbaar (volwassenen)	NVN en EpilepsieNL
35 GBS bacterie	NVOG en OGBS
36 Lage rughernia	NVN en NVVR de Wervelkolom
37 Hypertensie	NIV en Harteraad
38 Familiaire hypercholesteromie	NIV en Harteraad
39 IJzerstapeling	NIV en Hemochromatose Vereniging NL

Niet commercieel ontwikkelde consultkaarten/keuze kaarten/keuzetabellen

Consultkaart/keuze kaart/keuzetabel	Ontwikkelt door
40 Keelamandelen	NVKNO en Stichting Kind en Ziekenhuis
41 Voorste kruisbandletsel	NOV en PFN
42 Hevig menstrueel bloedverlies	NVOG en Bekkenbodem4All
43 Vocht in middenoor	NVKNO en Stichting Kind en Ziekenhuis
44 Nierschade (consultkaart in beeld)	NFN en NVN
45 Nierschade	NFN en NVN
46 Nierschade: conservatieve behandeling	NFN en NVN
47 Uveïtis	NOG en Oogvereniging
48 Uveïtis (grootletter)	NOG en Oogvereniging
49 Uveïtis (audioversie)	NOG en Oogvereniging
50 Parkinson (beginnend)	NVN en Parkinson Vereniging
51 Psoriasis (systemisch)	NVDV en Psoriasispatiënten Nederland
52 Psoriasis (biologicals)	NVDV en Psoriasispatiënten Nederland
53 Slokdarmkanker: palliatieve behandelopties	NVMML en SPKS
54 Staar	NOG en Oogvereniging
55 Stoppen met roken (consultkaart in beeld)	Longfonds
56 Stuitbevalling	NVOG en PFN
57 Trombose of longembolie	NIV en Harteraad
58 Stoppen met roken	NHG en Longfonds
59 Diabetes type 2	NHG en DVN
60 Bipolaire stoornis: behandelbaarheid met psychologische & psychosociale therapie	Mind
61 Bipolaire stoornis: behandeling met medicijnen	Mind
62 Bipolaire stoornis: hulpmiddelen voor herstel, participatie & re-integratie	Mind
63 Bipolaire stoornis: hulpmiddelen om meer grip op jouw situatie te krijgen	Mind
64 Depressieve stoornissen: Hulpmiddelen om zelf de situatie te verbeteren	Mind
65 Depressieve stoornissen: Kortdurende behandelingen	Mind
66 Depressieve stoornissen: Behandeling met psychotherapie en vaktherapie	Mind
67 Depressieve stoornissen: Behandeling met medicijnen	Mind
68 Migraine	Thuisarts
69 Ovariumcarcinoom (1/2)	Argumentenfabriek
70 Persoonlijkheidsstoornissen: Hulpmiddelen om zelf de situatie te verbeteren	Mind
71 Persoonlijkheidsstoornissen: psychotherapie	Mind
72 Persoonlijkheidsstoornissen: Psychotherapie	Mind
73 Persoonlijkheidsstoornissen: Psychotherapie	Mind
74 Persoonlijkheidsstoornissen: Ondersteunende interventies	Mind
75 Persoonlijkheidsstoornissen: Herstel en re-integratie	Mind
76 Miskraam	Thuisarts, NVOG
77 Buitenbaarmoederlijke zwangerschap	Thuisarts, NVOG
78 Ovariumcarcinoom (2/2)	Argumentenfabriek

Totaal aan niet commercieel ontwikkelde consultkaarten:	78
Totaal aantal ontwikkelde keuzehulpen:	254

Commerciële keuzehulpen in ontwikkeling

Keuzehulp	In ontwikkeling door
1 Hormoon-gevoelige prostaatkanker	Patient+
2 Ontsteking van de keelamandelen bij kinderen	Patient+
3 Ontsteking van de keelamandelen bij volwassenen	Patient+
4 Ablatie bij boezemfibrilleren	Patient+
5 Adjuvante hormoontherapie bij Borstkanker	Zorgkeuzelab
6 Alveeslierkanker keuzehulp* (stadium IV)	Zorgkeuzelab
7 Adjuvante behandeling bij darmkanker	Zorgkeuzelab
8 Uitgezaaide borstkanker (hormoongevoelig)	Zorgkeuzelab
9 Operatie bij darmkanker (T1)	Zorgkeuzelab
10 Heupfractuur keuzehulp	Zorgkeuzelab
11 Nierkanker keuzehulp** (gelokaliseerd)	Zorgkeuzelab
12 Nierkanker keuzehulp* (stadium IV)	Zorgkeuzelab

Niet-commerciële consultkaarten in ontwikkeling

Consultkaart/keuzekaart/keuzetabel	In ontwikkeling door
1 Aortaklepstenose	Harteraad en NVVC
2 Heupartrose (herziening)	PFN, NOV, KNGF, NHG
3 CTS (herziening)	NVN en PFN
4 Lage rughernia (herziening)	NVN en NVVR NVOG, Olijf,
5 Baarmoederhalsafwijking (CIN)	Bekkenbodem4All
6 Bevallingsgerelateerde PTSS	NVOG, Stichting HELLP NVOG, KNOV, PFN,
7 Inductie baring bij 39 weken zwangerschap	Zelfbewust Zwanger NVOG, KNOV, PFN,
8 Inductie baring bij 41 weken zwangerschap	Zelfbewust Zwanger
9 Preventie vroeggeboorte	NVOG, Care4Neo
10 Epilepsie nieuw gediagnosticeerd (herziening)	NVN en EpilepsieNL
11 Epilepsie partiële aanvallen (herziening)	NVN en EpilepsieNL
12 Epilepsie moeilijk behandelbaar (herziening)	NVN en EpilepsieNL
13 Epilepsie SUDEP	NVN en EpilepsieNL
14 Beginnende Parkinson (herziening)	NVN en Parkinson Vereniging
15 Parkinson beginnend - responsfluctuaties	NVN en Parkinson Vereniging
16 vaatoegang bij hemodialyse	NVVH en NVN

Niet-commerciële keuzehulpen in ontwikkeling

Keuzehulp	In ontwikkeling door
1 Lage rughernia (herziening)	Thuisarts
2 Overgang (herziening)	Thuisarts
3 CVRM (herziening)	Thuisarts
4 Depressie (herziening)	Thuisarts
5 Erectiele dysfunctie	Thuisarts en NVU
6 Beavalling na eerdere keizersnede (in herziening)	NVOG en PFN
7 Pijnbestrijding bij bevalling	Thuisarts en NVA
8 Dementie	Maastricht UMC

Totaal aantal keuzehulpen in ontwikkeling (commercieel):	12
Totaal aantal keuzehulpen in ontwikkeling (niet-commercieel)	8
Totaal aan consultkaarten in ontwikkeling (niet-commercieel)	16
Totaal aan ontwikkelde & in ontwikkeling keuzehulpen	290

OVER CAPGEMINI INVENT

Capgemini Invent is een integraal onderdeel van de Capgemini Groep, een wereldwijde leider in consulting, IT-diensten en digitale transformaties. Capgemini loopt voorop in innovatie om alle mogelijkheden van klanten in de evoluerende wereld van cloud, digital en platformen aan te pakken. Voortbouwend op haar sterke 50-jarige ervaring en diepgaande sectorspecifieke expertise stelt Capgemini organisaties in staat om hun ambities te realiseren door middel van een scala aan diensten, van strategie tot bedrijfsvoering. Capgemini wordt gedreven door de overtuiging dat de zakelijke waarde van technologie van en door mensen komt. Het is een multicultureel bedrijf met bijna 270.000 collega's in meer dan 50 landen. De Groep rapporteerde in 2019 een wereldwijde omzet van EUR 17 miljard. *Get the future you want.*

Bezoek onze website www.capgemini.com/invent

Copyright © 2021 Capgemini. Alle rechten voorbehouden.



Get the future you want