



Zorginstituut Nederland

Visuele zorgroute als manier om keuze-informatie over de zorg te presenteren

Verslag van literatuuronderzoek en interviews met patiëntenorganisaties

Lotte Ruijter (NIVEL)
Michelle Hendriks (NIVEL)
Uriëll Malanda (Zorginstituut Nederland)
Dolf de Boer (NIVEL)

Dit rapport is een uitgave van het NIVEL. De gegevens mogen worden gebruikt met bronvermelding.

ISBN 978-94-6122-440-8

<http://www.nivel.nl>

nivel@nivel.nl

Telefoon 030 2 729 700

Fax 030 2 729 729

©2017 NIVEL, Postbus 1568, 3500 BN UTRECHT

Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd en/of openbaar gemaakt worden door middel van druk, fotokopie, microfilm of op welke andere wijze dan ook zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van het NIVEL te Utrecht. Het gebruik van cijfers en/of tekst als toelichting of ondersteuning in artikelen, boeken en scripties is toegestaan, mits de bron duidelijk wordt vermeld.

Inhoud

Voorwoord	4
Samenvatting	5
1 Inleiding	6
1.1 Website kiesBeter.nl	7
1.2 Dit onderzoek	7
2 Hoe mensen keuzes maken in de zorg	9
2.1 Informatieverwerkingsprocessen	9
2.2 Diversiteit in kiezen	10
2.3 Gesprekken patiëntenorganisaties	11
3 Presentatiewijze keuze-informatie	12
3.1 Effect presentatiewijze	12
3.2 Gesprekken patiëntenorganisaties	13
4 Van professionele zorgstandaard naar zorgroute	14
4.1 Ontwikkeling van zorgstandaarden	14
4.2 Gesprekken patiëntenorganisaties	14
5 Format zorgroute en rol Zorginstituut Nederland	15
5.1 Presenteren van een zorgroute	16
5.2 Rol Zorginstituut Nederland	17
6 Samenvatting en aanbevelingen	18
6.1 Samenvatting resultaten	18
6.2 Aanbevelingen op een rij	19
6.3 Tot slot	19
Literatuur	20
Bijlagen:	
Bijlage 1 Zoekstrategie quick scan literatuur	22
Bijlage 2 Interviewprotocol patiëntenorganisaties	24

Voorwoord

In 2014 heeft het NIVEL in samenwerking met Zorginstituut Nederland onderzocht hoe mensen keuzes maken in de zorg. En of het visueel presenteren van een zogenaamde zorgroute op kiesBeter.nl mensen kan helpen bij het maken van een gefundeerde keuze tussen zorgaanbieders. De zorgroute illustreert de verschillende fasen die een patiënt doorloopt (diagnose, behandeling, controle/nazorg, etc). In dit rapport doen we verslag van een literatuuronderzoek en interviews met zes patiëntenorganisaties die we in dit kader hebben uitgevoerd.

Dit onderzoek heeft navolging gekregen in drie NIVEL-projecten waarvan de publicaties nog zullen verschijnen. In samenwerking met Zorginstituut Nederland hebben we de vindbaarheid en begrijpelijkheid van informatie op kiesBeter.nl uitgetest met specifieke aandacht voor de zorgroute. Daarnaast is gekeken naar de rol van objectieve en subjectieve informatie bij het kiezen van een zorgaanbieder. Recent hebben we een onderzoek afgerond waarin we de behoefte van burgers aan informatie over de zorg en gezondheid in kaart hebben gebracht en hebben gekeken of de gewenste informatie beschikbaar is op kiesBeter.nl of andere websites.

Zorginstituut Nederland heeft de resultaten van deze alsook andere onderzoeken ter harte genomen bij het verder ontwikkelen van kiesBeter.nl. Allereerst wordt de term 'zorgroute' niet meer actief gebruikt omdat dit teveel onduidelijkheid zou opleveren. Daarnaast is besloten om de visuele weergave volgend te laten zijn aan de informatiebehoefte per onderwerp. Hierdoor wordt bij het ene onderwerp bijvoorbeeld de volgtijdelijkheid benadrukt en bij het andere het onderscheid tussen verschillende soorten behandelingen en/of aandoeningen. Verder is sterk ingezet op het vermijden van 'dubbel werk' door zoveel mogelijk te verwijzen naar andere betrouwbare bronnen.

NIVEL en Zorginstituut Nederland
Utrecht/Diemen, april 2017

Samenvatting

Sinds 2014 is Zorginstituut Nederland verantwoordelijk voor de informatievoorziening aan burgers over kwaliteit van zorg. Deze informatie is te vinden op de website kiesBeter.nl. Om keuze-informatie over de zorg te presenteren heeft het Zorginstituut begin 2014 een nieuw format bedacht. In dit format wordt per aandoening de zorgroute die een patiënt doorloopt visueel weergegeven. Voor elke fase (diagnose, behandeling, controle/nazorg, etc.) wordt aangegeven welke keuzemomenten er zijn en worden links naar specifieke informatie over zorg, zorgverleners en eventuele verschillende behandelingen gepresenteerd. Het idee van een dergelijke presentatiewijze is nieuw en het is nog niet bekend of mensen de zorgroute begrijpelijk of bruikbaar vinden.

Op basis van literatuur en gesprekken met patiëntenorganisaties concluderen we dat de presentatie van een zorgroute patiënten mogelijk kan stimuleren om gefundeerde keuzes voor een zorgaanbieder te maken. De website van het Zorginstituut wordt door patiëntenorganisaties gezien als een goede startplek om deze informatie te presenteren, waarbij patiënten vervolgens kunnen worden doorverwezen naar de website/informatie van de patiëntenorganisaties. Voordat de zorgroute voor meerdere aandoeningen geïmplementeerd wordt op kiesBeter.nl, is het belangrijk om het format uit te testen onder een groep patiënten en enkele aandachtspunten omtrent de haalbaarheid te onderzoeken.

1 Inleiding

De laatste decennia is in veel westerse landen de tendens ontstaan om overheidstaken over te dragen aan de particuliere sector (Hurenkamp en Kremer, 2005). Ook in de gezondheidszorg heeft marktwerking zijn intrede gedaan. In verschillende landen zoals Duitsland en Amerika is binnen de gezondheidszorg een vorm van marktwerking ingevoerd en is de rol van de overheid kleiner geworden.

In Nederland is in 2006 een nieuw zorgstelsel ingevoerd met vijf beloften van marktwerking: klantvriendelijkheid, efficiëntie, keuzevrijheid, transparantie en kwaliteitsverbetering (Tonkens, 2008). Patiënten krijgen een andere rol toebedeeld, namelijk die van consumenten. Ze worden geacht een actieve keuze te maken voor een zorgaanbieder op basis van vergelijkende informatie over kwaliteit en prijs. Zorgaanbieders zouden zo worden gestimuleerd om goede zorg te leveren tegen een scherpe prijs met als doel om de kwaliteit en betaalbaarheid van de zorg te verbeteren (Victoor et al., 2012b).

Om een afgewogen keuze tussen zorgaanbieders te kunnen maken hebben patiënten goede en betrouwbare kwaliteitsinformatie nodig (Hibbard en Peters, 2003). De laatste jaren zijn verschillende initiatieven genomen om zorgconsumenten van informatie te voorzien. In Nederland zijn websites als kiesBeter.nl en ZorgkaartNederland ontwikkeld waarop keuze-informatie over de zorg beschikbaar wordt gesteld. Ook hebben verschillende patiëntenorganisaties, zoals de Nederlandse Stomavereniging (stomavereniging), het Reumafonds en Borstkankervereniging Nederland, keuzehulpen ontwikkeld om patiënten te helpen bij het maken van een keuze voor een zorgaanbieder. Daarnaast is op websites van verschillende zorgverzekeraars en zorgaanbieders informatie te vinden over de zorg.

Ondanks de verscheidenheid aan informatiebronnen over kwaliteit van zorg laat onderzoek zien dat weinig mensen gebruik maken van kwaliteitsinformatie en weinig actief kiezen voor een zorgaanbieder (Faber et al., 2009; Victoor et al., 2012a; Fotaki et al., 2008). De keuze voor een zorgaanbieder wordt vaak bepaald door factoren als het advies of een doorverwijzing van een huisarts (Schwartz et al., 2005; Merle et al., 2009; De Groot et al., 2011), de locatie van een zorgaanbieder (vaak voorkeur voor dichtstbijzijnde) (Tai et al., 2004; Exworthy en Peckham, 2006) of eerdere ervaringen met een zorgaanbieder (De Groot et al., 2011). Voor een deel lijkt dat te worden veroorzaakt doordat er een groep mensen is die kwaliteitsinformatie minder relevant vindt. Deze groep mensen verwacht dat de zorg overal van goede kwaliteit is en vindt het onnodig om 'rond te shoppen' (Victoor et al., 2012a). Een ander deel van de mensen vindt kwaliteitsinformatie wel belangrijk, maar maakt er om verschillende redenen geen gebruik van. Allereerst is er niet altijd de mogelijkheid om naar informatie op zoek te gaan, het te verwerken en een afgewogen beslissing te nemen (Victoor et al., 2016). Bijvoorbeeld in het geval dat iemand acuut zorg nodig heeft. Ten tweede blijken mensen informatie van dokters, familie en vrienden meer te vertrouwen dan informatie op internet (Schwartz et al., 2005). Ten derde wordt er voor velen teveel informatie beschikbaar gesteld en moeten ze kiezen uit teveel opties waardoor ze het gevoel hebben overspoeld te raken (Hibbard en Peters, 2003; Victoor et al., 2012a; Damman et al., 2009). Tenslotte blijkt de beschikbare keuze-informatie vaak niet begrijpelijk te zijn (Victoor et al.,

2012a; Hibbard et al., 2010). De manier waarop informatie wordt gepresenteerd is van belang voor het begrip en gebruik van de informatie (Thaler en Sunstein, 2008; Damman et al., 2012), maar onderzoek heeft nog niet geleid tot een presentatiewijze die makkelijk te begrijpen en gebruiken is. In dit rapport richten we ons op de presentatiewijze van keuze-informatie en meer specifiek van de keuze-informatie op de website kiesBeter.nl.

1.1 Website kiesBeter.nl

In april 2014 is Zorginstituut Nederland opgericht. Het doel van het Zorginstituut is om de kwaliteit van de in Nederland geleverde zorg te helpen verbeteren. Hiertoe draagt het Zorginstituut zorg 'voor het verzamelen, samenvoegen, en beschikbaar maken van informatie over de kwaliteit van verleende zorg' (artikel 66d Zorgverzekeringswet). Dit teneinde dat consumenten een afgewogen keuze kunnen maken welke zorg ze waar willen afnemen. De website kiesBeter.nl is één van de middelen om consumenten te leiden naar betrouwbare en relevante informatie over de kwaliteit van zorg. Het idee is dat de website fungeert als startpunt vanwaar het Zorginstituut mensen de weg wijst naar informatie die wordt aangeboden door andere partijen in de zorg.

Om mensen te helpen bij het vinden van (keuze-)informatie over de gezondheidszorg heeft het Zorginstituut in 2014 een nieuw presentatieformat bedacht. In dit format wordt per aandoening of zorgvraag de zorgroute die een gemiddelde patiënt doorloopt visueel weergegeven. Voor elke fase (diagnose, behandeling, controle/nazorg, etc.) wordt aangegeven welke keuzemomenten er zijn en zijn er links naar (keuze-)informatie over zorg, zorgverleners en eventuele verschillende behandelingen. Het uitgangspunt vormen de (patiëntenversies van) zorgstandaarden die reeds ontwikkeld zijn. Het idee van een dergelijke presentatiewijze is nieuw en het is nog niet bekend of consumenten de presentatiewijze begrijpelijk of bruikbaar vinden.

1.2 Dit onderzoek

In dit rapport onderzoeken we of de presentatie van een zorgroute patiënten mogelijk kan stimuleren om gefundeerde keuzes voor een zorgaanbieder te maken en welke rol het Zorginstituut kan spelen bij het beschikbaar maken van (keuze-)informatie over de zorg. De volgende onderzoeksvragen worden beantwoord:

1. *Hoe maken mensen keuzes in de zorg?*
2. *Laat een professionele zorgstandaard zich indelen tot een te definiëren zorgroute?*
3. *Wat vinden patiëntenorganisaties van het nieuwe format van de website van Zorginstituut Nederland?*
4. *Wat vinden patiëntenorganisaties van Zorginstituut Nederland als partij om kwaliteitsinformatie over de zorg ter beschikking te stellen?*

Het onderzoek bestond uit twee onderdelen die gelijktijdig zijn uitgevoerd in de periode november 2013-juni 2014.

Literatuurstudie

We deden een quick scan van de literatuur om zo een antwoord te krijgen op de vraag 'Hoe maken mensen keuzes in de zorg?'. De gebruikte zoekstrategieën zijn te vinden in bijlage 1.

Interviews patiëntenorganisaties

We hebben gesprekken gevoerd met vertegenwoordigers van zes patiëntenorganisaties: Borstkankervereniging Nederland (BVN); Diabetesvereniging Nederland (DVN); Huidpatiënten Nederland; Patiëntenfederatie Nederland (destijds Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie; NPCF); Reumafonds; Nederlandse Stomavereniging (stomavereniging). De onderwerpen van het interview waren (zie bijlage 2 voor het interviewprotocol):

- Welke informatie hebben patiënten nodig om een keuze tussen zorgaanbieders te kunnen maken.
- Welke keuze-informatie stelt de patiëntenorganisatie beschikbaar en waarom.
- Hoe komt het dat sommige patiënten geen gebruik maken van keuze-informatie.
- Het presenteren van de zorgroute als manier om mensen te ondersteunen bij het maken van keuzes in de zorg.
- Hoe een patiëntenversie van een zorgroute eruit kan zien.
- Reactie op eerste voorbeelden van een zorgroute.
- Rol van de patiëntenorganisatie bij de (door)ontwikkeling van de zorgroute.

Bij de voorbeelden van een zorgroute is gebruik gemaakt van de concept zorgroutes die het Zorginstituut had ontwikkeld voor de aandoeningen diabetes type 2 en dementie (zie figuur 5.1 voor voorbeeld diabetes type 2).

2 Hoe mensen keuzes maken in de zorg

Het nieuwe zorgstelsel is ingevoerd met het idee dat goed geïnformeerde mensen in staat zijn om te kiezen voor een zorgaanbieder die het beste bij hun zorgbehoeften past. Dit idee is gebaseerd op de utiliteitstheorie die er vanuit gaat dat mensen rationele beslissingen nemen (Hibbard et al., 1997; Kooreman en Prast, 2010). Om een rationele beslissing te kunnen nemen moet aan een aantal voorwaarden worden voldaan (Kooreman en Prast, 2010). Mensen moeten beschikken over complete informatie en voldoende cognitieve vaardigheden hebben om de informatie te begrijpen en wegen. Ook moet sprake zijn van een voorkeur voor één van de opties die bovendien consistent is. Vaak wordt echter niet aan deze voorwaarden voldaan en is het nemen van een rationele beslissing niet of nauwelijks mogelijk (Kooreman en Prast, 2010; Thaler en Sunstein, 2003).

2.1 Informatieverwerkingsprocessen

Mensen maken gebruik van heuristieken

Een vraag die daaruit voortvloeit is hoe mensen dan wel een keuze maken. Onderzoek laat zien dat mensen slechts in staat zijn om een beperkte hoeveelheid informatie te verwerken (Hibbard en Peters, 2003; Slovic, 1982). Wanneer teveel informatie moet worden verwerkt of beslissingen moeten worden genomen die te moeilijke cognitieve processen met zich meebrengen (zoals het maken van een afweging), zullen mensen geneigd zijn gebruik te maken van heuristieken (Hibbard en Peters, 2003; Hibbard et al., 1997). Heuristieken zijn versimpelde strategieën om tot een keuze te komen (Gigerenzer en Gaissmaier, 2011). Een heuristiek kan zijn om één factor te laten domineren en andere factoren buiten beschouwing te laten. Mensen zullen bij het kiezen van een zorgaanbieder bijvoorbeeld eerder gebruik maken van concrete, makkelijk te begrijpen concepten zoals locatie of wachttijd dan complexere en minder concrete informatie zoals informatie over de kwaliteit van zorg (Hibbard en Peters, 2003; Hibbard et al., 1997).

Kwaliteitsinformatie roept analytisch denken op

Onderzoek naar informatieverwerkingsprocessen laat ook zien dat mensen informatie op twee verschillende manieren verwerken: analytisch en gevoelsmatig (Hibbard en Peters, 2003). Beide manieren zijn belangrijk om een geïnformeerde beslissing te kunnen nemen. De analytische modus is bewust, rationeel, woordelijk en relatief langzaam. Bij het presenteren van kwaliteitsinformatie wordt vooral de analytische modus van denken aangesproken. De gevoelsmatige modus is intuïtief, automatisch, associatief en snel. Deze modus geeft betekenis en motivatie aan keuzeprocessen. De meest optimale keuze wordt gemaakt als de analytische en gevoelsmatige modus samenwerken en in overeenstemming zijn bij het nemen van een beslissing.

Voorkeuren zijn veranderlijk

Tenslotte stelt de theorie van de 'constructed preferences' dat wanneer mensen in een complexe en onbekende situatie zitten (zoals die van consumenten die gezondheidszorginformatie gebruiken), zij hoogstwaarschijnlijk geen vaststaande ideeën hebben over wat voor hen belangrijk is (Hibbard en Peters, 2003). Wanneer naar hun voorkeur wordt gevraagd, zullen zij het antwoord bedenken op het moment dat de vraag wordt gesteld. Dit betekent dat antwoorden veranderlijk

zijn en afhankelijk van de manier waarop vragen worden gesteld en welke informatie mensen hebben (Hibbard en Peters, 2003).

Zorgmarkt is anders dan andere markten

Wat betekent dit nu voor het maken van keuzes in de zorg? De zorgmarkt is anders dan een 'gewone' markt. Zorg is niet iets wat men wil of kiest, maar iets wat mensen op een zeker moment nodig hebben. Het kiezen van een zorgaanbieder is complex; het zorgaanbod is divers en mensen kunnen gebruik maken van vele informatiebronnen. Ook zijn de gevolgen van een keuze moeilijk te overzien, omdat men er weinig tot geen ervaring mee heeft. Dit zorgt ervoor dat mensen de bovengenoemde strategieën zullen combineren om tot een beslissing te komen. Ze zullen een kosten-baten analyse maken van enerzijds de moeite die het kost om zorgaanbieders met elkaar te vergelijken en anderzijds het maken van een afgewogen keuze (Hurenkamp en Kremer, 2005; Schwartz, 2004). Daarnaast blijkt uit onderzoek dat het kiezen tussen vele opties kan leiden tot keuzestress (Hurenkamp en Kremer, 2005; Schwartz, 2004). Dit impliceert dat mensen sneller gebruik zullen maken van heuristische en kiezen voor de meest voor de hand liggende opties zoals het dichtstbijzijnde ziekenhuis of afgaan op het advies van een huisarts (Hendriks et al., 2006).

2.2 Diversiteit in kiezen

Welke strategieën mensen hanteren bij het maken van een keuze verschilt sterk tussen personen en situaties. In recent onderzoek werden vijf verschillende groepen zorgconsumenten onderscheiden als het gaat om het maken van een keuze tussen ziekenhuizen. Deze indeling is gebaseerd op verschillen en overeenkomsten tussen patiënten in het maken van een actieve keuze, waarbij zowel situationele als persoonlijke factoren zijn meegenomen (mondelijke communicatie; later gepubliceerd in Victoor et al., 2016):

1. Patiënten die niet de mogelijkheid hebben om een keuze te maken (14%): deze groep patiënten ziet om verschillende redenen geen kans om een actieve keuze te maken. Allereerst zitten mensen op het moment van diagnose vaak al bij een ziekenhuis en vinden ze het moeilijk om dan nog over te stappen. Daarnaast is er niet altijd de tijd om een actieve keuze te maken, bijvoorbeeld in het geval dat iemand acuut zorg nodig heeft.
2. Passieve patiënten (29%): deze patiënten hechten weinig waarde aan de keuze voor een ziekenhuis. Ze zien geen kwaliteitsverschillen tussen ziekenhuizen of zien geen reden om te switchen. De keuze voor een ziekenhuis wordt bij deze groep mensen bepaald door een doorverwijzing van een arts, de aanbeveling van een familielid of de locatie van een ziekenhuis.
3. Patiënten die het meest voor de hand liggende ziekenhuis kiezen (30%): deze groep kan in tweeën worden gesplitst: de *loyale* en *praktische* patiënten. De *loyale* patiënten (17%) gaan altijd naar hetzelfde ziekenhuis omdat ze daar een geschiedenis mee hebben of omdat een familielid met dezelfde aandoening daar ook heengaat. De *praktische* patiënt (13%) gaat vooral af op praktische factoren zoals de locatie (dichtstbijzijnde).
4. Patiënten die enige tijd investeren in het maken van een keuze (14%): deze groep gebruikt kwaliteitsinformatie om de kwaliteit van het ziekenhuis op wie ze hun keuze hebben laten vallen te controleren.
5. Patiënten die een actieve keuze maken (13%): deze groep is zich bewust van de kwaliteitsverschillen en zal daarom gebruik maken van keuze-informatie.

2.3 Gesprekken patiëntenorganisaties

Bovenstaande bevindingen uit de literatuur worden onderschreven door de patiëntenorganisaties die zijn geïnterviewd. Alle patiëntenorganisaties gaven aan dat ze de ervaring hebben dat nog weinig patiënten gebruik maken van kwaliteitsinformatie bij het maken van een keuze voor zorgaanbieders. Mensen zoeken vooral naar informatie over een specifieke aandoening of op basis van de symptomen die ze hebben. De keuze voor een zorgaanbieder baseren ze met name op het advies van de huisarts. Volgens de stomavereniging, Borstkankervereniging Nederland (BVN) en het Reumafonds is het voor patiënten ook moeilijk om een actieve keuze te maken. Op het moment dat de diagnose bekend is, zitten ze vaak al bij een zorgaanbieder en is het lastig om nog te switchen.

De patiëntenorganisaties onderkennen dat er verschillen zijn tussen mensen als het gaat om het kiezen van een zorgaanbieder. Patiëntenfederatie Nederland geeft aan dat er een groep voorlopers is die actief op zoek gaat naar informatie en op basis daarvan een keuze maakt. Deze groep bestaat vooral uit jonge, hoog opgeleide mensen en wordt volgens Patiëntenfederatie Nederland, Huidpatiënten Nederland en BVN groter. De andere groep patiënten zal eerder afgaan op het advies van een huisarts. Deze laatste groep gaat pas op zoek naar informatie als ze ontevreden is met de huidige zorgaanbieder (stomavereniging en Huidpatiënten Nederland). Volgens de stomavereniging gaat een deel van de patiënten op zoek naar kwaliteitsinformatie ter bevestiging of controle van de kwaliteit van de zorgaanbieder waar ze al in zorg zijn.

3 Presentatiewijze keuze-informatie

3.1 Effect presentatiewijze

De manier waarop informatie wordt gepresenteerd heeft een grote invloed op hoe mensen het interpreteren. De effecten van de presentatiewijze van informatie is binnen verschillende consumentenmarkten zoals supermarktproducten, elektronica en restaurants aangetoond (Damman et al., 2012). Een goede presentatiewijze zorgt ervoor dat de benodigde cognitieve inspanning om de informatie te verwerken, wegen en gebruiken minimaal is (Hibbard en Peters, 2003). Op basis van onderzoek naar de presentatie van kwaliteitsinformatie over de zorg en de gesprekken met patiëntenorganisaties kan een aantal voorwaarden worden geformuleerd waar de presentatie van informatie aan moet voldoen.

Geef niet teveel informatie

Een eerste belangrijke voorwaarde is dat er niet te veel informatie moet worden gegeven (Hibbard en Peters, 2003; Damman et al., 2009; Peters et al., 2007). Te veel informatie kan verwarring opwekken en de verwerkingssnelheid van informatie vertragen. Websites kunnen daar het beste op in spelen door een stap-voor-stapmethode te hanteren met een flexibele lay-out, waarbij de meest relevante informatie standaard wordt getoond en specifieke informatie pas in beeld verschijnt als mensen er met hun muis op klikken. Deze benadering zorgt ervoor dat mensen niet overspoeld worden door informatie, maar wel toegang hebben tot de informatie die ze willen hebben (Hibbard en Peters, 2003).

Leg tegenstrijdige informatie uit

Een ander aspect is dat er verschillende typen informatie zijn die kunnen worden gepresenteerd (Damman et al., 2010). Een keuze voor een zorgaanbieder kan worden gebaseerd op informatie over karakteristieken van een zorgaanbieder (onder andere locatie en type zorgaanbieder), kwaliteitsindicatoren gebaseerd op informatie van de zorgaanbieders (zogenaamde zorginhoudelijke indicatoren) en kwaliteitsindicatoren gebaseerd op patiëntervaringen. Er zijn situaties denkbaar waarbij een zorgaanbieder goed scoort op bepaalde indicatoren en minder goed op andere indicatoren. Het kan zelfs zo zijn dat verschillende types informatie tegenstrijdig zijn en verschillende scores laten zien voor dezelfde aspecten van zorg. De wachttijd voor een bepaalde behandeling kan bijvoorbeeld volgens de informatie van de zorgaanbieder (relatief) kort zijn terwijl uit patiëntervaringen blijkt dat eerdere patiënten (relatief) slechte ervaringen hebben met de wachttijd. Voor zorggebruikers is dit verwarrend en er is daarom goede uitleg nodig bij dergelijke tegenstrijdige informatie (Damman et al., 2010).

Verhalen maken gevolgen van de keuze duidelijk

Tenslotte lijkt anekdotische informatie meer te worden gewaardeerd dan kwantitatieve data (Damman, 2010). Verhalen van andere mensen kunnen zorgconsumenten helpen om de consequenties van verschillende keuzemogelijkheden te overzien (Hibbard en Peters, 2003). Ze kunnen abstracte informatie toegankelijk en begrijpelijk maken waardoor makkelijker een afweging kan worden gemaakt. Daarmee samenhangend kan een levendige presentatiewijze het nemen van beslissingen vergemakkelijken. Onderzoek heeft bijvoorbeeld laten zien dat waarschuwingen

effectiever zijn wanneer ze op een levendige manier worden gepresenteerd met anekdotes en scenario's of plaatjes dan wanneer alleen cijfers worden gepresenteerd (Hibbard en Peters, 2003).

3.2 Gesprekken patiëntenorganisaties

Als het gaat om het presentatieformat van keuze-informatie leeft ook bij de patiëntenorganisaties het idee dat niet te veel informatie moet worden gepresenteerd en niet te veel muisklikken nodig moeten zijn om tot de gewenste informatie te komen. Volgens de stomavereniging is het vooral van belang dat de informatie zo simpel mogelijk wordt gehouden. Mensen willen in één oogopslag zien wat ze mogen verwachten. Voor de mensen die meer informatie willen, moet het echter wel mogelijk zijn om door te klikken. Daarnaast gaf Patiëntenfederatie Nederland aan dat het goed is om een sociale kaart op te nemen in de informatie. Mensen weten dan hoe de zorg in hun buurt is georganiseerd en waar ze voor wat terecht kunnen. Ook gaf Patiëntenfederatie Nederland aan dat het belangrijk is om per zorgaanbieder informatie op te nemen over met welke zorgverzekeraars contracten zijn gesloten. Op die manier weet iemand op voorhand of hij/zij op basis van zijn of haar zorgverzekering de zorg vergoed krijgt of zelf moet betalen. Dit kan dan in de keuze meegenomen worden.

4 Van professionele zorgstandaard naar zorgroute

4.1 Ontwikkeling van zorgstandaarden

De afgelopen jaren zijn voor verschillende (chronische) aandoeningen zorgstandaarden ontwikkeld. Een zorgstandaard beschrijft de norm waar goede zorg voor een bepaalde aandoening zowel zorginhoudelijk als procesmatig minimaal aan moet voldoen. Het zijn managementplannen waarin de zorgdoelstellingen voor patiënten staan beschreven en de volgorde en timing van acties om deze doelstellingen te bewerkstelligen (Every et al., 2000).

Zorgstandaarden beschrijven de 'doorsnee' patiënt

Het uitgangspunt voor het presenteren van de zorgroute op kiesBeter.nl is bestaande (patiëntenversies van) zorgstandaarden. De vertaling van een zorgstandaard naar een zorgroute is nieuw. Het is dan ook nog onduidelijk in hoeverre een zorgstandaard zich laat indelen tot een zorgroute. Onderzoek naar de ontwikkeling van deze zorgpaden laat zien dat een probleem is dat ze zich richten op de 'doorsnee' patiënt en niet van toepassing zijn op alle patiënten met een bepaalde aandoening. Zorgpaden lijken vooral geschikt te zijn voor patiënten met ongecompliceerde ziektes (Every et al., 2000). Voor de ontwikkeling van een zorgroute zou dit betekenen dat de gepresenteerde keuzemomenten waar een patiënt bij een specifieke aandoening mee te maken krijgt niet voor iedereen zullen gelden of dat er keuzemomenten zullen ontbreken.

4.2 Gesprekken patiëntenorganisaties

In de gesprekken met patiëntenorganisaties werd hetzelfde probleem gesignaleerd. Alle patiëntenorganisaties gaven aan dat het moeilijk is om een zorgroute te ontwikkelen die geldig is voor alle patiënten met een specifieke aandoening. Volgens de stomavereniging zullen er altijd patiënten zijn die 'buiten de richtlijnen vallen', omdat ze bijvoorbeeld een complexe zorgvraag hebben. Zo is de kans op co-morbiditeit bij verschillende ziekten relatief hoog. Mensen met diabetes hebben bijvoorbeeld een verhoogde kans op andere aandoeningen zoals oog-, voet- of hartproblemen. Daarnaast zijn er aandoeningen, zoals reuma, waar veel verschillende vormen van bestaan. Het is de vraag of een zorgroute kan worden ontwikkeld die daar op een goede manier op inspeelt. Een ander probleem is dat er niet voor elke aandoening een zorgstandaard beschikbaar is en het twijfelachtig is of deze er voor elke aandoening zal komen.

5 Format zorgroute en rol Zorginstituut Nederland

Op kiesBeter.nl staat per aandoening informatie over wat de aandoening inhoudt, de oorzaak en het verloop. Zorginstituut Nederland heeft eind 2013 de eerste concepten van de zorgroute voor op kiesBeter.nl ontwikkeld. Het betrof de aandoeningen diabetes type 2 en dementie (zie figuur 5.1 voor voorbeeld diabetes type 2).

Figuur 5.1 Screenshot kiesBeter.nl januari 2014, zorgroute Diabetes

Home > Alle aandoeningen > Diabetes

Diabetes

Wat is Diabetes? [Toon ▶](#)

Verschillende soorten diabetes [Toon ▶](#)

Hoe krijg je diabetes type 2 [Toon ▶](#)

Verloop diabetes type 2 [Toon ▶](#)

Zorgroute [Verberg ▲](#)

Diagnose

- Klachten
- Vroegtijdige opsporing
- Verhoogde bloedglucosewaarde

Eerste behandelfase

Nadat is ontdekt dat u diabetes heeft, doet de huisarts (of internist) een uitgebreid lichamelijk onderzoek waarbij het volgende wordt vastgesteld:

- uw risico op hart- en vaatziekten,
- de werking van uw nieren,
- het cholesterolgehalte van uw bloed,
- problemen met uw voeten.

Aan de hand van alle uitslagen stelt de huisarts of internist een behandeling voor. Als het nodig is schrijft hij medicijnen voor om de bloedglucose te reguleren. Hij kan u ook medicijnen voorschrijven om de kans op hart- en vaatziekten te verkleinen. Ook wordt u doorverwezen naar een diëtist voor hulp bij het aanpassen van uw voeding. Binnen drie maanden moet worden gecontroleerd of u complicaties aan uw ogen heeft. Daarnaast spreekt u met uw zorgverlener af op welke manier u uw kennis over diabetes zal vergroten, bijvoorbeeld door het volgen van een cursus.

Chronische behandelfase

- Driemaandelijke controle
- Jaarcontrole
- Oogcontroles
- Wat kan ik zelf doen?
- Krijg grip op uw diabetes!

Wat is goede zorg voor diabetes type 2?

Voor de zorg voor mensen met diabetes type 2 hebben zorgverleners en diabetes cliëntenorganisaties afspraken gemaakt. Deze afspraken kunt u vinden in de zorgwijzer diabetes type 2. Deze zorgwijzer is gemaakt door de Diabetesvereniging Nederland (DVN).

Lees de zorgwijzer diabetes type 2

In deze zorgwijzer vindt u ook:

- Checklists over controles die bij goede zorg horen
- Tips voor communicatie met uw zorgverlener
- Een overzicht met streefwaarden
- Een checklist voor uw persoonlijke zorgplan

Ook is er een zorgstandaard bedoeld voor de zorgverlener beschikbaar.

Lees de zorgstandaard diabetes type 2

Zoek een zorgaanbieder

Er is nog geen externe keuzehulp beschikbaar. Wel zijn er kwaliteitsgegevens beschikbaar van zorgverleners die dit hebben aangeleverd.

toon mij ziekenhuizen thuiszorg

in de buurt van [Afstand ▼](#)

Kies eerst een type zorgaanbieder en voer ook een plaats of postcode in [Zoek aanbieder](#)

5 op de 100

5 op de 100 mensen in Nederland hebben diabetes type 2. Dat zijn in totaal 750.000 mensen.

5.1 Presenteren van een zorgroute

Patiëntenorganisaties zijn positief over de zorgroute

De patiëntenorganisaties waren over het algemeen positief over de vernieuwde website met daarop het format van de zorgroute. Volgens Huidpatiënten Nederland, Patiëntenfederatie Nederland en het Reumafonds oogt de website prettig. Huidpatiënten Nederland vult daarbij aan dat het een betrouwbare indruk maakt, het er eenvoudig uitziet en de hoofdpunten makkelijk zijn te onderscheiden. Volgens de stomavereniging staat er echter te veel informatie op en is het taalniveau te hoog. Ook de BVN vond de gebruikte taal te moeilijk.

De verschillende partijen staan positief ten opzichte van het idee om een zorgroute te presenteren. Volgens de stomavereniging is de structuur van de huidige voorbeelden echter niet helemaal duidelijk. Het is niet goed te zien wat waar onder valt en wat is open geklikt en wat niet. Ook gaf een aantal patiëntenorganisaties aan dat er nog weinig 'doorlinkjes' waren bij de verschillende stappen in de route. Volgens Patiëntenfederatie Nederland kan bij diabetes in de nabehandeling bijvoorbeeld ook een doorlink worden geplaatst naar specialisten zoals fysiotherapeuten, oogartsen of podologen. De term 'zorgroute' spreekt volgens de stomavereniging en BVN niet aan. Mogelijke alternatieven die werden genoemd waren 'hoe ziet de zorg eruit' of 'zorgwijzer'. Het Reumafonds vond 'zorgroute' wel een geschikte term. Meerdere patiëntenorganisaties hadden van tevoren verwacht dat de zorgroute horizontaal zou worden gepresenteerd. Verticaal vond men toch beter omdat het goed aansluit op het gebruik van een computer (onder andere het naar beneden scrollen met de muis).

Website kan gebruiksvriendelijker

Volgens de DVN zou de website gebruiksvriendelijker kunnen worden gemaakt door meer plaatjes of animaties toe te voegen. Zo kunnen de hoge en lage waarden bij diabetes uitgebeeld worden door een balkje met groen en rood. Dit sluit aan bij het feit dat meerdere patiëntenorganisaties aangaven dat ze het plaatje over de kansen op een aandoening duidelijk vonden en vonden opvallen. Daarnaast is het volgens de DVN erg belangrijk om een goede zoekfunctie te hebben. Mensen moeten verschillende invoertermen kunnen gebruiken om bij een aandoening te komen; ook wanneer spelfouten worden gemaakt. Bij diabetes moeten termen als 'suikerziekte' en 'diabetes', maar ook 'zuikerziekte' en 'diabetes' tot de gewenste informatie leiden.

Nog te weinig mensen kennen de website kiesBeter.nl

Wat betreft de vindbaarheid geven de verschillende partijen aan dat maar weinig mensen het Zorginstituut en/of de website kiesBeter.nl kennen. Ze betwijfelen dan ook of mensen snel op kiesBeter.nl terecht zullen komen. Volgens de DVN en het Reumafonds zoeken mensen vooral op basis van symptomen of aandoeningen. Dit is in lijn met een eerder NIVEL-onderzoek naar het zoekgedrag van mensen op internet dat er op lijkt te wijzen dat mensen vooral zoeken op aandoening en type zorgverlener (Imminkhuizen, 2014). Zoekstrategieën zijn vaak niet optimaal en er wordt maar weinig gebruik gemaakt van termen zoals 'vergelijken' of 'beste'. De website moet daarom gemakkelijk vindbaar zijn in zoekprogramma's als 'google' en er kunnen banners op andere websites geplaatst worden. Daarnaast geeft de BVN aan dat de website onder de aandacht kan worden gebracht door de huisarts, omdat dat vaak de eerste plek is waar patiënten terecht komen. Er kunnen folders worden neergelegd bij verschillende praktijken en daarnaast kan de huisarts mensen op het bestaan van de website attenderen.

Twijfels bij haalbaarheid

Ook voorzien meerdere partijen problemen met de haalbaarheid om de zorgroute voor alle aandoeningen te ontwikkelen en up-to-date te houden. Zoals hierboven aangegeven is het de vraag of het mogelijk is om voor alle aandoeningen een zorgroute te ontwikkelen. Huidpatiënten Nederland en de BVN geven aan dat het veel werk zal zijn om de website up-to-date te houden en vragen zich af of hiervoor voldoende personele capaciteit zal zijn.

5.2 Rol Zorginstituut Nederland

Centrale website als startpunt heeft meerwaarde

In de gesprekken met patiëntenorganisaties is ook gesproken over de specifieke rol die Zorginstituut Nederland zal gaan innemen als het gaat om de informatievoorziening aan de burger over de zorg. Alle patiëntenorganisaties zien de toegevoegde waarde van een centrale, onafhankelijke website die doorverwijst naar betrouwbare kwaliteitsinformatie. Het Zorginstituut kan daarbij een goede rol vervullen omdat het onafhankelijk is en betrouwbaar zal overkomen. Maar zoals gezegd heeft het Zorginstituut op dit moment onvoldoende naamsbekendheid. Verschillende patiëntenorganisaties gaven dan ook aan dat het van groot belang is dat zowel het Zorginstituut als kiesBeter.nl meer naamsbekendheid krijgen. Volgens Patiëntenfederatie Nederland zou er ook gekeken kunnen worden naar andere, meerdere en mogelijk efficiëntere manieren om te zorgen dat informatie bij de kiezende zorggebruikers terecht komt.

Belangrijk dat het Zorginstituut en patiëntenorganisaties samenwerken

Een belangrijke voorwaarde volgens alle patiëntenorganisaties is dat er wordt samengewerkt met de patiëntenorganisaties en de beroepsgroepen. Hierbij benadrukken de DVN en BVN dat aandoeningspecifieke informatie op kiesBeter.nl kort moet zijn en dat mensen voor meer informatie doorverwezen kunnen worden naar de websites van de bijbehorende patiëntenorganisaties. Daarnaast is het belangrijk dat er gekeken wordt naar bestaande initiatieven zoals kanker.nl om te voorkomen dat het wiel opnieuw uitgevonden wordt.

6 Samenvatting en aanbevelingen

6.1 Samenvatting resultaten

Zorgroute is veelbelovend format

Op basis van de literatuur en de gesprekken met de patiëntenorganisaties kan nog geen eenduidig antwoord worden gegeven op de vraag of de presentatie van keuze-informatie door middel van een zorgroute mensen kan stimuleren bij het maken van een keuze voor een zorgaanbieder. Er is wel enige aanleiding om te veronderstellen dat een zorgroute mensen kan helpen bij het maken van een keuze. De zorgroute houdt rekening met de beperkte informatieverwerkingscapaciteit van mensen. In één oogopslag wordt duidelijk waar een patiënt met een specifieke aandoening mee te maken kan krijgen en voor welke keuzes iemand kan komen te staan.

Patiëntenorganisaties zien kiesBeter.nl als startpunt

Ook patiëntenorganisaties staan positief ten opzichte van het presenteren van een zorgroute op een centrale, onafhankelijke website zoals van het Zorginstituut. De website zal moeten fungeren als startplek waarbij patiënten worden doorverwezen naar de website/informatie van de patiëntenorganisaties. Wel uitten ze verschillende zorgen omtrent de haalbaarheid. Zo betwijfelen ze of het mogelijk is om voor elke aandoening een zorgroute te ontwikkelen vanwege vele verschillende verschijningsvormen van een aandoening en problemen als co-morbiditeit. Ook kaartten de patiëntenorganisaties aan dat het up-to-date houden van de informatie van cruciaal belang is en dat dit veel tijd en moeite met zich meebrengt. De vraag is welke partij hiervoor verantwoordelijk wordt en of deze hiervoor voldoende capaciteit heeft. Samenwerking tussen het Zorginstituut en patiëntenorganisaties is dan ook van groot belang. Als laatste benoemen de patiëntenorganisaties de lage naamsbekendheid van kiesBeter.nl als een aandachtspunt.

Nog onvoldoende inzicht in het keuze-gedrag en verschillen hierin

We kunnen concluderen dat de groep mensen die een actieve keuze maakt op dit moment klein is. Deels lijkt dat te worden veroorzaakt doordat niet iedereen behoefte heeft om een actieve keuze te maken. Daarnaast kunnen situationele aspecten, zoals de woonplaats en de aard van de aandoening, een belangrijke rol spelen. Op dit moment is echter nog onvoldoende duidelijk hoe de groep van actief kiezende patiënten eruit ziet en hoe zij naar informatie zoekt.

De gesprekken met patiëntenorganisaties lijken uit te wijzen dat patiënten in het algemeen vooral zoeken op basis van symptomen en aandoeningen. Dit is in overeenstemming met NIVEL-onderzoek naar het zoekgedrag van mensen op internet (Imminkhuizen, 2014). KiesBeter.nl zou hier op in kunnen spelen, door te zorgen dat ze in zoekmachines verschijnen als mensen zoeken naar aandoening of type zorgverlener. Aangezien het Zorginstituut zich wil richten op alle zorgconsumenten, is het hoe dan ook van belang om rekening te houden met verschillen tussen mensen in of en hoe ze keuzes in de zorg maken en hoe ze op zoek gaan naar welke informatie.

6.2 Aanbevelingen op een rij

De belangrijkste aanbevelingen die volgen uit dit onderzoek zijn:

Vervolgonderzoek

1. Een belangrijke vervolgstap is om de presentatie van een zorgroute onder een groep mensen uit te testen om te bepalen of mensen de informatie begrijpen, of ze doorklikken naar de keuze-informatie en of ze verwachten de informatie te zullen gebruiken bij maken van een keuze voor een zorgaanbieder. Een eerste pilot heeft plaatsgevonden en die laat zien dat mensen de informatie op kiesBeter.nl over het algemeen goed begrijpen (Hendriks et al., in voorbereiding). Ze waren positief over de lay-out en vormgeving van de zorgroute. Wel bleek dat de term 'zorgroute' vooral werd geassocieerd met de verschillende zorgverleners waar men mee te maken krijgt. Ook was niet voor iedereen duidelijk dat de verschillende stadia van het ziekteverloop opengeklikt konden worden.
2. Aanvullend onderzoek is nodig om uit te wijzen hoe consumenten kwaliteitsinformatie over de zorg gepresenteerd willen zien. En wat de verschillen zijn tussen mensen in of en hoe ze keuzes in de zorg maken en hoe ze op zoek gaan naar welke informatie.

Zorginstituut Nederland

3. De kwaliteitsinformatie op kiesBeter.nl dient laagdrempelig te zijn en voor iedereen makkelijk te begrijpen. Ook verdient het de aanbeveling om een stap-voor-stapmethode te hanteren met een flexibele lay-out, waarbij de meest relevante informatie standaard wordt getoond en specifieke informatie pas in beeld verschijnt als mensen er met hun muis op klikken. Op die manier kan worden bereikt dat verschillende zorgconsumenten zich voldoende geïnformeerd voelen en de keuze-informatie kunnen gebruiken indien nodig.
4. Voordat het Zorginstituut overgaat tot het ontwikkelen en presenteren van meer zorgroutes dient de haalbaarheid hiervan onderzocht te worden.
5. Het is belangrijk dat het Zorginstituut blijft samenwerken met de patiëntenorganisaties zodat ze gezamenlijk alle nodige informatie beschikbaar kunnen stellen aan consumenten. Het Zorginstituut kan op kiesBeter.nl verwijzen naar de informatie op de websites van de patiëntenorganisaties.
6. Om patiënten te bereiken is het belangrijk om de naamsbekendheid van het Zorginstituut en kiesBeter.nl te verhogen. Aangezien een grote groep mensen afgaat op het advies van de huisarts is het een mogelijkheid om de informatie via de huisarts aan de man te brengen.

6.3 Tot slot

De presentatie van een zorgroute kan mogelijk patiënten stimuleren om gefundeerde keuzes voor een zorgaanbieder te maken. De website van Zorginstituut Nederland wordt gezien als een goede startplek om deze informatie te presenteren waarbij patiënten vervolgens worden doorverwezen naar de website/informatie van de patiëntenorganisaties. Voordat de zorgroute voor meerdere aandoeningen geïmplementeerd wordt op kiesBeter.nl, is het belangrijk om het format uit te testen onder een groep patiënten en om enkele aandachtspunten omtrent de haalbaarheid verder te onderzoeken.

Literatuur

- Damman OC, et al.. How do healthcare consumers process and evaluate comparative healthcare information? A qualitative study using cognitive interviews. *BMC Public Health*, 2009; 9(1): 423
- Damman OC. *Public Reporting about Healthcare Users' Experiences: the Consumer Quality Index*. Utrecht: NIVEL, 2010
- Damman OC, et al.. An international comparison of web-based reporting about health care quality: content analysis. *J Med Internet Res*, 2010; 12(2)
- Damman OC, et al.. Consumers' interpretation and use of comparative information on the quality of health care: the effect of presentation approaches. *Health Expect*, 2012; 15(2):197-211
- Every NR, et al.. Critical pathways a review. *Circulation*, 2000; 101(4):461-465
- Exworthy M, Peckham S. Access, choice and travel: implications for health policy. *Soc Policy Admin*, 2006; 40(3):267-287
- Faber M, et al.. Public reporting in health care: how do consumers use quality-of-care information? A systematic review. *Med Care*, 2009, 47(1)1-8
- Fotaki M, et al.. What benefits will choice bring to patients? Literature review and assessment of implications. *J Health Serv Res Policy*, 2008; 13(3)178-184
- Gigerenzer G, Gaissmaier W. Heuristic decision making. *Ann Rev Psychol*, 2011; 62:451-482
- Groot IB de, et al.. Is the impact of hospital performance data greater in patients who have compared hospitals? *BMC Health Serv Res*, 2011; 11(1)214
- Hendriks M, Delnoij DMJ, Groenewegen PP. *Het VGZ Verzekerdenpanel: achtergronddocument en basisgegevens 2006*. Utrecht: NIVEL, 2006
- Hendriks M, Malanda U, Scheffelaar A, Boer B de. How do people process health information on diabetes and dementia? In preparation.
- AHibbard JH, Slovic P, Jewett JJ. Informing consumer decisions in health care: Implications from Decision-Making research. *Milbank Quarterly*, 1997; 75(3):395-414
- Hibbard JH, Peters E. Supporting informed consumer health care decisions: data presentation approaches that facilitate the use of information in choice. *Ann Rev Public Health*, 2003; 24:413-433
- Hibbard JH, Greene J, Daniel D. What is quality anyway? Performance reports that clearly communicate to consumers the meaning of quality of care. *Med Care Res Rev*, 2010; 67(3):275-293

- Hurenkamp M, Kremer M. *Vrijheid verplicht: over tevredenheid en de grenzen van keuzevrijheid*. Amsterdam: Van Gennep, 2005
- Imminkhuizen M. *Patients choosing a health care provider: their experiences with searching for and (not) finding quality information about providers*. [stageverslag] Utrecht, 2014
- Kooreman P, Prast H. What does behavioral economics mean for policy? Challenges to savings and health policies in the Netherlands. *De Economist*, 2010; 158(2):101-122
- Long Alliantie Nederland - Werkgroep Kwaliteitsindicatoren. *Zorgstandaard COPD*. Amersfoort: Long Alliantie Nederland, 2010
- Merle V, et al.. Influence of infection control report cards on patients' choice of hospital: pilot survey. *J Hospital Infect*, 2009; 71(3):263-268
- Peters E, et al.. Less is more in presenting quality information to consumers. *Med Care Res Rev*, 2007; 64(2):169-190
- Schwartz B. *The paradox of choice*. New York: Ecco New York, 2004
- Schwartz LM, Woloshin S, Birkmeyer JD. How do elderly patients decide where to go for major surgery? Telephone interview survey. *BMJ*, 2005; 331(7520):821
- Slovic P. Toward understanding and improving decisions. *Human Perform Productiv*, 1982; 2:157-183
- Tai WTC, Porell FW, Adams EK. Hospital choice of rural Medicare beneficiaries: patient, hospital attributes, and the patient–physician relationship. *Health Serv Res*, 2004; 39(6p1): 1903-1922
- Thaler RH, Sunstein CR. Libertarian paternalism. *Am Econ Rev*, 2003:175-179
- Thaler RH, Sunstein CR. *Nudge: Improving decisions about health, wealth, and happiness*. Londen: Yale University Press, 2008
- Tonkens EH. *Mondige burgers, getemde professionals: marktwerking en professionaliteit in de publieke sector*. Amsterdam: Van Gennep, 2008
- Victoor A, et al.. Determinants of patient choice of healthcare providers: a scoping review. *BMC Health Serv Res*, 2012a; 12:272
- Victoor A, et al.. Free choice of healthcare providers in the Netherlands is both a goal in itself and a precondition: modelling the policy assumptions underlying the promotion of patient choice through documentary analysis and interviews. *BMC Health Serv Res*, 2012b; 12:441
- Victoor A, et al.. Why patients may not exercise their choice when referred for hospital care. An exploratory study based on interviews with patients. *Health Expectations*, 2016; 19(3): 667-678

Bijlage 1 Zoekstrategie quick scan literatuur

1. Literatuur over informatiebehoefte van patiënten als het gaat om het maken van keuzes tussen zorgaanbieders

Informatie + patienten + keuze (681 hits)

((((((((((("information need"[tiab]) OR "information needs"[tiab]) OR "information demands" [tiab]) OR "information demand" [tiab]) OR "Quality information" [tiab]) OR "health care information"[tiab]) OR "healthcare information"[tiab]) OR "choice information"[tiab]) OR "health information"[tiab])) AND (((("patient" [tiab]) OR "patients"[tiab]) OR "consumer"[tiab]) OR "consumers"[tiab])) AND (((("choice"[tiab]) OR "choice behavior"[mesh]) OR "choice behavior"[tiab]) OR "choose"[tiab]) OR "decision making"[tiab])

Informatiebehoefte + Patiënten + Keuze + Zorgaanbieder (37 hits)

(((((("information need"[tiab] OR "information needs"[tiab]) OR "information demand"[tiab]) OR "information demands"[tiab]) AND (((("patient"[tiab] OR "patients"[tiab]) OR "consumer"[tiab]) OR "consumers"[tiab])) AND (((("choice"[tiab] OR "choice behavior"[mesh]) OR "choice behavior"[tiab]) OR "choose"[tiab]) OR "decision making"[tiab])) AND (((((((("provider"[tiab] OR "providers"[tiab]) OR "health care institution"[tiab]) OR "health care institutions"[tiab]) OR "healthcare institution"[tiab]) OR "healthcare institutions"[tiab]) OR "health service"[tiab]) OR "health services"[tiab]) OR "general practice service"[tiab]) OR "general practice services"[tiab])

2. Literatuur over het presenteren van keuze-informatie voor patiënten

Presenteren + keuze-informatie + patiënten + format/ design (127 hits)

((((((((((("report" [tiab]) OR "present"[tiab]) OR "display"[tiab]) OR "use"[tiab]) OR "using"[tiab]) OR "understand"[tiab])) AND (((((((((((("quality information" [tiab]) OR "comparative information"[tiab]) OR "consumer information"[tiab]) OR "patient information"[tiab]) OR "choice information"[tiab]) OR "choice"[tiab]) OR "report card"[tiab]) OR "report cards"[tiab]) OR "quality report"[tiab]) OR "quality reports"[tiab]) OR "performance report"[tiab]) OR "performance reports"[tiab])) AND (((("patient" [tiab]) OR "patients"[tiab]) OR "consumer"[tiab]) OR "consumers"[tiab])) AND (("format"[tiab]) OR "design features"[tiab])

3. Literatuur over (patiëntenversies van) kwaliteitsstandaarden en zorgpaden

Zorgpaden + patiëntenversie (1 hit)

((("consumer version" [tiab]) OR "patient version" [tiab])) AND (((((((((((("critical pathways"[mesh]) OR "critical pathway"[tiab]) OR "critical pathways"[tiab]) OR "care pathways"[tiab]) OR "care pathway"[tiab]) OR "clinical pathway"[tiab]) OR "clinical pathways"[tiab]) OR "care map"[tiab]) OR "care maps"[tiab]) OR "patient trajectory"[tiab]) OR "patient trajectories"[tiab]) OR "anticipated recovery pathway"[tiab]) OR "anticipated recovery pathways"[tiab])

Zorgstandaard + patiëntenversie (1 hit)

(((((("standard of care"[tiab]) OR "standards of care"[tiab]) OR "standard of care"[mesh]) OR "care standard"[tiab]) OR "care standards"[tiab])) AND (("consumer version" [tiab]) OR "patient version" [tiab])

Zorgpaden + keuze-informatie (171 hits)

((((((((((("critical pathways"[mesh]) OR "critical pathway"[tiab]) OR "critical pathways"[tiab]) OR "care pathways"[tiab]) OR "care pathway"[tiab]) OR "clinical pathway"[tiab]) OR "clinical pathways"[tiab]) OR "care map"[tiab]) OR "care maps"[tiab]) OR "patient trajectory"[tiab]) OR "patient trajectories"[tiab]) OR "anticipated recovery pathway"[tiab]) OR "anticipated recovery pathways"[tiab])) AND (((((((("quality information" [tiab]) OR "comparative information"[tiab]) OR "consumer information"[tiab]) OR "patient information"[tiab]) OR "choice information"[tiab]) OR "choice"[tiab]) OR "report card"[tiab]) OR "report cards"[tiab]) OR "quality report"[tiab]) OR "quality reports"[tiab]) OR "performance report"[tiab]) OR "performance reports"[tiab])

Bijlage 2 Interviewprotocol patiëntenorganisaties

INTRODUCTIE

1. Voorstellen
2. Uitleggen aanleiding en opzet onderzoek

VRAGEN

1. Algemeen

- Hebben jullie het idee dat patiënten zelf een zorgaanbieder willen kiezen? Zo ja, welke keuzes willen ze wanneer kunnen maken? Zo nee, waarom niet?
- Welke informatie willen patiënten hebben om een keuze tussen zorgaanbieders te kunnen maken?
 - Welke informatiebronnen worden geraadpleegd en waarom?
- Is er voor jullie achterban specifieke keuze-informatie beschikbaar?
- Welke keuze-informatie maken jullie zelf beschikbaar?
 - Hoe is deze informatie tot stand gekomen? Is de achterban hierbij betrokken? Wordt deze informatie gebruikt?
- Uit onderzoek weten we dat maar een klein deel van de patiënten gebruik maakt van keuze-informatie. Hoe denken jullie dat het komt dat niet iedereen gebruik maakt van beschikbare keuze-informatie?
 - Kennis beschikbaarheid kwaliteitsinformatie
 - Vindbaarheid
 - Begrijpelijkheid

2. Zorgroute

- Wat vinden jullie van het idee van een zorgroute om mensen duidelijk te maken wanneer ze wat te kiezen hebben?
 - Is de zorgroute een manier om mensen te stimuleren en helpen bij het maken van een gefundeerde keuze tussen zorgaanbieders?
 - Welke voor- en/of nadelen zien jullie?
 - Waar moet de zorgroute volgens jullie worden gepresenteerd? Is de website van het Zorginstituut een goede plek?
- Welke informatie moet worden gepresenteerd?
- Welke modules/ fases/ keuzemomenten moeten aan de orde komen voor de specifieke aandoening (Diabetes type 2/Astma/ Reuma/ Stoma/Huidziekte)?
- Hebben jullie een voorbeeld van een kwaliteitsstandaard/ zorgpad ter beschikking?
 - Door wie is het ontwikkeld? Welke bronnen zijn geraadpleegd?
 - Is er een patiëntenversie? Wat vinden patiënten ervan? Wordt het gebruikt?
 - Wat vinden jullie er zelf van?
- Laat de professionele standaard voor de specifieke aandoening zich indelen tot een patiëntenzorgroute?

- Aan welke eisen moet de presentatie van informatie voldoen?
 - Alomvattendheid versus simpelheid
 - Begrijpelijkheid
 - Lay-out

Voorbeelden

We hebben een aantal voorbeelden van zorgroutes voor op de website kiesBeter.nl.

- Wat vinden jullie van deze voorbeelden?
- Zijn er dingen die jullie anders zouden doen?

3. Rol Zorginstituut Nederland

- Zorginstituut Nederland wil de eerste voorbeelden van een zorgroute in januari 2014 presenteren en het format dan in 2014 verder ontwikkelen en uittesten. Zien jullie hier een rol voor jullie weggelegd?
 - Zo ja, welke rol kunnen jullie als patiëntenorganisatie spelen bij de (door)ontwikkeling van een zorgroute? En zo nee, waarom niet?