

Het keuzeproces van patiënten

Een inventarisatie van de literatuur

Linda Springvloet
Anne Zagt
Bart Knottnerus
Dolf de Boer



NIVEL
Kennis voor betere zorg

Het Nivel levert kennis om de gezondheidszorg in Nederland beter te maken. Dat doen we met hoogwaardig, betrouwbaar en onafhankelijk wetenschappelijk onderzoek naar thema's met een groot maatschappelijk belang. 'Kennis voor betere zorg' is onze missie. Met onze kennis dragen we bij aan het continu verbeteren en vernieuwen van de gezondheidszorg. We vinden het belangrijk dat mensen in staat zijn om deel te nemen aan de samenleving. Ons onderzoek draait uiteindelijk om de vraag hoe we de zorg voor de patiënt kunnen verbeteren. Alle onderzoeken publiceert het Nivel openbaar, dat is statutair vastgelegd.

Januari 2022

ISBN 978-94-6122-697-6

030 272 97 00

nivel@nivel.nl

www.nivel.nl

© 2022 Nivel, Postbus 1568, 3500 BN UTRECHT

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

Inhoud

Samenvatting	4
1 Achtergrond en aanleiding	6
1.1 Patiëntkeuzes binnen de zorg	6
1.2 Inventarisatie van de stand van kennis over het keuzeprocess van patiënten	7
1.3 Leeswijzer	9
2 Het belang van vaardigheden van patiënten	10
2.1 Patiënten met beperkte gezondheidsvaardigheden	10
2.2 De rol van het zorgsysteem	11
2.3 Gezondheidsvaardigheden en onderzoek naar het keuzeprocess	11
3 De patiëntreis	12
3.1 Kernbevindingen	12
3.2 Keuzes tijdens het zorgproces	12
3.3 Keuze om naar de huisarts te gaan	13
3.4 Keuze bij doorverwijzing naar de tweede lijn	14
3.5 Keuze voor een behandeling	15
3.6 Welke factoren spelen een rol bij het al dan niet kiezen?	17
3.7 Gezondheidsbevordering en positieve gezondheid	18
3.8 Wat betekent dit voor passende zorg?	20
4 Informatievoorziening en informatiebehoefte	21
4.1 Kernbevindingen	21
4.2 Informatievoorziening en de keuze voor een zorgaanbieder	21
4.3 Informatievoorziening en de keuze voor een behandeling	23
4.4 Verschillende bronnen van informatie	25
4.5 Verwachte informatiebehoefte versus daadwerkelijk gebruik	27
4.6 Randvoorwaarden voor bruikbare informatie	27
4.7 Wat betekent dit voor passende zorg?	28
5 Tot slot	30
5.1 Methodologische reflectie	30
5.2 Reflectie op de resultaten	30
5.3 Beknopte beschrijving van de hoeveelheid en type literatuur	33
5.4 Mogelijke richtingen voor vervolgonderzoek	35
Literatuur	38
Bijlage A Methode	46

Samenvatting

Achtergrond

Alle partijen in de zorg hechten er grote waarde aan dat patiënten weloverwogen keuzes kunnen maken over hun eigen zorg. Daarnaast komt er steeds meer aandacht voor passende zorg, met basisprincipes als waardegedreven zorg, samen beslissen over de behandeling, de juiste zorg op de juiste plek en gezondheidsbevordering. In dit rapport schetsen we de stand van de kennis over het keuzeproces van patiënten, de informatiebehoefte daarbij en (effecten van) informatievoorziening, en plaatsen dit in het licht van passende zorg. Om dit in kaart te brengen, is een inventarisatie van de internationale en nationale literatuur verricht in combinatie met interviews met experts binnen en buiten het domein van de zorg.

Het keuzeproces

Gedurende het zorgproces van patiënten kunnen zij verschillende keuzes maken. Bijvoorbeeld de keuze om al dan niet naar de huisarts of andere eerstelijns zorgverlener te gaan; bij doorverwijzing (opnieuw) de keuze voor een zorgaanbieder; en de keuze voor een behandeling. Over het algemeen komt het beeld naar voren dat patiënten vaak geen actieve keuze maken tijdens hun zorgproces. Dit geldt in sterkere mate voor de keuze voor een zorgaanbieder dan voor de keuze voor een behandeling. Bij de keuze voor een behandeling willen patiënten wel graag betrokken zijn en in de literatuur hierover is veel aandacht voor samen beslissen. Desondanks wordt in de praktijk de keuze voor een behandeling niet altijd in samenspraak met de patiënt gemaakt. Het maken van keuzes en een actieve betrokkenheid bij het zorgproces vereist vaardigheden van zowel patiënten als artsen. Er is echter een grote groep patiënten met beperkte gezondheidsvaardigheden die moeite heeft met het vinden, begrijpen en toepassen van informatie ten behoeve van hun gezondheid en zorg. Zij hebben dan ook meer moeite actief betrokken te zijn bij hun keuzeproces.

Informatievoorziening en informatiebehoefte

Er zijn veel bronnen beschikbaar waar patiënten informatie over zorgaanbieders of behandelingen kunnen vinden. Patiënten gaan echter in wisselende mate op zoek naar dergelijke informatie, waarbij weinig wordt gezocht naar informatie over zorgaanbieders en iets vaker naar informatie over behandelingen. Toch geven veel patiënten aan wel behoefte te hebben aan dergelijke informatie. Er is echter een verschil tussen enerzijds verwachte informatiebehoefte en anderzijds daadwerkelijke behoefte aan informatie in echte zorgsituaties. De effecten van informatievoorziening in real-life zorgprocessen zijn minder vaak onderzocht, al zijn er enkele voorbeelden dat wanneer patiënten informatie raadplegen dit positieve effecten kan hebben op hun keuzegedrag. Dit geldt bijvoorbeeld voor publiekwebsites als Thuisarts.nl en behandelinhoudelijke keuzehulpen. Er is daarnaast veel onderzoek verricht naar randvoorwaarden die de bruikbaarheid van informatie bevorderen, zoals het gebruik van visuele elementen en helder taalgebruik. Ook het presenteren van voor patiënten relevante informatie is een belangrijke randvoorwaarde; daarbij is het belangrijk dat patiënten de 'juiste informatie op het juiste moment' krijgen. De grote diversiteit aan patiënten, settings en zorgsituaties maakt echter dat steeds opnieuw moet worden bekeken wat de juiste informatie is, op welk moment dit het beste kan worden aangeboden, en in hoeverre dit verschilt tussen verschillende typen patiëntgroepen. Ook hier speelt de uitdaging om informatie geschikt te maken voor mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden, zodat ook zij de informatie kunnen benutten in hun zorgproces.

Wat betekent dit voor passende zorg?

Ondanks de grote variatie in zorgprocessen en type patiënten, zijn er enkele algemene bevindingen te linken aan (elementen van) passende zorg. Zo speelt bij het kiezen van een zorgaanbieder de huisarts een zeer belangrijke rol, omdat patiënten veelal de doorverwijzing volgen. Daarmee ligt de keuze voor passende zorg en de juiste zorgaanbieder deels binnen het systeem. Ook gezamenlijke besluitvorming rondom behandelkeuzes biedt verschillende mogelijkheden voor passende zorg en kan bijdragen aan bijvoorbeeld doelmatige zorg en de juiste zorg op de juiste plek. Een ander aspect dat sterk raakt aan passende zorg, is de toenemende aandacht voor gezondheidsbevordering en positieve gezondheid, al wordt hierbij in de beschikbare literatuur zelden de link gelegd met patiëntkeuzes binnen het zorgproces en wordt gezondheidsbevordering veelal niet op hetzelfde niveau van behandelopties geplaatst. Echter, viel ook op dat diverse elementen van passende zorg onderbelicht bleven in de literatuur over het keuzeproces. Bijvoorbeeld literatuur rondom de keuze voor effectieve of niet bewezen effectieve behandelingen of de keuze voor medisch-specialistische zorg of paramedische zorg of een getrapte vorm hierbij. Het stimuleren van informatievoorziening en het daadwerkelijk gebruik van informatie kan mogelijk bijdragen aan het stimuleren van kiezen voor passende zorg. Het is daarbij belangrijk in kaart te brengen welke informatie patiënten nodig hebben en hoe daadwerkelijk gebruik van informatie bij het maken van keuzes kan worden gestimuleerd. Mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden zijn, ook binnen de kaders van passende zorg, een belangrijke focus van aandacht. Zij maken namelijk meer gebruik van zorg en hebben meer moeite hun weg te vinden binnen de zorg. Om informatievoorziening beter te laten aansluiten, verdient het de aanbeveling deze doelgroep al vanaf het begin te betrekken bij het ontwikkelen van keuze-informatie en keuze-ondersteuning.

Lessen uit andere domeinen

Verschillende inzichten vanuit andere domeinen dan de zorg kunnen relevant zijn wanneer het gaat om het stimuleren van een keuze, of om beter te begrijpen waarom patiënten vaak passieve keuzes maken. Bijvoorbeeld inzichten vanuit 'nudging', waarbij het inzetten van verschillende nudges een stimulans kan geven richting bepaald gedrag. Bijvoorbeeld een bepaalde keuze als default keuze of als eerst benoemde optie neerzetten, maar ook het actiever aanbieden van keuzes zodat dit proces 'zichtbaarder' wordt is een nudge die mogelijk geschikt kan zijn binnen de zorg om actief keuzegedrag te stimuleren. Ook verklarende inzichten vanuit de gedragskunde kunnen helpen bij het beter begrijpen van de keuzes die mensen maken of juist niet maken, waaronder concepten als herding behavior (het volgen van anderen) en het autoriteitsprincipe (het volgen van experts).

Conclusie

Er is reeds veel onderzoek verricht naar verschillende aspecten binnen het keuzeproces van patiënten, al dan niet in relatie tot passende zorg. Echter, er zijn nog veel openstaande vraagstukken en niet alle elementen van passende zorg komen even sterk terug in de literatuur. In deze inventarisatie doen we een aantal aanbevelingen voor mogelijke richtingen voor vervolgonderzoek. Bijvoorbeeld het in kaart brengen van de gehele patient journey in plaats van enkel losse aspecten, en het onderzoeken van de mogelijkheden van 'nudging' binnen zorgprocessen.

1 Achtergrond en aanleiding

Het voorliggende rapport beschrijft de resultaten van een inventarisatie naar de stand van de kennis omtrent het keuzeproces van patiënten. Dit eerste hoofdstuk beschrijft de achtergrond en aanleiding van deze inventarisatie.

1.1 Patiëntkeuzes binnen de zorg

Verschillende partijen in de zorg hechten veel waarde aan keuzevrijheid en een actieve rol van patiënten met betrekking tot hun eigen gezondheid, ziekte en zorg [1]. Er wordt steeds meer waarde gehecht aan individuele keuzevrijheid en zelfbeschikking, met zelfmanagement en eigen regie als belangrijke sleutelbegrippen. Het stimuleren en ondersteunen van patiëntkeuze staat dan ook hoog op de agenda van beleidsmakers. Dit komt bijvoorbeeld terug in de aandacht voor transparantie in de zorg, waar het bieden van keuze-ondersteuning een van de oorspronkelijke doelen is [2]. Ook ontstaat er steeds meer aandacht voor zogeheten ‘passende zorg’.

1.1.1 Toenemende aandacht voor passende zorg

Naast het belang van individuele patiëntkeuzes, is er ook steeds meer aandacht voor het maatschappelijke belang om sommige keuzes te willen promoten en andere keuzes af te raden of voor eigen rekening te laten komen [3]. Dergelijke zogeheten ‘passende zorg’ staat hoog op de beleidsagenda van onder andere de Nederlandse Zorgautoriteit (NZa) en Zorginstituut Nederland. Zo publiceerden zij eind 2020 het advies “Samenwerken aan passende zorg: de toekomst is nu” [3]. Dit advies schetst de randvoorwaarden voor passende zorg, alsmede hoe alle partijen –zorgaanbieders, zorgverzekeraars/zorgkantoren en zorgvragers of patiënten– moeten bijdragen aan het organiseren en realiseren van passende zorg. Het uitgangspunt is dat alleen die zorg zou moeten worden geboden die bijdraagt aan het functioneren van mensen en hun kwaliteit van leven. Binnen de kaders en principes van passende zorg worden diverse elementen of bewegingen geordend. Bijvoorbeeld waardegedreven en doelmatige zorg, gepast gebruik van zorg, de sociale context van de patiënt, preventie, samen beslissen en de juiste zorg op de juiste plek. Vanuit het oogpunt van passende zorg, kan een spanningsveld ontstaan tussen de keuzes die een individuele patiënt maakt op basis van zijn of haar preferenties en de waardering van die preferenties vanuit publiek belang. Soms kan een bepaalde keuze voor zorg bijvoorbeeld goed aansluiten bij de wensen van een patiënt, maar hogere kosten met zich meebrengen dan andere effectieve opties. Dit voorbeeld illustreert de samenhang tussen de verschillende basisprincipes binnen passende zorg, maar ook de vraagstukken die hierbij nog bestaan. Passende zorg is dan ook een zeer diffuus begrip dat tevens nog in ontwikkeling is. Een uitgebreidere beschrijving van passende zorg staat in box 1.1.

Box 1.1. Omschrijving van (de principes van) passende zorg conform het advies “Samenwerken aan passende zorg: de toekomst is nu” [3].

De Nederlandse Zorgautoriteit en Zorginstituut Nederland stellen dat passende zorg bestaat uit:

- 1) Gepast gebruik van zorg: zorg die van waarde is voor de gezondheid en het functioneren van het individu, tegen een redelijke prijs;
- 2) Passende organisatie van zorg: de samenwerking tussen zorgverleners, de samenhang tussen en samenwerking met andere domeinen en de invloed van het uitvoeren van medische interventies op de toegankelijkheid en de algehele betaalbaarheid van zorg.

Passende zorg is een breed begrip dat zich niet goed laat beschrijven in een enkele definitie. Wel zijn er vier (voorlopige) onderliggende basisprincipes:

- 1) Passende zorg is waardegedreven: zorg voor een doelmatige inzet van effectieve zorg met als doel winst in gezondheid en kwaliteit van leven voor patiënten tegen een redelijke prijs;
- 2) Passende zorg komt samen met de patiënt tot stand: de functioneringsvraag staat centraal in het samen beslissen over de best passende behandeling, met multidisciplinaire expertise en bezien in de sociale context van de patiënt;
- 3) Passende zorg betekent de juiste zorg op de juiste plek. Binnen dit principe wordt gesproken over de drie v's: voorkomen van onnodig dure of overbodige zorg; verplaatsen van zorg naar dichtbij waar het kan en verder weg als het moet en; vervangen van zorg door nieuwe en andere slimme vormen van zorg, zoals eHealth. Deze drie v's staan niet los van elkaar en moeten in samenhang worden bepaald;
- 4) Passende zorg gaat over gezondheid in plaats van ziekte: zet al het overheidsbeleid in op gezondheidsbevordering en het verkleinen van gezondheidsverschillen (health in all policies), focus op de eigen ervaren gezondheid en functioneren (positieve gezondheid), en werk aan het voorkomen van ziekte en zwaardere zorg (preventie).

1.2 Inventarisatie van de stand van kennis over het keuzeprocés van patiënten

In bovengenoemd advies van de NZa en het Zorginstituut wordt het belang van een onderzoeksagenda 'passende zorg' benoemd. Deze onderzoeksagenda is gericht op het keuzeprocés van patiënten en hoe patiënten op een zinvolle manier ondersteund kunnen worden bij het kiezen voor passende zorg [3]. De NZa en het Zorginstituut hebben het Nivel hiertoe gevraagd om beknopt te inventariseren wat er al bekend is omtrent het keuzeprocés van patiënten, zodat zij beter vorm kunnen geven aan vervolgonderzoek. De resultaten van deze inventarisatie staan centraal in voorliggend rapport. Binnen deze inventarisatie schetsen we de stand van zaken omtrent de kennis over het keuzeprocés, de informatiebehoefte van patiënten en (effecten van) informatievoorziening en plaatsen dit in het licht van passende zorg.

1.2.1 Onderzoeksvragen

De onderzoeksvragen hierbij zijn:

1. Wat is de wetenschappelijke stand van zaken met betrekking tot:
 - a) Het keuzeproces of de patiëntreis van patiënten?
 - b) De informatiebehoefte van patiënten bij het kiezen van een zorgaanbieder en/of behandeling?
 - c) De informatieverstrekking aan patiënten en effecten hiervan op keuzegedrag bij het kiezen van een zorgaanbieder en/of behandeling?
 - d) Wat betekenen deze bevindingen voor 'passende zorg'?
2. Welke lopende initiatieven en partijen zijn in Nederland en internationaal bezig met dergelijke onderwerpen en vraagstukken?
3. Welke lessen kunnen we leren uit andere domeinen dan de zorg als het gaat om effectieve keuze-ondersteuning?

1.2.2 Methodologische verantwoording

Het doel van het project was om in korte tijd (acht weken; april-juni 2021) een beeld te schetsen van de literatuur en lopende initiatieven op het gebied van het keuzeproces van patiënten. In dit licht is gekozen voor een inventarisatie waarin duidelijk wordt a) over welke aspecten van het keuzeproces al veel is onderzocht en b) over welke aspecten minder of weinig is geschreven en waar dus vervolgonderzoek aanvullende inzichten kan bieden. De inventarisatie bestond uit twee delen: 1) het zoeken naar literatuur en 2) interviews met experts.

Literatuur

Om het keuzeproces van patiënten in kaart te brengen, is gezocht naar zowel internationale literatuur als Nederlandse literatuur. De nadruk binnen de inventarisatie ligt op (systematische) reviews / overzichtsstudies¹ en individuele studies uit Nederland alsmede grijze literatuur zoals beleidsdocumenten en rapporten. Voor het zoeken naar wetenschappelijke publicaties (zowel overzichtsstudies als Nederlandse studies) hebben we elementen vanuit de 'rapid (systematische) review' methode toegepast [4]. Een rapid review is een vorm van een systematische review en bevat onder andere een systematische zoekstrategie (zie bijlage A). Vanuit haalbaarheidsoverwegingen is gebruik gemaakt van een globale zoekstrategie, waarbij eerst overzichtsstudies zijn gezocht. De zoekstrategie was gericht op twee belangrijke keuzes binnen het zorgproces, namelijk het kiezen van een zorgaanbieder en het kiezen van een behandeling. De zoekstrategie is hoofdzakelijk uitgevoerd in Pubmed. Er is gezocht naar artikelen in het Engels of Nederlands, zonder criterium voor publicatiejaar. Naast de vooraf vastgestelde zoekstrategie is op enkele onderwerpen aanvullend informatie gezocht via losse searches. Bijvoorbeeld voor elementen vanuit passende zorg, zoals shared decision making, eHealth en positieve gezondheid. Voor de losse searches is in aanvulling op PubMed ook gebruik gemaakt van de Cochrane Library en Google Scholar [5]. Ook is in voorkomende gevallen het sneeuwbal principe toegepast, waarbij is gekeken naar relevante referenties in andere literatuur. Naast wetenschappelijke publicaties is ook gezocht naar zogeheten grijze literatuur, zoals rapporten en overheidsdocumenten. Ook hebben we gebruik gemaakt van literatuur die reeds

¹ Overzichtsstudies vatten de beschikbare literatuur op een onderwerp samen en geven daarmee een indicatie van de body of evidence die beschikbaar is op een specifiek thema. Er is echter ook veel internationaal onderzoek dat nog niet in reviews beschreven is en er lopen ook veel studies die nog niet zijn gepubliceerd.

bekend was bij het onderzoeksteam. Deze literatuur komt onder andere vanuit voorgaande projecten zoals de Transparantiemonitor².

Het doel van de zoekstrategie was zicht te krijgen op artikelen die gaan over de keuze voor een zorgaanbieder of instelling en/of de keuze voor een behandeling en daarbij de patiëntreis, informatiebehoefte van patiënten of informatievoorziening aan patiënten en het effect daarvan op het keuzeproces onderzochten. Relevante studies zijn geïncludeerd op basis van titel/abstract. Voor geselecteerde studies extraheerden we vervolgens informatie over ‘type informatie’ (kwaliteitsinformatie, informatie over toegankelijkheid en prijsinformatie), ‘passende zorg’, ‘bruikbare zorginformatie’ en de ‘diversiteit van het zorgstelsel’³. Drie onderzoekers (LS, AZ en BK) waren betrokken bij het selecteren van de studies voor inclusie en bij de data extractie. Voor elke onderzoeksvraag is een beknopte, beschrijvende samenvatting gegeven van de belangrijkste inzichten die uit de artikelen naar voren kwamen [5].

Interviews met experts

In aanvulling op het zoeken naar literatuur, hebben we enkele experts gesproken (zie ook bijlage A). Dit is gedaan ter verificatie van de literatuurinventarisatie, mede omdat nieuwere relevante inzichten nog niet altijd duidelijk in de literatuur naar voren komen, en om beter zicht te krijgen op kennishiaten. Er zijn zes experts binnen het domein van de zorg gesproken over hun expertise en kennis op het gebied van de patiëntreis, informatiebehoefte van patiënten en informatieverstrekking aan patiënten. Daarnaast zijn twee interviews gehouden met experts uit andere domeinen dan de zorg om lessen die we kunnen leren vanuit andere domeinen in kaart te brengen.

1.3 Leeswijzer

In het eerste hoofdstuk hebben we de achtergrond en aanleiding van de inventarisatie geschetst alsmede de methode. Voordat we ingaan op de resultaten van de literatuurstudie, geven we in hoofdstuk 2 relevante contextinformatie over vaardigheden die patiënten nodig hebben om betrokken te kunnen zijn bij hun zorgproces. In hoofdstuk 3 staan de resultaten met betrekking tot de patiëntreis centraal; hoofdstuk 4 presenteert de resultaten omtrent informatievoorziening en informatiebehoefte. In hoofdstuk 5 geven we een samenvatting van en reflectie op de resultaten en worden aanbevelingen gegeven voor mogelijke richtingen van vervolgonderzoek.

² In de Transparantiemonitor wordt onderzocht hoe transparantie zich ontwikkelt. Informatievoorziening aan patiënten speelt hierbij een belangrijke rol. Derhalve heeft de Transparantiemonitor enige raakvlakken met de onderzoeksvragen in voorliggend rapport.

³ Omdat het een inventarisatie betreft, is er geen vermelding van aantal inclusies per selectiestap.

2 Het belang van vaardigheden van patiënten

Zoals geschetst in het eerste hoofdstuk, wordt in toenemende mate van patiënten verwacht dat zij betrokken zijn bij hun zorgproces en hierbij verschillende keuzes maken [1]. Om dergelijke keuzes (onderbouwd) te kunnen maken, moeten patiënten beschikken over voldoende vaardigheden. In dit verband wordt vaak gesproken over gezondheidsvaardigheden⁴. In box 2.1 staat een beschrijving van gezondheidsvaardigheden.

Box 2.1 Gezondheidsvaardigheden

Gezondheidsvaardigheden (in het Engels: health literacy) zijn *“de vaardigheden van individuen om informatie over gezondheid te verkrijgen, te begrijpen, te beoordelen en te gebruiken bij het nemen van gezondheid gerelateerde beslissingen”* [6-8]. Gezondheidsvaardigheden zijn onderdeel van de basisvaardigheden die noodzakelijk zijn om een actieve rol te kunnen hebben ten aanzien van eigen gezondheid en zorg, en zijn een belangrijke oorzaak van gezondheidsverschillen tussen mensen [7-9].

Gezondheidsvaardigheden bestaan uit verschillende elementen [6, 9-11]:

- Functionele vaardigheden (lezen, schrijven, rekenen);
- Cognitieve vaardigheden (het vermogen informatie te verkrijgen en deze toe te passen op de eigen situatie);
- Kritische vaardigheden (het vermogen informatie kritisch te analyseren en te gebruiken om meer grip op het eigen leven te krijgen);
- Psychologische en sociale vaardigheden (motivatie, zelfvertrouwen, eigen effectiviteit).

2.1 Patiënten met beperkte gezondheidsvaardigheden

Gezondheidsvaardigheden zijn essentieel voor patiënten om betrokken te kunnen zijn bij hun zorgproces. Gezondheidsvaardigheden zijn dan ook een belangrijk thema binnen de zorg en het thema staat stevig op de agenda van onderzoek, ontwikkeling en beleid [12]. Ongeveer 30% van de Nederlandse volwassenen heeft echter beperkte gezondheidsvaardigheden [8]. Bijna een derde van de volwassenen heeft dus moeite met het vinden, begrijpen en toepassen van informatie over (eigen) gezondheid en zorg. Zij ervaren hierdoor belemmeringen om betrokken te zijn bij hun zorgproces. Ook vanuit het oogpunt van passende zorg zijn gezondheidsvaardigheden zeer relevant. Beperkte gezondheidsvaardigheden hangen namelijk samen met slechtere gezondheidsuitkomsten, zoals een minder goede gezondheid en een grotere kans op vroegtijdig overlijden [13-15]. Mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden maken daarnaast meer gebruik van de zorg en dat leidt veelal tot hogere zorgkosten [14-16].

⁴ Naast gezondheidsvaardigheden zijn er ook andere factoren die de betrokkenheid van patiënten bij hun keuzeproces kunnen beïnvloeden. Bijvoorbeeld taalbarrières. Binnen de scope van dit onderzoek, is echter gekozen voor een focus op gezondheidsvaardigheden.

2.2 De rol van het zorgsysteem

Gezondheidsvaardigheden worden enerzijds beïnvloed door individuele factoren, zoals geslacht, leeftijd, opleidingsniveau sociaaleconomische status en sociale kenmerken [14]. Zo hebben ouderen, mannen, mensen met een laag opleidingsniveau of mensen die hun gezondheid als matig tot slecht rapporteren beschikken vaker over onvoldoende of beperkte gezondheidsvaardigheden dan jongeren, vrouwen, hoger opgeleiden en mensen die hun gezondheid als goed tot uitstekend beoordelen [16].

In aanvulling op individuele factoren, speelt ook het zorgsysteem een belangrijke rol [14, 17-20]. Bijvoorbeeld de toegankelijkheid en organisatie van de zorg, de wijze waarop informatie wordt aangeboden en de wijze waarop gecommuniceerd wordt door zorgverleners. Naarmate de zorg ingewikkelder en onoverzichtelijker is, worden hogere eisen gesteld aan iemands gezondheidsvaardigheden. In het huidige digitale landschap, spelen daarnaast digitale gezondheidsvaardigheden een steeds grotere rol. Digitale gezondheidsvaardigheden hebben betrekking op het op een goede manier zoeken en begrijpen van online of digitale informatie over gezondheid [8]. Mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden hebben vaak ook beperkte digitale gezondheidsvaardigheden. Bovenstaande laat zien dat de manier waarop het zorgsysteem is ingericht en waarop informatie wordt geboden, van invloed kan zijn op de mate waarin mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden in staat zijn informatie te verkrijgen en daarmee keuzes te maken.

2.3 Gezondheidsvaardigheden en onderzoek naar het keuzeprocés

Voorliggende inventarisatie focust op onderzoek naar het keuzeprocés van patiënten. De meerderheid van dergelijk onderzoek naar het keuzeprocés veronderstelt impliciet vaardigheden bij patiënten, zoals kunnen lezen, het internet kunnen gebruiken en gezondheidsinformatie kunnen toepassen, en daarmee een zeker niveau van gezondheidsvaardigheden. Deze vaardigheden zijn, zoals bovenstaand beschreven, voor een grote groep mensen echter niet vanzelfsprekend. Het is daarom relevant te kijken naar wat er bekend is omtrent het keuzeprocés van patiënten met beperkte gezondheidsvaardigheden en hoe zij extra ondersteund kunnen worden.

Mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden zijn echter vaak ondervertegenwoordigd in onderzoek en onderzoeken maken vaak geen onderscheid naar mate van gezondheidsvaardigheden [21]. Dit hoorden we ook terug in de interviews. Ook zijn mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden vaak niet vanaf het begin betrokken bij de ontwikkeling van informatie [12]. Desondanks zijn er verschillende inzichten bekend die relevant zijn voor deze inventarisatie. Waar mogelijk presenteren we in de komende hoofdstukken resultaten voor specifiek deze doelgroep, gebaseerd op enkele (Nederlandse) onderzoeken.

3 De patiëntreis

Dit hoofdstuk beschrijft de bevindingen met betrekking tot het keuzeproces van patiënten ofwel de patiëntreis. Er wordt ingegaan op de keuzes die patiënten tijdens hun zorgproces kunnen maken. De beschikbare keuze-ondersteuning voor patiënten en de effecten daarvan staan beschreven in hoofdstuk 4. Belangrijk om te vermelden is dat de keuze voor een zorgverzekeraar buiten de scope van dit project valt.

3.1 Kernbevindingen

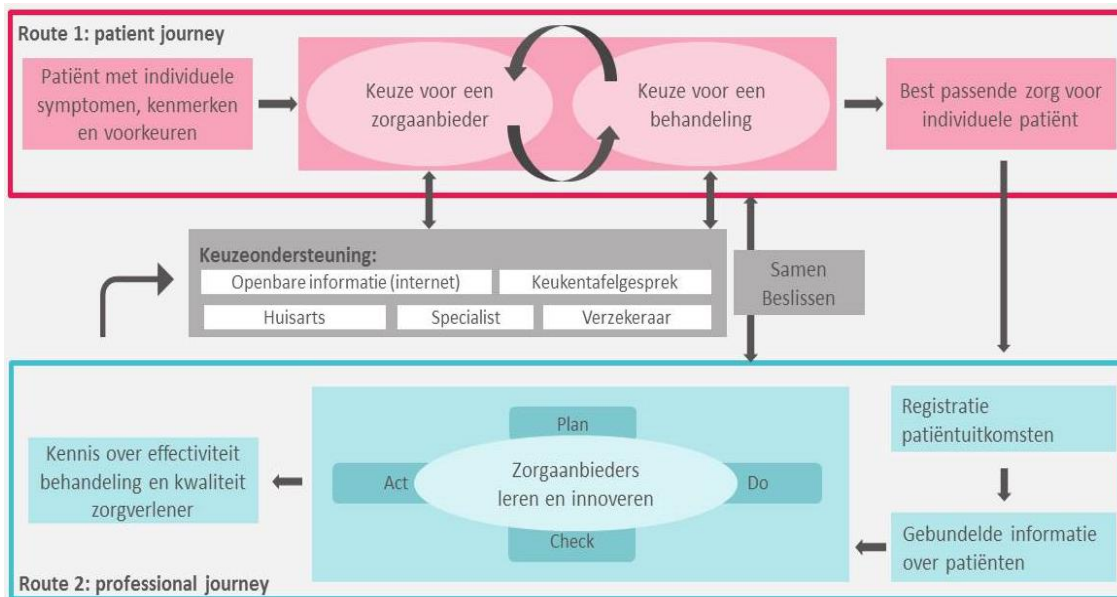
Over het algemeen komt het beeld naar voren dat patiënten vaak geen actieve keuze maken tijdens hun zorgproces. Dit geldt in sterkere mate voor de keuze voor een zorgaanbieder dan voor de keuze voor een behandeling. Zowel patiënten als artsen zijn voorstander van samen beslissen over behandelkeuzes; desondanks zien we dat patiënten in veel gevallen niet (bewust) meebeslissen over hun behandeling. Mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden hebben daarbij meer moeite om betrokken te zijn bij hun keuzeproces.

3.2 Keuzes tijdens het zorgproces

Tijdens het zorgproces komen patiënten verschillende keuzemomenten tegen. Dit proces staat gevisualiseerd in de patient journey in figuur 3.1 op de volgende pagina. De eerste keuze die iemand meestal maakt, is of hij of zij met een zorgvraag wel of niet naar de huisarts of andere eerstelijns zorgverlener gaat. Bij een eventuele doorverwijzing ontstaat opnieuw een keuzemoment. En na diagnose⁵ in de eerste of tweede lijn volgt de keuze voor een behandeling. Deze keuzes volgen overigens niet altijd lineair op elkaar en worden soms meerdere keren gemaakt binnen een patiëntreis. Ook hangen de keuzes met elkaar samen. Twee voorbeelden die de samenhang illustreren, zijn: een patiënt die kiest voor een conservatieve behandeling van een rughernia blijft bij de neuroloog, terwijl in andere gevallen hij of zij wordt doorverwezen naar bijvoorbeeld een orthopeed of neurochirurg; kiest een vrouw voor een spiraaltje dan kan dit bij de huisarts of verloskundige, maar voor een sterilisatie wordt de patiënt doorverwezen naar de gynaecoloog. Om dergelijke keuzes te kunnen maken, is keuze-ondersteuning van belang. Bijvoorbeeld in de vorm van informatie of gesprekken met zorgverleners (zie figuur 3.1). Deze keuze-ondersteuning is deels afkomstig uit de 'professional journey', waarbinnen gegevens worden verzameld over kwaliteit van de geleverde zorg en (effectiviteit van) behandelingen. De resultaten met betrekking tot informatievoorziening staan beschreven in hoofdstuk 4.

⁵ Keuzes rondom onderzoek, diagnose etc. vallen buiten de scope van dit rapport.

Figuur 3.1 Het keuzeproces van patiënten



Noot. Deze visualisatie van de patient journey en professional journey is afkomstig uit de Transparantiemonitor en combineert verschillende beleidshypothesen. Naast de afgebeelde keuzes, kunnen er ook andere keuzes nodig zijn binnen het zorgproces. Deze weergave van de patient journey is dan ook niet uitputtend.

3.3 Keuze om naar de huisarts te gaan

In veel gevallen is de eerste stap binnen de patiëntreis de keuze om met een zorgvraag wel of niet naar de huisarts te gaan. In 2019 had ongeveer driekwart (78%) van de mensen die bij een huisartsenpraktijk staan ingeschreven, minimaal een keer contact met de huisartsenpraktijk [22]. De huisarts wordt het meest gecontacteerd door (ouders van) jonge kinderen (0-5 jaar) of mensen vanaf 45 jaar. Ongeveer 16% van de volwassen Nederlanders heeft daarnaast wel eens contact met de huisartsenpost (HAP) [23, 24]. Ook hier zien we dat (ouders van) jonge kinderen het vaakst contact zoeken, alsmede ouderen van 75 jaar en ouder, en mensen met een lagere sociaaleconomische positie [23-25]. Daarnaast kunnen mensen ook naar de spoedeisende hulp (SEH). Echter, onderzoek laat zien dat mensen (zonder verwijzing) met hun klacht niet altijd terecht naar de SEH gaan en beter voor de huisarts of HAP hadden kunnen kiezen. Onterecht naar de spoedeisende hulp gaan, doet namelijk onnodig beroep op relatief dure zorg en leidt tot langere wachttijden [26]. Over het algemeen zien we dat mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden vaker gebruik maken van huisartsenzorg [12, 25]. Zij kunnen de aard en ernst van hun klachten vaak minder goed inschatten. Dit kan enerzijds leiden tot meer bezoeken aan de huisarts of HAP, maar anderzijds ook juist tot te lang wachten en te laat het zorgproces ingaan bij ernstige klachten. Het is niet bekend in hoeverre mensen die zorg nodig hebben de keuze maken om niet naar een huisarts, HAP of SEH te gaan [27]. Hoofdstuk 4 beschrijft hoe mensen publieke informatie betrekken bij hun keuze om al dan niet met een klacht naar de huisarts te gaan.

3.3.1 Het kiezen van een huisarts

De meeste mensen in Nederland hebben een vaste huisarts. We hebben niet veel onderzoeken gevonden die zich richten op hoe mensen hun huisarts hebben gekozen. Enkele resultaten uit een aantal studies uit Nederland die hier wel naar keken, zijn [28, 29]:

- Mensen hebben veelal de voorkeur voor een vaste huisarts. Dit geldt het sterkst voor vrouwen, gepensioneerden, patiënten die alleen of in een tweepersoonshuishouden wonen, patiënten met veel vertrouwen in de huisarts en patiënten met een matige of slechte gezondheid, chronische aandoeningen, een laag psychisch welbevinden of acute klachten;
- Vrouwen hebben vaker de voorkeur voor een huisarts van hetzelfde geslacht dan mannen.

3.3.2 Digitale huisarts consulten

Er is vanuit de huisartsenzorg steeds meer aandacht voor digitale consulten of e-consulten [30, 31]. Deze ontwikkeling is versterkt en versneld door de COVID-19 pandemie [32]. Ervaringen met recente pilots in de Nederlandse huisartsenzorg zijn positief, zowel vanuit het perspectief van de huisarts als de patiënt [33, 34]. Zo blijkt uit een peiling van Kantar, uitgevoerd in opdracht van zorgverzekeraar CZ, dat *“bijna de helft (47%) van de Nederlanders positief tegenover digitale huisartsenzorg staat. Mensen zien digitalisering niet alleen als een waardevolle aanvulling op de huidige zorg, maar ook als een oplossing voor het groeiend tekort aan huisartsen”* [33]. Overigens wordt digitale huisartsenzorg niet voor elke klacht als wenselijk gezien en hangt de acceptatie ervan af van de ernst van de klacht. Mensen zijn vooral positief over de rol van een digitale huisarts als het gaat om het beoordelen of er actie nodig is bij klachten en als het gaat om doorverwijzingen. Echter, digitale consulten doen sterk beroep op digitale vaardigheden en is daarmee mogelijk minder geschikt voor mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden en/of digitale vaardigheden [12].

3.4 Keuze bij doorverwijzing naar de tweede lijn

Ook bij doorverwijzing naar de tweede lijn hebben patiënten vrije artskeuze [35]. In de literatuur komt echter sterk het beeld naar voren dat mensen niet actief of bewust kiezen voor een zorgaanbieder of individuele zorgverlener en veelal (onbewust) naar de ‘voor de hand liggende zorgaanbieder’ gaan [36-45]. Vaak is dit de zorgaanbieder waar ze al vaker zijn geweest, degene die het meest dichtbij is en/of waar de huisarts naar heeft doorverwezen. Eerdere (positieve) ervaringen spelen hierbij een belangrijke rol. Dit beeld zien we ook bevestigd in de interviews met experts; zij geven eveneens aan dat de meeste patiënten niet vragen naar de kwaliteit van zorg bij de zorgaanbieder waar naar is doorverwezen, al wordt soms wel gevraagd naar de (kortste) wachttijd. Eenzelfde beeld wordt gezien in de paramedische zorg [46]. Box 3.1. op de volgende pagina beschrijft enkele inzichten vanuit specifiek de langdurige zorg. Overigens zijn er ook patiënten, weliswaar de minderheid, die wel een bewuste keuze maken (zie ook hoofdstuk 3.6 voor factoren die hierop van invloed zijn).

Box 3.1 Enkele inzichten vanuit de langdurige zorg

Ook in de langdurige zorg kunnen cliënten (tegenwoordig) zelf hun zorgaanbieder kiezen [47]. Een aantal onderzoeken bracht in kaart welke keuzes cliënten in de langdurige zorg maken [48-51]. Deze inzichten hebben betrekking op ouderen, mensen met een beperking en mensen met een ernstige psychiatrische aandoening. De drie cliëntgroepen hebben eigen routes, keuzemomenten en behoeftes, maar er zijn ook enkele overkoepelende inzichten:

- Cliënten in de langdurige zorg vinden het moeilijk keuzes te maken;
- Het zorgsysteem is voor veel cliënten te ingewikkeld en het regelen van passende zorg wordt als te ingewikkeld ervaren. Mensen zoeken lang naar het juiste loket en geven aan dat professionals en instanties vooral kennis hebben van hun eigen domein, maar niet van andere mogelijkheden en domeinen die voor cliënten ook relevant zijn. Hierdoor krijgen mensen onvolledige informatie of wordt men naar verkeerde instanties doorgestuurd;
- Keuzemomenten zijn afhankelijk van de individuele situatie van de cliënt en passen niet altijd bij de momenten waarop een keuze volgens het stelsel moet worden gemaakt. Als voorbeeld wordt gegeven dat het moment van een Wlz-indicatie niet per se het moment is waarop 24-uurs toezicht of nabijheid nodig is. Een Wlz-indicatie wordt meestal aangevraagd wanneer thuis wonen of in aangepaste woonvorm wonen niet meer haalbaar is. Dat kan voor een oudere met veel mantelzorg een ander moment zijn dan voor een oudere zonder mantelzorg;
- In de langdurige zorg komt het regelmatig voor dat cliënten met spoed geplaatst moeten worden. Het aanbod is dan beperkt tot 'waar plek is'. Cliënten kunnen dan mogelijk niet naar de locatie van hun voorkeur en/of hebben dan niet de mogelijkheid te bedenken waar zij naartoe willen. Er wordt in de onderzoeken niet genoemd of cliënten later alsnog overgeplaatst worden;
- In 2015 is er binnen de langdurige zorg een stelselwijziging geweest, waardoor het voor cliënten die al langer in het systeem zitten soms lastig(er) is geworden hun weg te vinden.

3.5 Keuze voor een behandeling

Bij de keuze voor een behandeling wordt vaak gesproken over het proces van samen beslissen, waarbij arts en patiënt de keuze voor een behandeling in samenspraak maken (zie box 3.2 op de volgende pagina). Veel van de onderstaande resultaten hebben dan ook betrekking op samen beslissen, tenzij anders vermeld.

3.5.1 Patiënten zijn graag betrokken bij de keuze voor een behandeling

De meeste patiënten willen graag betrokken zijn bij de keuze voor een behandeling. Dit komt onder andere naar voren in de Meldactie Samen Beslissen van de Patiëntenfederatie Nederland, maar ook in wetenschappelijke publicaties, uit verschillende landen, sectoren en zorgsituaties [52-58]. Dit beeld wordt tevens bevestigd in de interviews. Deze voorkeur voor samen beslissen geldt ook voor mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden, al wordt dit niet altijd herkend door artsen en wordt vaak ten onrechte gedacht dat zij niet betrokken willen zijn bij de behandelkeuze [12, 59].

3.5.2 Ook artsen zijn voorstander van samen beslissen

Ook artsen zijn voorstander van samen beslissen en zien hierin verschillende voordelen [60]. Zo draagt samen beslissen over een behandeling volgens hen bij aan zorg die het beste bij de situatie van de patiënt past, zijn patiënten meer gemotiveerd om het behandelplan te volgen en hebben ze de ervaring dat patiënten zich beter geholpen voelen. Ook huisartsen zijn in de meeste zorgsituaties voorstander van samen beslissen. Ook dit beeld werd bevestigd in de interviews.

Box 3.2 Een beschrijving van het proces van 'Samen beslissen'

Samen beslissen (gezamenlijke besluitvorming/shared decision making) is een proces waarin zorgverlener en patiënt in samenspraak beslissen welke zorg het beste past [52, 57, 58, 61, 62]. Bij de keuze voor de behandeling wordt rekening gehouden met de medische expertise van de arts en de ervaringskennis, waarden en wensen van de patiënt. Diverse modellen belichten de verschillende stappen binnen het proces van samen beslissen [63, 64]. Deze stappen zijn onder andere:

1. Doelen stellen (exploreren): bespreken wat de patiënt wil bereiken met de zorg;
2. Keuze (agenderen): bewustwording van de keuzemogelijkheid en dat de mening van zowel zorgverlener als patiënt belangrijk is bij de beslissing;
3. Opties (informereren): voorleggen en bespreken van de verschillende behandelmogelijkheden en de voordelen en nadelen ervan;
4. Voorkeur (exploreren): patiënt vertelt over zijn/haar specifieke voorkeuren, behoeften en omstandigheden;
5. Besluit (besluiten): nemen van uiteindelijke beslissing, na wikken en wegen van waarden en voorkeuren patiënt.

Het idee achter samen beslissen is dat dit leidt tot meer weloverwogen beslissingen die het beste passen bij wat voor de patiënt belangrijk is. Gezamenlijke besluitvorming is daarmee ook een belangrijk aspect binnen patiëntgerichte zorg [41, 57, 58, 61, 65]. Verschillende studies hebben effecten van gezamenlijke besluitvorming onderzocht. Er zijn hierbij diverse positieve resultaten op het zorgproces gevonden, zoals [32, 41, 66-70]:

- Een aantal studies vindt een effect van samen beslissen op kosten, het aantal en type behandelingen (zoals minder invasieve operaties) en therapietrouw, maar het bewijs voor effecten op (gebruik van) zorg is niet eenduidig;
- Verbetering in kwaliteit van het besluit(vormingsproces), meer kennis, betere voorbereiding en minder 'decisional conflict' bij de patiënt. Hierbij speelt niet alleen het proces van samen beslissen een rol, maar ook specifieke hulpmiddelen zoals keuzehulpen (zie ook hoofdstuk 4 over informatievoorziening);
- Er zijn ook enkele aanwijzingen dat gezamenlijke besluitvorming bijdraagt aan de kwaliteit van leven, al is dit effect niet altijd eenduidig.

3.5.3 In de praktijk: samen beslissen gebeurt niet altijd

Ondanks het draagvlak van samen beslissen, worden behandelkeuzes in de praktijk niet altijd in samenspraak met de patiënt gemaakt [52, 60, 71-73]. Artsen ervaren daarbij in sterkere mate dan patiënten dat wel samen wordt gekozen voor een behandeling. Verschillende factoren spelen een rol bij het al dan niet slagen van samen beslissen, waaronder [15, 41, 53, 55, 56, 58, 59, 61, 72-81]:

- Barrières aan de kant van de arts, zoals kosten en tijdsbeperkingen binnen het consult. Maar ook vaardigheden in samen beslissen, bijvoorbeeld omtrent het betrekken van de sociale context van de patiënt. Ook de manier waarop en mate waarin artsen patiënten informeren speelt een rol (zie ook hoofdstuk 4). Deze barrières illustreren dat (implementatie van) samen beslissen vraagt om veranderingen in zowel gedrag, structuur als systeem.
- De relatie tussen arts en zorgverlener is ook van belang bij gezamenlijke besluitvorming; het is belangrijk dat patiënten vertrouwen hebben in de arts en zich vrij voelen hun voorkeuren te bespreken alsmede negatieve ervaringen te uiten.
- Bij patiënten is onder andere de mate van geïnformeerd zijn en de kwaliteit van informatie van invloed. Zo moeten patiënten voldoende en eenduidige informatie hebben over verschillende behandelopties en over wat de voor- en nadelen van deze opties zijn (zie ook hoofdstuk 4).

- Patiënten maken vaak geen rationele afweging voor een behandelkeuze; intuïtie, ervaringen en meningen van belangrijke anderen en het advies van de arts zijn vaak doorslaggevende factoren.
- Ook de psychologische toestand van patiënten speelt een rol (zie ook box 3.3). Veel mensen schatten van zichzelf in dat zij goede keuzes kunnen maken in de zorg, de benodigde informatie daarvoor goed kunnen verwerken, en in staat zijn de regie te voeren over hun zorg. Onderzoek laat zien dat dit verandert wanneer diezelfde mensen worden geconfronteerd met slecht nieuws over hun gezondheid of de gezondheid van hun naaste.
- Aan de kant van patiënten spelen daarnaast ook achtergrondkenmerken een rol, zoals leeftijd, inkomen, opleiding en gezondheidsvaardigheden. Het proces van samen beslissen kent extra uitdagingen bij patiënten met beperkte gezondheidsvaardigheden; zij hebben bijvoorbeeld meer moeite met het verwoorden van hun voorkeuren.

3.6 Welke factoren spelen een rol bij het al dan niet kiezen?

In de literatuur en uit de interviews komen verschillende factoren naar voren die een stimulerende of juist belemmerende invloed hebben op het maken van een actieve keuze voor zowel een zorgaanbieder als behandeling [40, 43, 45, 82-88]. We hebben deze factoren ingedeeld naar twee niveaus: individueel niveau en systeemniveau. Vrij vertaald zouden we dit randvoorwaarden kunnen noemen die in zekere mate bepalen of mensen al dan niet een actieve keuze (kunnen) maken binnen het zorgproces.

3.6.1 Factoren op individueel niveau

Verschiede factoren spelen een rol op het individuele niveau van de patiënt. Enkele voorbeelden:

- De mate waarin iemand zich bewust is van de mogelijkheid om zelf een keuze te maken;
- De behoefte om zelf een keuze te maken. Deze behoefte is bijvoorbeeld lager bij mensen die altijd naar dezelfde zorgaanbieder gaan en daar tevreden over zijn of bij patiënten die er vertrouwen in hebben dat hun huisarts of specialist het juiste ziekenhuis of de juiste behandeling voor hen uitzoekt;
- Mensen die geen bestaande (bevredigende) relatie hebben met een zorgverlener zijn sneller geneigd actief te kiezen. Dit geldt ook voor mensen die slechte ervaringen hebben met het 'standaardziekenhuis';
- Geen kwaliteitsverschillen tussen ziekenhuizen zien of verwachten dat elk ziekenhuis de behandeling goed kan uitvoeren leidt tot minder actieve keuzes;
- Vaardigheden van patiënten. Bijvoorbeeld het kunnen vinden, beoordelen en toepassen van informatie om een keuze op te baseren;
- Bereidheid om zelf een keuze te maken of het zoekproces te doorlopen;
- Aard van de aandoening. Bijvoorbeeld acuut (snel hulp nodig) of chronisch (meer tijd om keuzes te maken);
- Mate van acceptatie van de aandoening en bijkomende onzekerheid.

3.6.2 Factoren op systeemniveau

Ook factoren binnen het zorgsysteem kunnen het maken van een keuze beïnvloeden, bijvoorbeeld:

- Termijn waarin een keuze moet worden gemaakt [89]. Zo is er minder tijd om een weloverwogen keuze te maken wanneer de behandeling snel plaats moet vinden of wanneer binnen het betreffende zorgpad de diagnose en start behandeling heel kort na elkaar zit;
- Beschikbaarheid van informatie en de mate waarin informatie aansluit bij de wensen, behoeften en vaardigheden van patiënten (zie ook hoofdstuk 4 over informatievoorziening);

- Beperkte mogelijkheden om uit te kiezen, zoals weinig ziekenhuizen in de omgeving of weinig behandelopties;
- Interactie tussen de patiënt en het systeem, waarbij zorgverleners (artsen, verpleegkundigen, cliëntondersteuners) en zorgverzekeraars een rol spelen bij de keuze en patiënten vaak het advies van de expert volgen;
- Actief de mogelijkheid aangeboden krijgen voor een keuze;
- Continuïteit binnen het zorgproces en niet willen switchen van de zorgaanbieder waar iemand al onder behandeling is. Patiënten die worden doorverwezen naar een ziekenhuis weten in veel gevallen nog niet precies waarvoor zij worden doorverwezen, omdat diagnose plaatsvindt in een ziekenhuis. Dat kan ertoe leiden dat men al zorg ontvangt van een medisch specialist die de diagnostiek heeft gedaan, wat vervolgens naadloos overgaat in een behandeling op het moment dat duidelijk is wat de diagnose is, waardoor geen (nieuwe) keuze voor een zorgaanbieder wordt gemaakt of aangeboden [36]. Wanneer mensen na diagnose worden doorverwezen, zien we dat zij vaker een actieve keuze maken.

Box 3.3 beschrijft een aantal aanvullende inzichten vanuit de interviews.

Box 3.3 Het keuzegedrag van mensen: verklarende inzichten vanuit de interviews

Tijdens de interviews werden verschillende inzichten benoemd die kunnen verklaren waarom mensen vaak passief kiezen. Bijvoorbeeld:

- Herding behavior; mensen volgen vaak wat anderen doen. Dit proces is sterker bij een hoge mate van onzekerheid, met name wanneer de (uitkomsten van de) keuze-opties niet goed bekend zijn;
- Autoriteitsprincipe; mensen volgen graag het advies van anderen die meer kennis hebben op een bepaald onderwerp, zoals een zorgverlener. Dit is bijvoorbeeld het geval wanneer mensen de benodigde kennis zelf niet kunnen opdoen, maar ook wanneer iemand het de moeite of tijdsinvestering niet waard vindt. Dominantie en autoriteit van een arts kan daarnaast verlamvend werken en op die manier actieve keuzes beperken;
- Empathy gap; mensen onderschatten de invloed van verschillende mentale toestanden op het gedrag en hebben de neiging beslissingen te nemen die alleen voldoen aan de huidige emotie, gevoel of staat van zijn [90];
- Optimisme; veel mensen gaan er automatisch van uit dat er altijd goede zorg is in het ziekenhuis en dat zorg in de basis goed is;
- Onzekerheid en angst rondom diagnose en behandeling spelen ook een rol, evenals acceptatie van het ziekteproces. Eigenlijk moeten patiënten voorafgaand aan deze angst al bewustzijn hebben ontwikkeld dat zij kunnen en mogen kiezen;
- Psychologische staat tijdens keuzemoment; mensen worden vaak heel passief als het gaat om gevolgen voor hun gezondheid en kunnen de gevolgen vaak ook niet goed overzien en laten de keuze daarom aan iemand anders over.

3.7 Gezondheidsbevordering en positieve gezondheid

Tegenwoordig wordt verwacht dat de patiënt meer verantwoordelijkheid neemt voor de eigen gezondheid [1]. Naast reguliere medische behandelingen bij aandoeningen of ziekte, ontstaat hierdoor steeds meer aandacht voor gezondheidsbevordering, preventie en positieve gezondheid.

3.7.1 Gezondheidsbevordering een onderdeel van het zorgproces?

In de literatuur over patiëntkeuzes kwam niet direct veel naar voren over gezondheidsbevordering en preventie, terwijl er in zijn algemeenheid wel een rijke literatuur over deze onderwerpen bestaat. Denk aan studies over het coachen van patiënten bij gezond(er) gedrag door zorgverleners, stoppen met roken, zelfmanagement en (deelname aan) bevolkingsonderzoeken. Belangrijke onderwerpen in deze literatuur zijn het identificeren van groepen met een minder gezonde levensstijl, waaronder mensen met een lage sociaaleconomische status, en het ontwikkelen en evalueren van strategieën voor gedragsverandering, waarbij verschillende effecten worden gevonden⁶. We vermoeden dat in de literatuur over gezondheidsbevordering en preventie, het gedrag van mensen veel minder wordt geframed als een keuze die iemand samen met een arts kan maken, en meer buiten het zorgproces wordt geplaatst. Dit lijkt te worden bevestigd met een extra search in PubMed naar de combinatie van termen 'lifestyle' and 'shared decision making' in de titel, waarbij drie studies naar voren komen [91-93]. Dat zou kunnen verklaren waarom deze literatuur niet sterk naar voren kwam in de inventarisatie vanuit patiëntperspectief⁷. In de praktijk zien we veel draagvlak voor (ongevraagd) leefstijladvies door huisartsen en de eerdergenoemde drie studies suggereren dat patiënten, bijvoorbeeld met Diabetes, open staan voor veranderingen in leefstijl en daarmee uitstel van behandeling met medicatie [91-94]. Dit hoorden we ook terug in het interview met een huisarts, al werd hierbij ook benoemd dat niet alle patiënten ontvankelijk zijn voor leefstijladvies en sommige patiënten toch de voorkeur hebben voor medicatie als behandeling. Tevens kwamen in de interviews signaleren naar voren dat gezondheidsbevordering vooral speelt bij mensen die toch al bewust met hun gezondheid bezig zijn.

3.7.2 Nieuwe ontwikkeling: positieve gezondheid

In lijn met de toenemende aandacht voor gezondheidsbevordering, zien we ook steeds meer aandacht voor 'positieve gezondheid' [95-98]. Zo neemt dit begrip in de landelijke nota gezondheidsbeleid 2020 – 2024 een belangrijke plek in. Positieve gezondheid is een brede, integrale kijk op gezondheid; het gaat niet om wat iemand niet meer kan, maar juist om wat iemand wel kan, belangrijk vindt en eventueel wil veranderen. Persoonlijke doelen en waarden leidend laten zijn voor beslissingen over zorg is hierbij een belangrijk uitgangspunt. Bovendien gaat het niet alleen om de lichamelijke kanten van gezondheid, maar ook om het aanpassingsvermogen, welbevinden, eigen regie, veerkracht, participatie en zingeving. In Nederland lopen momenteel verschillende (onderzoeks)projecten gericht op positieve gezondheid [95].

We hebben in een aparte search in Pubmed, Cochrane en Google Scholar gezocht naar de term 'positive health'. Hieruit kwam slechts een beperkt aantal studies naar voren, wat suggereert dat het begrip positieve gezondheid in de internationale literatuur nog geen vlucht heeft genomen. Deze studies benoemden met name de recente aandacht voor positieve gezondheid [99-102]. De achterliggende gedachte in deze studies is dat met een focus op positieve gezondheid wordt gekeken naar wat een patiënt zelf belangrijk vindt binnen zijn of haar ziekteproces, waardoor patiënten meer effectief gebruik maken van de zorg. Daarmee raakt het begrip positieve gezondheid aan concepten waar wel veel onderzoek naar is gedaan zoals samen beslissen, patiënt-centered en person-centered care.

⁶ Het in kaart brengen van algemene effecten van gezondheidsbevordering valt buiten de scope van dit project.

⁷ (beleids)informatie over preventie, bijvoorbeeld hoe dit in te regelen is binnen de huidige wet- en regelgeving, valt buiten de scope van dit project waarin is gefocust op patiëntkeuzes.

3.8 Wat betekent dit voor passende zorg?

Samengevat zien we in de literatuur dat patiënten veelal geen actieve keuze maken voor een zorgaanbieder en hierin voornamelijk de verwijzer volgen. Patiënten willen daarentegen bij voorkeur wel meebeslissen over hun behandeling. Ergens is dit opvallend, omdat beide keuzes vaak ook met elkaar samenhangen; als men een bepaalde behandeling voor ogen heeft, kan dit ook de keuze voor een zorgaanbieder beïnvloeden en andersom. In de literatuur worden de keuzes echter veelal losstaand beschreven, waardoor geen duidelijk totaalbeeld van de (samenhang van) keuzes binnen de patient journey naar voren is gekomen. Bovenstaande resultaten illustreren ook dat patiënten niet altijd ervaren dat zij de mogelijkheid hebben of krijgen om te kiezen. Dat verklaart mogelijk deels de lage percentages van actieve keuze voor een zorgaanbieder en de beperkte mate van samen beslissen in de praktijk. Ook zijn er bij zowel (de voorkeur voor) het maken van een keuze voor een zorgaanbieder als de mate van betrokkenheid bij de besluitvoering over een behandeling verschillen tussen patiënten; verschillende patiënten maken verschillende keuzes in verschillende situaties. Zo hebben mensen met beperkte vaardigheden vaak meer moeite om betrokken te zijn bij keuzes binnen hun zorgproces. Deze bevindingen laten zien dat het lastig is generieke uitspraken te doen over 'hoe een patiënt keuzes maakt'.

Toch zijn er enkele algemene bevindingen van toepassing op een grote diversiteit aan patiënten en situaties, en welke te linken zijn aan (elementen van) passende zorg. Zo speelt bij het kiezen van een zorgaanbieder de huisarts een zeer belangrijke rol. Daarmee ligt de keuze voor passende zorg en de juiste zorgaanbieder op dit moment mogelijk voor een groot deel binnen het systeem en amper bij de patiënt. De toenemende mate van e-consulten en de acceptatie daarvan, sluit aan bij diverse elementen van passende zorg, zoals doelmatige zorg en eHealth. Als we kijken naar samen beslissen over een behandeling, zien we dat ook dit verschillende mogelijkheden biedt voor passende zorg. Zo draagt samen beslissen bij aan de zorg die het beste bij de patiënt past, aan doelmatige en waardegedreven zorg en aan de juiste zorg op de juiste plek. Ondanks het draagvlak en de aandacht voor samen beslissen, is er ook nog ruimte voor verbetering als het gaat om toepassing ervan in de spreekkamer. Een belangrijk aandachtspunt hierbij blijft daarnaast de mate waarin dit aansluit op de gezondheidsvaardigheden en digitale vaardigheden van patiënten. Een ander aspect dat sterk raakt aan passende zorg, is de toenemende aandacht voor gezondheidsbevordering en positieve gezondheid. Er is veel literatuur beschikbaar die zich op deze onderwerpen of onderdelen ervan richt. In mindere mate wordt de link gelegd met patiëntkeuzes binnen het zorgproces. Dit suggereert dat beide werelden op dit moment nog van elkaar gescheiden zijn en gezondheidsbevordering veelal niet op het niveau van behandelopties wordt geplaatst. Het draagvlak onder patiënten voor (ongevraagd) leefstijladvies door huisartsen, laat echter zien dat er weldegelijk ruimte is om deze werelden meer aan elkaar te verbinden.

Echter, viel ook op dat diverse elementen van passende zorg onderbelicht bleven in de literatuur over het keuzeproces⁸. Bijvoorbeeld literatuur rondom de keuze voor effectieve of niet-bewezen effectieve behandelingen, de keuze voor behandeling in het ziekenhuis of domotica of de keuze voor medisch-specialistische zorg of paramedische zorg of een getrapte vorm hierbij.

In hoofdstuk 4 gaan we in op de mate waarin informatievoorziening eventuele keuzes van patiënten kan beïnvloeden en welke mogelijkheden dit biedt voor het stimuleren van (het kiezen voor) passende zorg.

⁸ Vanwege de globale aard van de inventarisatie, is het mogelijk dat dergelijke onderzoeken niet in de search naar voren kwamen, maar wel bestaan.

4 Informatievoorziening en informatiebehoefte

Dit hoofdstuk beschrijft de bevindingen omtrent beschikbare keuze-ondersteuning voor patiënten en de effecten daarvan op keuzegedrag. Ook kijken we in hoeverre de informatievoorziening aansluit bij de informatiebehoefte van patiënten en wat de randvoorwaarden zijn voor bruikbaarheid van informatie. Belangrijk om hierbij te vermelden is dat we deze vraagstukken los van elkaar presenteren en dat de resultaten omtrent effecten betrekking hebben op wanneer informatie daadwerkelijk wordt gebruikt, tenzij anders vermeld. In paragraaf 4.7 plaatsen we de resultaten met elkaar in perspectief. Box 4.1. beschrijft in aanvulling daarop enkele inzichten vanuit ‘nudging’.

4.1 Kernbevindingen

Er zijn verschillende bronnen waar patiënten informatie kunnen vinden over zorgaanbieders en behandelingen. Deze bronnen worden echter in wisselende mate gebruikt door patiënten. Daarbij lijken publiekswbsites zoals ZorgkaartNederland en Thuisarts.nl wel in een informatiebehoefte te voorzien en worden deze websites veel bezocht. De mate van informatiebehoefte staat echter niet gelijk aan het ook daadwerkelijk gebruiken van informatie. Dit komt onder andere door een verschil in enerzijds verwachte informatiebehoefte en anderzijds de behoefte aan informatie of het maken van bewuste keuzes in daadwerkelijke zorgsituaties. Verschillende onderzoeken laten zien dat wanneer patiënten informatie raadplegen dit wel positieve effecten kan hebben op hun keuzegedrag. Er is daarnaast veel bekend over randvoorwaarden om informatie bruikbaar te maken voor patiënten, bijvoorbeeld op het gebied van presentatie van informatie. Belangrijk hierbij is dat patiënten de ‘juiste informatie op het juiste moment’ krijgen, maar de grote diversiteit aan patiënten, settings en zorgsituaties maakt dat steeds opnieuw moet worden bekeken wat de juiste informatie is, op welk moment dit het beste kan worden aangeboden, en in hoeverre dit verschilt tussen verschillende typen patiënten.

4.2 Informatievoorziening en de keuze voor een zorgaanbieder

4.2.1 Informatie over zorgaanbieders wordt weinig gezocht

Onder de algemene populatie wordt weinig (actief) gezocht naar informatie over zorgaanbieders [39-41, 43, 83, 85, 86, 103-106]. Dit blijkt ook uit de Transparantiemonitor, waarin sinds enkele jaren middels vragenlijstonderzoek het zoekgedrag van mensen in kaart wordt gebracht; ongeveer 17% van de respondenten gaf in 2020 aan te zoeken naar informatie over zorgaanbieders⁹ [71]. Zij zoeken met name naar deze informatie om een keuze voor een zorgaanbieder te kunnen maken en om te kijken of een zorgaanbieder goede zorg levert. Het merendeel (60%) geeft ook aan de informatie daadwerkelijk te hebben gebruikt bij het maken van een keuze voor een zorgaanbieder. Redenen om de informatie niet te gebruiken waren onder andere omdat een keuze niet mogelijk was i.v.m. corona of door de korte termijn waarin de behandeling moest plaatsvinden, de informatie achteraf is opgezocht om te kijken of de juiste keuze was gemaakt of omdat de informatie enkel gezocht is om meer zicht te krijgen op de tijden van een spreekuur, afspraakmogelijkheden en/of informatie over

⁹ Dit betreft niet per se kwaliteitsinformatie, maar kan ook gaan om informatie over locatie, werknemers, etc.

coronarichtlijnen. Degenen die informatie opzoeken, doen dit dus regelmatig niet ter ondersteuning van het maken van een keuze.

Wie zoeken informatie over zorgaanbieders?

In lijn met de verschillen in al dan niet actief kiezen van een zorgaanbieder of instelling, zien we ook enkele verschillen in de mate waarin naar informatie wordt gezocht [39, 83, 103, 107]:

- Jongeren, vrouwen, mensen met een hoger opleidingsniveau of hoger niveau van lettervaardigheid maken vaker gebruik van (kwaliteits)informatie over zorgaanbieders;
- Mensen die korter in het zorgsysteem zitten maken veelal meer gebruik van (kwaliteits)informatie over zorgaanbieders, al zien we soms ook terug dat juist mensen met een chronische aandoening vaker zoeken naar informatie;
- Patiënten binnen de electieve chirurgie maken vaker gebruik van kwaliteitsinformatie.

Welke informatie wordt vooral gezocht?

De mensen die op zoek gaan naar informatie, lijken met name te kijken naar kwaliteitsinformatie en toegankelijkheidsinformatie [36, 38, 41, 44, 71, 103, 108-111]. Bijvoorbeeld vergelijkingsinformatie tussen zorgaanbieders en ervaringen van andere patiënten zoals op ZorgkaartNederland. Belangrijk om hierbij te vermelden is dat in veel studies wordt benoemd dat dergelijke informatie een minder grote rol speelt bij het maken van een (bewuste of onbewuste) keuze dan advies van de huisarts of bekenden en eerdere eigen ervaringen [1, 41]. Daarnaast zien we dat ook onder huisartsen (kwaliteits)informatie een minimale rol lijkt te spelen bij het doorverwijzen van patiënten naar een zorgaanbieder en dat ook hier persoonlijk contact en ervaringen met de zorgaanbieder een belangrijkere rol spelen [interviews]. Enkele andere bevindingen die in de literatuur naar voren kwamen, zijn:

- Structuurindicatoren als openingstijden en voorzieningen, en procesindicatoren als communicatie en informatie, lijken bij keuze-ondersteuning meer van belang dan uitkomstindicatoren als patiëntervaringen en sterftcijfers;
- Patiënten lijken patiënt gerapporteerde uitkomsten (PROMs) relevant te vinden voor het maken van een keuze;
- Ook wachttijd en expertise vormen relevante informatie voor veel patiënten;
- Mensen die daadwerkelijk ziekenhuizen met elkaar vergelijken hechten meer waarde aan informatie over complicaties en communicatie of bejegening van patiënten en minder belang aan de afstand van het ziekenhuis dan mensen die geen vergelijking hebben gemaakt;
- Prijsinformatie lijkt minder relevant voor patiënten en kosten lijken in Nederland een kleine rol te spelen. Deze rol is met name aanwezig wanneer de kosten direct voelbaar zijn voor een patiënt, bijvoorbeeld vanwege eigen risico, eigen bijdrage of omdat het een niet-gecontracteerde zorgaanbieder betreft. Al lijkt de bereidheid om bij te betalen voor ziekenhuizen die geen contract hebben met de zorgverzekeraar klein en zijn veel mensen niet bereid een duurdere zorgverzekeraar te kiezen om meer keuze te hebben [112]. Overigens zijn er weinig studies gevonden naar de rol van prijsinformatie in de Nederlandse situatie.

4.2.2 Effecten van informatie op het kiezen van een zorgaanbieder

Het doel van het beschikbaar maken van informatie is onder andere om patiëntkeuzes te ondersteunen¹⁰ [1, 113]. Een interessante vraag is daarom wat het effect is van keuze-informatie voor de patiënten die deze informatie raadplegen. We zien echter dat slechts weinig studies dit onderzoeken en dat het beschikbare bewijs niet eenduidig is [41, 113-118]. Een Cochrane review

¹⁰ Andere doelen zoals verbetering van kwaliteit van zorg en meer transparantie vallen buiten de scope van dit project.

(2018) concludeert dan ook dat *“de bestaande wetenschappelijke basis ontoereikend is om beleid en praktijk direct te informeren”* [117]. Verschillende studies vinden weinig tot geen effecten van het openbaar maken van prestatie-informatie op de mate waarin patiënten een keuze maken voor een zorgaanbieder, mogelijk omdat patiënten niet altijd (veel) keuzemogelijkheden ervaren [105, 117]. Andere studies benoemen daarentegen dat er enigszins bewijs is dat openbare prestatie-informatie de keuze van patiënten kan informeren [113, 119]. Het (online) beschikbaar maken van kwaliteitsinformatie over zorgaanbieders lijkt overigens geen of weinig effect te hebben op mate van zorggebruik door patiënten [41, 105, 117, 120]. Het beperkte gebruik van dergelijke informatie door patiënten speelt hierbij mogelijk een rol.

Als we kijken naar specifiek de Nederlandse context, zien we ook hier enkele studies die concluderen dat openbare informatie over het algemeen beperkt impact heeft op de keuze voor een ziekenhuis, ook wanneer mensen daadwerkelijk ziekenhuizen met elkaar hebben vergeleken voordat een keuze is gemaakt [38, 41, 86]. Er zijn echter ook studies die wel (kleine) effecten vinden. Zo concludeert een Nederlands onderzoek dat *“de presentatie van een visuele zorgroute (met daarin keuzemomenten en linkjes naar keuze-informatie) patiënten mogelijk kan stimuleren om gefundeerde keuzes voor een zorgaanbieder te maken”* [121]. In Nederland vormt Thuisarts.nl een belangrijke online bron voor informatie over gezondheid, aandoeningen en behandelingen voor de eerste lijn en ook in toenemende mate voor de tweede lijn [122]. Onderzoek suggereert dat het toenemende gebruik van Thuisarts.nl heeft geleid tot een verlaging van het aantal huisartsenbezoeken en dus een rol speelt bij de keuze al dan niet naar de huisarts te gaan [123-125].

4.3 Informatievoorziening en de keuze voor een behandeling

4.3.1 Informatie over behandelingen met enige regelmaat gezocht

Wat betreft het aantal mensen dat zoekt naar informatie over behandelingen blijkt uit het Transparantiemonitor-onderzoek onder de Nederlandse bevolking dat het gaat om ongeveer een derde van de mensen [71]. Zij zoeken met name naar informatie omdat ze willen weten wat de beste behandeling is, of er meerdere behandelingen mogelijk zijn en wat de kans is dat een behandeling werkt. Het merendeel (70%) geeft ook aan de informatie daadwerkelijk te hebben gebruikt bij het maken van een keuze voor een behandeling. Redenen om de informatie niet te gebruiken waren onder andere omdat eerst vervolgonderzoeken nodig waren of dat de informatie pas achteraf is opgezocht als naslagwerk. Maar ook dat de informatie te onduidelijk was, het aanbod te groot, er maar een behandeling mogelijk was en daardoor geen keuze is gemaakt, of dat de arts de keuze voor de behandeling heeft gemaakt en er dus geen sprake is geweest van een gezamenlijk besluit. Er zijn weinig andere onderzoeken gevonden die hebben gekeken naar informatiebehoefte omtrent behandelingen. Hierbij komt naar voren dat patiënten accurate, recente en relevante informatie willen ontvangen om geïnformeerde keuzes te maken rondom het zorgproces. Kort omschreven, willen mensen ‘de juiste informatie op het juiste moment’ [126]. Maar welke informatiebehoefte patiënten hebben op welk moment, verschilt per type patiënt en is vaak niet goed bekend [interviews]. Daarnaast is het zoeken, vinden en gebruiken van informatie iets dat patiënten lang niet altijd alleen kunnen (zie ook hoofdstuk 2 over gezondheidsvaardigheden). Dit illustreert het complexe proces van samen beslissen; het implementeren van samen beslissen in zorgprocessen vergt dat betrokkenen ook nadenken over welke informatie wanneer wordt geboden en wordt besproken met de arts. In de langdurige zorg kwamen we tegen dat mensen graag willen weten welke mogelijkheden ze hebben, wat de consequenties zijn van keuzes en dat ze behoefte hebben aan vergelijkingsinformatie. Cliënten vinden echter vaak niet de informatie die ze nodig hebben en

weten daardoor niet goed welke keuzemogelijkheden ze hebben, hoe ze passende zorg kunnen regelen en wie hen daarbij kan helpen [79].

4.3.2 Effecten van informatie op het kiezen van een behandeling

We hebben niet veel studies gevonden die hebben gekeken naar het effect van informatievoorziening buiten het consult op het kiezen van een behandeling [41]. Uit de Transparantiemonitor-vragenlijst kwam naar voren dat een groot deel van de mensen die informatie over een behandeling heeft gezocht zichzelf hierdoor goed voorbereid vond op een gesprek met een arts, verschillende behandelmogelijkheden kende en een keuze kon maken voor een behandeling [71]. Het is niet bekend in hoeverre de eerder beschreven publiekswaarschuwing Thuisarts.nl bijdraagt aan keuze-ondersteuning voor het kiezen van een behandeling.

4.3.3 Effecten van informatie op samen beslissen

Naast het zelf opzoeken van informatie door patiënten, vindt er ook informatie-uitwisseling plaats in de spreekkamer. Vaak gebeurt dit in relatie tot het proces van samen beslissen, wat in veel onderzoeken dan ook als uitkomstmaat is genomen. Verschillende hulpmiddelen kunnen bijdragen aan (elementen van) het proces van samen beslissen, zoals [41, 127-130]:

- Het gebruiken van PROMs in de spreekkamer lijkt verschillende effecten te hebben [72]. Zo kan de inzet van PROMs in de spreekkamer de betrokkenheid van patiënten vergroten alsmede begrip, vertrouwen en tevredenheid. Ook zien we een invloed op de communicatie tussen zorgverlener en patiënt. Een recente overzichtsstudie geeft verder aan dat er nog geen (bewezen) effecten zijn gevonden op gezondheidskomsten of patiëntgedrag;
- (Andere) uitkomstinformatie wordt nog weinig gebruikt bij samen beslissen, al kan de recente aandacht hiervoor dit mogelijk stimuleren [41];
- Verschillende onderzoeken hebben gekeken naar de effecten van behandelinhoudelijke keuzehulpen [131-135]. Dergelijke keuzehulpen maken de beschikbare keuzes expliciet, geven informatie over de behandelopties en gerelateerde voordelen en nadelen en helpen om de keuze te relateren aan de persoonlijke waarden van een patiënt [136]. Keuzehulpen kunnen ervoor zorgen dat patiënten ervaren dat ze meer kennis hebben en beter geïnformeerd zijn, en leiden waarschijnlijk tot een actievere rol in besluitvorming en minder 'decisional conflict' en besluiteloosheid. Er is daarnaast steeds meer bewijs dat keuzehulpen stimuleren dat keuzes worden gemaakt die overeenkomen met de waarden van een patiënt en dat men meer tevreden is over de gemaakte keuze en het besluitvormingsproces en minder spijt heeft bij de gemaakte keuze. We zagen dit ook terug voor keuzehulpen binnen de langdurige zorg [49];
- Een ander instrument bij samen beslissen is 'de 3 goede vragen'. Deze vragen zijn; 1) wat zijn mijn mogelijkheden; 2) wat zijn de voordelen en nadelen van die mogelijkheden, en; 3) wat betekent dat in mijn situatie?. Dit stimuleert patiënten om vragen te stellen in de spreekkamer en draagt bij aan bewustwording van de eigen keuzemogelijkheden, het verkrijgen van informatie en het gezamenlijk besluiten nemen, al zijn er vooralsnog geen effecten bekend op daadwerkelijk samen beslissen in de spreekkamer [137, 138].

Dergelijke onderzoeken illustreren het belang van informatie bij samen beslissen, maar laten ook zien dat het proces van samen beslissen complex is en niet wordt bereikt met enkel informatievoorziening en dat enkel informatievoorziening nog geen actieve participatie verzekert. De dialoog tussen arts en patiënt is hierbij immers ook van groot belang alsmede de vaardigheden van de arts (zie ook hoofdstuk 3).

4.3.4 Effecten van eHealth

Steeds vaker worden websites en andere digitale applicaties toegepast in het zorgproces. Bijvoorbeeld om patiënten te ondersteunen bij hun medicijngebruik, voor het bevorderen van een gezonde leefstijl of om zelfmanagement van chronische aandoeningen te stimuleren. Dit wordt ook wel eHealth genoemd. Over eHealth is relatief veel literatuur beschikbaar, al zien we ook hier dat het onderzoek naar effecten beperkter is [139-144]. Vaak gaat het bij deze literatuur om uitkomsten als gezondheidsbevorderend gedrag, preventie of zelfmanagement. In onze search zagen we echter geen studies die keken naar de invloed van eHealth op het maken van keuzes voor een zorgaanbieder of behandeling; eHealth wordt juist vaak gezien als vorm van behandeling. Verschillende situatie-specifieke (overzichts)studies laten zien dat eHealth effectief kan zijn voor het bevorderen van gezond gedrag, kan bijdragen aan uitkomsten van zorg en zelfmanagement van chronische aandoeningen kan stimuleren. Ook vanuit het oogpunt van efficiency en kostenbesparing wordt veel verwacht van eHealth, omdat het gedeeltelijk fysiek contact met zorgverleners kan verminderen [1]. Een uitdaging bij eHealth is echter de blootstelling en therapietrouw van mensen; programma's worden vaak niet volledig doorlopen en de terugkomst naar een online programma vormt een uitdaging.

4.4 Verschillende bronnen van informatie

Zoals ook beschreven in voorgaande, zijn er verschillende informatiebronnen die patiënten kunnen ondersteunen bij het maken van verschillende keuzes tijdens het zorgproces [41]. Bijvoorbeeld informatie over het al dan niet naar de huisarts gaan, zoals 'moet ik naar de dokter' of Thuisarts.nl. Maar ook informatie over kwaliteit van zorgaanbieders, bijvoorbeeld via ZorgkaartNederland of de Transparantiekalender. Ook zijn er veel informatiebronnen die ingaan op behandelingsinformatie, zoals Thuisarts.nl en websites van patiëntenorganisaties of ziekenhuizen. Maar ook keuzehulpen voor het kiezen van een zorginstelling en behandelingsinhoudelijke keuzehulpen, waar (kwaliteits)informatie over respectievelijk zorgaanbieders en behandelingen in verwerkt staat [136].

4.4.1 Internet een belangrijke bron voor informatie

De meeste bronnen voor keuze-ondersteuning zijn digitaal. Dit sluit aan bij het zoekgedrag van patiënten, die ook veelal het internet raadplegen voor informatie [71, 80, 126]. Dit beeld wordt verder ondersteund door de bezoekersaantallen van belangrijke publiekswbsites als Thuisarts.nl en ZorgkaartNederland, die al jaren stijgen en momenteel respectievelijk 5,5 en 1,5 miljoen per maand bedragen [145]. Het bieden van online informatie lijkt dus te voorzien in een behoefte.

4.4.2 Maar ook artsen zijn een belangrijke informatiebron

Naast internet, blijft ook de zorgverlener een cruciale bron van informatie. Veel patiënten vragen informatie aan hun arts of andere zorgverlener [71]. De rol van zorgverleners wordt ook bevestigd in de interviews. Deze cruciale rol zien we bijvoorbeeld terug in het volgen van het advies bij doorverwijzen, zoals beschreven in hoofdstuk 3. Ook bij keuzes voor behandelingen spelen artsen een onmisbare rol voor patiënten [41, 62, 75, 146, 147]. Deze rol ligt enerzijds in het bewust maken van patiënten dat zij mee mogen beslissen, bijvoorbeeld door hen hier expliciet voor uit te nodigen, en anderzijds door duidelijke informatie te geven over de behandelopties en navraag te doen naar de voorkeuren en persoonlijke omstandigheden van een patiënt. Er ontstaat tegenwoordig ook meer aandacht voor de rol van een zogeheten 'patiëntcoach' of 'cliëntondersteuner', die het proces van samen beslissen in de spreekkamer kan ondersteunen en ook patiënten kan activeren om deel te

nemen aan het keuzeproces [148]. Zo hebben cliënten in de langdurige zorg in Nederland behoefte aan actieve begeleiding die het gehele traject ondersteunt bij het maken van keuzes, mee kan denken met de persoonlijke situatie en kan doorverwijzen naar de juiste instanties. Zo'n onafhankelijk cliëntondersteuner is op papier beschikbaar, maar wordt in de praktijk veelal niet gevonden [79]. Ook in de curatieve zorg wordt een rol gezien voor een dergelijke begeleider of patiëntcoach [147, 148]. Artsen hebben ook een belangrijke rol in het informeren van mensen met beperkte gezondheids-vaardigheden [12]. Bijvoorbeeld door hen de weg te wijzen naar goede informatiebronnen zoals Thuisarts.nl. Een uitdaging hierbij is dat artsen deze doelgroep vaak niet herkennen.

Box 4.1 Lessen vanuit het domein van gezondheidsbevordering en preventie; nudging

Binnen het veld van gezondheidsbevordering en preventie wordt veel onderzoek verricht naar 'nudging'. In een van de interviews is hier specifiek over gesproken. Nudging is een vorm van een gedragsveranderingsmethodiek, waarbij mensen subtiel en veelal onbewust worden gestimuleerd om bepaald gewenst gedrag te vertonen [149-153]. Een nudge is een simpele, doelbewuste en transparante aanpassing in de keuzearchitectuur die onbewust of automatisch gedrag beïnvloedt door in te spelen op de heuristische manier waarop mensen keuzes maken zonder alternatieve keuzes onmogelijk te maken. Een nudge is daarmee eigenlijk een 'duwtje in de goede richting' en heeft betrekking op *"ieder aspect van de keuzearchitectuur dat het gedrag van mensen op een voorspelbare manier beïnvloedt zonder daarbij keuzes te beperken of op een significante manier de economische prikkels te veranderen"* [150]. Nudges kunnen effect hebben op het maken van keuzes, al verschilt het per nudge, setting en mate van voorkeur van mensen hoe groot het effect is.

Er bestaan verschillende nudges, zoals:

- Aantrekkelijkheid; zorg dat de meest gezonde keuze het meest aantrekkelijk is;
- Standaard (default): maak van de wenselijke keuze de standaard keuze;
- Eerste optie als referentie: mensen zien de eerst geboden optie vaak als referentie en zetten de andere opties daar tegen af;
- Voornemen (pre-commitment): vraag mensen zich aan het gewenste gedrag te binden (committeren) zonder dat ze zich al verplicht voelen;
- Herinnering (reminder): een geheugensteuntje herinnert hen aan een bepaald gedrag;
- Vereenvoudigen (simplificatie): door formuleren, informatie en procedures te versimpelen hoeven mensen niet te veel na te denken bij het maken van een keuze;
- Sociale normen: door te laten weten wat de meeste mensen doen, doen andere mensen dat ook vaker;
- Zichtbaarheid: mensen kiezen eerder een andere optie die meer in het oog springt;
- Terugkoppeling (feedback): het geven van terugkoppeling over het gedrag van mensen en de gevolgen daarvan stuurt mensen in hun toekomstige gedrag.

Nudging is gericht op gewoontegedrag en automatische keuzes die te beïnvloeden zijn. Een aantal van bovenstaande nudges zou daarmee mogelijk ook relevant zijn voor het beïnvloeden van het keuzegedrag van patiënten. Bijvoorbeeld nadenken over de default keuze of welke optie als eerste wordt genoemd, maar ook het actiever aanbieden van keuzes, zodat dit proces 'zichtbaarder' wordt. Interessant zou zijn om binnen het zorgproces de mogelijkheden en wenselijkheid van nudging te onderzoeken, alsmede de mate waarin nudging (onbewust) al plaats vindt in de spreekkamer (zie ook hoofdstuk 5).

4.5 Verwachte informatiebehoefte versus daadwerkelijk gebruik

Verschillende onderzoeken laten zien dat mensen vaak aangeven behoefte te hebben aan informatie ten behoeve van hun zorgproces, zoals informatie over zorgaanbieders of behandelingen en in wisselende mate ook informatie opzoeken. In de praktijk zien we echter dat keuzes lang niet altijd bewust worden gemaakt of de informatie hier niet voor wordt gebruikt. Dit impliceert een verschil tussen aangegeven of verwachte informatiebehoefte en daadwerkelijk gebruik van of behoefte aan informatie; ook al lijkt men in hypothetische keuzesituaties belang te hechten aan bepaalde informatie, in echte keuzesituaties speelt rationele kennis niet altijd een rol [1, 15, 36, 39, 78, 103]. Dit komt onder andere door de invloed van de psychologische toestand van patiënten tijdens een keuzemoment en de waarde die aan het advies van een arts wordt gehecht, zoals ook staat beschreven in hoofdstuk 3.

4.6 Randvoorwaarden voor bruikbare informatie

In Nederland wordt steeds meer aandacht besteed aan de randvoorwaarden om informatie toegankelijk en begrijpelijk aan te bieden aan patiënten. Ofwel om bruikbare zorginformatie te kunnen geven. Bruikbare zorginformatie is ook een belangrijk uitgangspunt van de NZa [154]. In de literatuur en door de experts wordt een aantal factoren benoemd die de bruikbaarheid van informatie stimuleren en daarmee kunnen worden gezien als randvoorwaarden, waaronder: [12, 41, 87, 103, 108, 119, 126, 148, 154-156]

- Relevantie van de informatie voor de patiënt inclusief informatie op-maat en het vertalen van beschikbare informatie naar voor patiënten betekenisvolle informatie;
- Aansluiten bij de vaardigheden van patiënten;
- Informatie is accuraat, vindbaar en vergelijkbaar;
- Presentatie van resultaten in een positieve richting;
- Minder complexe informatie: geen jargon of technisch taalgebruik, maar eenvoudig taalgebruik en gebruik van concrete voorbeelden;
- Visuele presentatie van informatie, zoals het gebruik van sterren en grafieken;
- Een algemene prestatiescore presenteren bij vergelijkingsinformatie;
- Niet te veel informatie of keuzes bieden. Zo werkt het beter om een (relevante) selectie aan zorgaanbieders te laten zien dan alle zorgaanbieders;
- Met betrekking tot websites zijn website design, lay-out, interactiviteit, gebruiksgemak en de autoriteit van de ontwikkelaar belangrijke factoren;
- Veel auteurs benoemen dat informatie in samenwerking met de doelgroep moet worden ontwikkeld, zodat het aansluit bij hun specifieke wensen en behoeften. Mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden vanaf het allereerste begin betrekken bij informatie ontwikkeling is essentieel om deze doelgroep zo goed mogelijk te bereiken met informatievoorziening;
- Wanneer keuzes worden gemaakt in een interactief proces tussen zorgverlener en patiënt lukt het vaak beter om keuze-informatie goed te benutten. Het proces van samen beslissen is hier een voorbeeld van, maar ook cliëntondersteuners en patiëntcoaches kunnen hier een rol spelen.

4.6.1 Veel ontwikkeling op het gebied van bruikbare zorginformatie

Er gebeurt in het Nederlandse zorglandschap veel op het gebied van het bruikbaar aanbieden van informatie aan patiënten [157]. Bijvoorbeeld op Thuisarts.nl of ZorgkaartNederland, die specifiek bedoeld zijn om informatie centraal, begrijpelijk en toegankelijk aan te bieden en gericht zijn op

verschillende sectoren. Toch sluit informatie niet altijd aan bij patiënten en vinden patiënten het vaak lastig om informatie te vinden en goed te gebruiken bij het keuzeproces [41]. Dit geldt in sterkere mate voor patiënten met beperkte gezondheidsvaardigheden, die vaak niet goed bereikt worden met digitale initiatieven en ook andere bestaande informatiebronnen veelal minder begrijpen [12]. Toch zijn ook hier veel elementen bekend die de bruikbaarheid onder deze doelgroep kunnen vergroten, zoals het gebruiken van plaatjes, video's en voorleesfuncties [158, 159]. Daarnaast lopen er in Nederland verschillende projecten die ertoe kunnen bijdragen dat informatievoorziening beter aansluit bij mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden, zoals aanpassingen van keuzehulpen en het ontwikkelen van praatplaten en storytelling [interviews]. Ook zijn er verschillende methodieken bekend die zorgverleners in hun consult kunnen toepassen om informatie beter over te brengen, zoals de teach-back methode waarin patiënten wordt gevraagd samen te vatten wat de arts hen heeft verteld en de arts zo het begrip kan toetsen [158, 159].

4.7 Wat betekent dit voor passende zorg?

Informatievoorziening kan effect hebben op keuzegedrag. Een belangrijke voorwaarde hierbij is dat de informatie daadwerkelijk wordt gebruikt door patiënten. Een groot deel van de patiënten gaat echter niet zelf op zoek naar informatie. En degenen die wel op zoek gaan naar informatie vinden of begrijpen deze informatie niet altijd. En de kleine groep mensen die informatie zoeken, vinden en begrijpen, gebruiken de informatie vaak niet om een keuze op te baseren. Bijvoorbeeld omdat de informatie hun pre-commitment niet van tafel schuift. Deze bevindingen sluiten aan bij de beperkte mate waarin mensen bewust kiezen voor een zorgaanbieder of een behandeling. Een andere observatie hierbij is dat bij de keuze voor behandelingen veelal wordt gesproken over keuzebegeleiding en samen beslissen, eventueel ondersteund door informatie.

Informatievoorziening bij de keuze voor zorgaanbieder is daarentegen primair gericht op het zelf informatie zoeken met weinig begeleiding vanuit zorgverleners. Terwijl ook bij de verwijzing naar een zorgaanbieder de zorgverlener een belangrijke, ondersteunende rol kan bieden en patiënten ook hier vaak afgaan op het advies van de arts.

Als we dus de link leggen tussen beschikbare informatievoorziening, informatiebehoefte en gebruik van informatie zien we dat dit niet altijd op elkaar aansluit. Er is veel informatie beschikbaar die steeds vaker voldoet aan randvoorwaarden voor bruikbaarheid, maar de informatie wordt weinig gebruikt in het keuzeproces en dient in beperkte mate als keuze-ondersteuning. Toch ervaren patiënten de mogelijkheid om zelf te kunnen kiezen wel als positief [1]. Dit laat zien dat informatievoorziening dus weldegelijk een belangrijk onderdeel is binnen het zorgproces. Informatievoorziening alleen lijkt echter niet voldoende om keuzes binnen het zorgproces te stimuleren. Dit illustreert de belangrijke rol die zorgverleners spelen bij informatievoorziening; zij kunnen de informatie naar de patiënt brengen alsmede een rol spelen bij het 'vertalen' naar begrijpelijke informatie voor patiënten. Om patiënten meer gebruik te laten maken van informatie, lijkt hier een belangrijke ingang te zijn, zoals we ook terugzien bij het proces van samen beslissen over behandeling.

Mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden zijn, ook binnen de kaders van passende zorg, een belangrijke groep van aandacht. Zij maken namelijk meer gebruik van zorg en hebben meer moeite om hun weg te vinden binnen de zorg, mede omdat beschikbare informatie bij hen minder goed aansluit. Het proces van informatie zoeken en toepassen in hun zorgproces brengt voor hen daardoor extra uitdagingen met zich mee. Om informatievoorziening beter te laten aansluiten,

verdient het de aanbeveling om deze doelgroep al vanaf het begin te betrekken bij informatie-ontwikkeling, iets wat tot op heden nog in slechts beperkte mate gebeurt. Ook spelen zorgverleners een extra belangrijke rol bij het informeren en betrekken van deze doelgroep.

Als we kijken naar passende zorg, zien we enkele aanwijzingen dat informatievoorziening hieraan kan bijdragen, al is weinig literatuur specifiek gericht op (elementen van) passende zorg. Informatievoorziening kan bijvoorbeeld bijdragen aan doelmatige zorg, zoals het verminderen van onnodige huisartsenbezoek via een publiekswaarschuwing als Thuisarts.nl of het stimuleren van gezond gedrag via eHealth [65, 66, 70, 123, 133, 134]. Maar ook de resultaten dat informatievoorziening het proces van samen beslissen kan stimuleren zijn in dit kader relevant, aangezien we in hoofdstuk 3 hebben geconstateerd dat samen beslissen kan bijdragen aan het kiezen van passende zorg. Daarnaast werd gevonden dat keuzehulpen kunnen resulteren in andere zorgkeuzes, bijvoorbeeld voor minder invasieve chirurgie en meer conservatieve opties, en geven keuzehulpen inzicht in evidence-based behandelingen [131]. Het bieden van prijsinformatie lijkt daarentegen keuzes weinig tot niet te beïnvloeden, al is hier minder vaak onderzoek naar gedaan.

Als we bovenstaande resultaten samenvatten, kan het stimuleren van informatievoorziening en vooral het daadwerkelijk gebruik van informatie mogelijk bijdragen aan het stimuleren van kiezen voor passende zorg. In de interviews kwam naar voren dat een openstaande vraag hierbij nog altijd is welke informatie patiënten willen hebben en hoe daadwerkelijk gebruik van informatie bij het maken van keuzes kan worden gestimuleerd. Belangrijk hierbij is dat patiënten de 'juiste informatie op het juiste moment' krijgen, maar de grote diversiteit aan patiënten, settings en zorgsituaties maakt dat steeds opnieuw moet worden bekeken wat de juiste informatie is, op welk moment dit het beste kan worden aangeboden, en in hoeverre dit verschilt tussen verschillende typen patiënten. Met andere woorden: de geschikte 'window of opportunity' kan per situatie verschillen. Dit maakt informatievoorziening een complex proces. Als we dit samenvoegen met de resultaten uit hoofdstuk 3, waarin we zagen dat een bewuste keuze maken voor passende zorg nog veel onduidelijkheden kent, zien we hetzelfde gebeuren op het vlak van informatievoorziening. De bekende effecten van informatievoorziening zijn meer algemeen van aard, en niet specifiek gericht op keuzes voor passende zorg.

5 Tot slot

Voorliggende inventarisatie had ten doel om globaal inzicht te geven in de wetenschappelijke stand van zaken omtrent het keuzeproces van patiënten en dit te plaatsen in het licht van passende zorg. We hebben hierbij specifiek gekeken naar het kiezen van een zorgaanbieder en behandeling, als belangrijke onderdelen binnen de patiëntreis. Dit laatste hoofdstuk biedt een reflectie op de belangrijkste bevindingen alsmede mogelijke richtingen voor vervolgonderzoek.

5.1 Methodologische reflectie

De inventarisatie bestond uit een combinatie van literatuuronderzoek en interviews met experts. Voor het zoeken naar wetenschappelijke publicaties (zowel overzichtsstudies als Nederlandse studies) hebben we elementen vanuit de ‘rapid (systematische) review’ methode toegepast. Dit type literatuuronderzoek is specifiek geschikt om in een kort tijdsbestek ‘in kaart te brengen wat al bekend is over een onderwerp’ en als input voor het opzetten van een onderzoeksagenda [4, 5, 160-163]. De systematische zoekstrategie geeft een goede en gedegen structuur aan het zoeken naar informatie. Desondanks was deze zoekstrategie naar verwachting niet uitputtend. Daarom is voor de verschillende onderwerpen in deze inventarisatie aanvullende literatuur gezocht middels aparte searches op onderwerp. De interviews met experts gaven aanvullende inzichten en boden ook de mogelijkheid om de conclusies op basis van de literatuur te verifiëren. Het project had een sterke focus op het inventariseren van de bestaande literatuur. Er is tijdens dit project geen aanvullend onderzoek gedaan naar ervaringen van patiënten tijdens hun keuzeproces. Deels is dit naar voren gekomen uit de literatuur, maar het in kaart brengen van deze invalshoek vormt een van de aanbevelingen die we doen op basis van de uitkomsten van dit project (zie hoofdstuk 5.4). Ondanks we met de inventarisatie niet pretenderen volledig te zijn, is de verwachting dat het een goed beeld geeft van de stand van zaken van de literatuur.

5.2 Reflectie op de resultaten

5.2.1 Beantwoording van de onderzoeksvragen

Tabel 5.1 biedt een beknopte beantwoording van de onderzoeksvragen die centraal stonden in de inventarisatie. Omdat de meeste studies die we hebben gevonden gericht zijn op de curatieve zorg, zijn de resultaten met name van toepassing op deze sector. Over bijvoorbeeld de langdurige zorg hebben we minder informatie gevonden, al lijken hier op hoofdlijnen dezelfde bevindingen van toepassing te zijn.

Tabel 5.1 Beantwoording van de onderzoeksvragen

Wat is de wetenschappelijke stand van zaken....

.... met betrekking tot het keuzeproces van patiënten?

Als we kijken naar de patiëntreis die patiënten doorlopen, zien we verschillende keuzemomenten. Bijvoorbeeld de keuze om naar een huisarts of andere eerstelijns zorgaanbieder te gaan, de keuze voor een zorgaanbieder in de tweede lijn, en het kiezen van een behandeling. Deze keuzes volgen niet altijd lineair op elkaar, hangen vaak ook samen en worden soms meerdere keren gemaakt binnen een patiëntreis. Deze keuzes worden ook vaak niet expliciet of bewust gemaakt. Dit geldt zeker voor de keuze voor een zorgaanbieder, waarbij patiënten veelal geen actieve keuze maken en het advies of de verwijzing van de huisarts volgen. Het merendeel van de patiënten maakt dus geen gebruik van de vrije artskeuze. Bij de keuze voor een behandeling ligt dit iets anders. De meeste type patiënten in verschillende settings van de zorg willen wel betrokken zijn bij de keuze voor een behandeling en/of actief deelnemen in het proces van gezamenlijke besluitvorming. In de praktijk gebeurt dit echter nog steeds in beperkte mate. Over samen beslissen is veel geschreven in de literatuur, en toch zijn er ook nog vraagstukken die minder zijn onderzocht. Vraagstukken en uitdagingen liggen met name op het niveau van de relatie tussen arts en patiënt, informatie-uitwisseling en de rol die patiënten hebben in het actief aandragen van belangrijke persoonlijke context. De keuze voor een zorgaanbieder of behandeling speelt zich af in een patiëntreis waar tal van factoren een rol spelen, waaronder de kenmerken en vaardigheden van de individuele patiënt, de aard en het beloop van de medische klachten, het aanbod van zorg en de beschikbare informatie daarover. Een punt van aandacht is dat een grote groep mensen de (gezondheids)vaardigheden mist om hun weg te vinden in het zorgproces en daarbij weloverwogen keuzes te maken.

Wat is de wetenschappelijke stand van zaken....

.... met betrekking tot informatiebehoeftes van patiënten?

Over de informatiebehoefte van patiënten is enerzijds veel bekend, maar er bestaan ook nog veel vragen en hiaten. We zien dat mensen regelmatig zoeken naar informatie over gezondheid en behandelingen, en in mindere mate naar informatie over zorgaanbieders. Daarnaast komt uit de literatuur naar voren dat hierbij met name gebruik wordt gemaakt van algemene informatie of eventueel kwaliteitsinformatie, maar amper van prijsinformatie of toegankelijkheidsinformatie, met een uitzondering voor wachttijden en afstand. Informatie die patiënten daadwerkelijk nodig hebben, blijft echter ietwat onduidelijk. Het is mogelijk ook lastig om dit goed in kaart te brengen, omdat er een verschil zit in het hypothetisch onderzoeken van de informatiebehoefte ten opzichte van de informatiebehoefte wanneer iemand daadwerkelijk het zorgproces in gaat. Als het moment daar is blijkt een deel van de mensen aanzienlijk minder actief te kiezen en informatie te gebruiken dan zij vooraf dachten. Ook hangt de informatiebehoefte af van het type patiënt, setting van de zorg en type zorgvraag.

***Wat is de wetenschappelijke stand van zaken...
... met betrekking tot informatievoorziening?***

Er zijn verschillende informatiebronnen die patiënten kunnen raadplegen om informatie te vinden over zorgaanbieders en/of behandelingen. Het effect van deze informatie op keuzes lijkt echter minder vaak onderzocht, al laten verschillende onderzoeken zien dat wanneer patiënten informatie raadplegen dit wel positieve effecten kan hebben op hun keuzegedrag. Dit geldt bijvoorbeeld voor keuzehulpen, waarvan verschillende effecten bekend zijn op zowel mate van geïnformeerd zijn als het keuzeproces. Ook zien we in Nederland een lichte afname in het aantal huisartsenbezoeken na de introductie van Thuisarts.nl. Opvallend hierbij is dat voor behandelkeuzes informatievoorziening veelal wordt geframed als keuzebegeleiding en daarbij ook veel aandacht is voor informatievoorziening in de spreekkamer, terwijl het bij de keuze voor een zorgaanbieder hoofdzakelijk wordt geframed als informatievoorziening en een groter beroep wordt gedaan op zelf informatie zoeken door patiënten. In relatie tot randvoorwaarden voor de bruikbaarheid van informatie, is veel bekend. Zo wordt het bieden van informatie in duidelijke taal, met concrete voorbeelden en visuele elementen, gezien als factoren die de bruikbaarheid positief beïnvloeden. Het belang van bruikbaarheid van informatie wordt sterk gedeeld en krijgt steeds meer aandacht. Zo wordt in Nederland standaard patiëntinformatie bij richtlijnen uit de eerste en tweede lijn gegeven via Thuisarts.nl. Belangrijk hierbij is dat patiënten de 'juiste informatie op het juiste moment' krijgen, maar de grote diversiteit aan patiënten, settings en maakt dat steeds opnieuw moet worden bekeken wat de juiste informatie is, op welk moment dit het beste kan worden aangeboden, en in hoeverre dit verschilt tussen verschillende typen patiënten. Ook hier speelt de uitdaging om informatie geschikt te maken voor mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden, zodat ook zij de informatie kunnen benutten in hun zorgproces.

Welke lopende initiatieven en partijen zijn bezig met dergelijke onderwerpen en vraagstukken?

Het keuzeproces van patiënten krijgt veel aandacht, zowel nationaal als internationaal. Zo houden verschillende organisaties zich bezig met het in kaart brengen van het keuzeproces of ondersteuning binnen het keuzeproces. Belangrijke organisaties vanuit de Nederlandse context zijn vanuit patiëntperspectief de Patiëntenfederatie Nederland en patiëntenorganisaties of cliëntenorganisaties. Bijvoorbeeld via ZorgkaartNederland, kiezen in de GGZ (MIND) en keuzehulpen voor zowel het kiezen van een zorginstelling als een behandeling in verschillende sectoren. Er zijn ook enkele commerciële organisaties die zich hierop richten, bijvoorbeeld op het gebied van ontwikkeling en implementatie van behandelinhoudelijke keuzehulpen. Vanuit de kant van de zorg zijn ook veel partijen bezig met vraagstukken rondom keuze-informatie en samen beslissen. Bijvoorbeeld de Federatie Medisch Specialisten en het Nederlands Huisartsen Genootschap. Maar ook zorgverzekeraars houden zich bezig met deze thema's en bieden verzekerden informatie over zowel zorginstellingen als behandelingen. Bijvoorbeeld via online zorgzoekers of persoonlijke zorgbemiddeling. Door onderzoeksinstellingen als het Nivel, kennisorganisaties als Vilans en Pharos en universiteiten en medisch centra wordt zowel veel onderzoek verricht naar deze thema's alsmede voorlichtingsmaterialen ontwikkeld.

Welke lessen kunnen we leren uit andere domeinen dan de zorg als het gaat om effectieve keuze-ondersteuning?

Verschillende inzichten vanuit andere domeinen dan de zorg kunnen relevant zijn wanneer het gaat om het stimuleren van een keuze of om beter te begrijpen waarom patiënten vaak passieve keuzes maken. Bijvoorbeeld inzichten vanuit de gedragsveranderingsmethodiek ‘nudging’, waarbij het inzetten van verschillende nudges gewenst gedrag kan stimuleren. Bijvoorbeeld de gewenste keuze als default keuze of als eerst benoemde optie, maar ook het actiever aanbieden van keuzes zodat dit proces ‘zichtbaarder’ wordt is een nudge die geschikt kan zijn binnen de zorg. Ook verklarende inzichten vanuit de gedragskunde kunnen helpen bij het beter begrijpen van de keuzes die mensen maken of juist niet maken, waaronder concepten als herding behavior (volgen van anderen) en het autoriteitsprincipe (volgen van experts).

5.3 Beknopte beschrijving van de hoeveelheid en type literatuur

Het algemene beeld dat naar voren komt in deze inventarisatie is dat er veel overzichtsstudies en Nederlandse studies beschikbaar zijn rondom het keuzeproces van patiënten. De hoeveelheid beschikbare literatuur zegt iets over de mate waarin een onderwerp reeds is onderzocht; wanneer ergens minder literatuur over is, betekent dit bijvoorbeeld dat er ruimte is voor vervolgonderzoek. Een aantal overkoepelende inzichten die uit de inventarisatie ontstonden omtrent de beschikbaarheid van literatuur, zijn:

- De meeste studies zijn gericht op de curatieve zorg en dan specifiek de tweede lijn (ziekenhuiszorg of medisch-specialistische zorg). Sectoren als huisartsenzorg, langdurige zorg of GGZ kwamen minder vaak terug in de gevonden literatuur;
- Veel studies die zijn gericht op het kiezen van een behandeling zijn ziekte-specifiek. Dit is niet verrassend, omdat de patient journey kan verschillen per aandoening en/of zorgpad. Bijvoorbeeld voor acute en chronische aandoeningen. Desondanks zijn er ook verschillende algemene studies gevonden. Bij de keuze voor een zorgaanbieder was dit andersom en waren de meeste studies algemeen van aard;
- De kennis lijkt zich met name te concentreren op de mate van betrokkenheid bij het keuzeproces, informatie zoeken door patiënten of informatievoorziening aan patiënten. In beperktere mate is hierbij ook onderzocht in hoeverre dit bijdraagt aan het maken van keuzes voor een zorgaanbieder of behandeling [120]. Veel van de geïncludeerde studies rondom de keuze voor een behandeling richten zich expliciet op samen beslissen (*shared decision making*), al zien we ook hier dat onderzoek naar effecten van informatievoorziening op mate van samen beslissen enigszins onderbelicht lijkt te zijn in de literatuur;
- Een andere observatie is dat er veel deelaspecten zijn binnen de patiëntreis, maar dat studies zich vaak richten op één of twee van deze deelaspecten. Dit maakt de literatuur over het keuzeproces in zekere zin gefragmenteerd en een overkoepelend beeld van de gehele patiëntreis (in real-life setting) lijkt te ontbreken;
- De meeste studies zijn gericht op algemene informatie of kwaliteitsinformatie. Bijvoorbeeld in de vorm van kwaliteit van een zorgaanbieder of effecten van een behandeling. In mindere mate gaan artikelen in op toegankelijkheidsinformatie en prijsinformatie. Overigens wordt niet in alle studies expliciet gemaakt welk type informatie is onderzocht;
- Passende zorg als totaal begrip komt zeer beperkt terug, al komt dit waarschijnlijk ook omdat dit een relatief nieuwe term is. Wel worden verschillende basisprincipes en elementen van passende

zorg uitgelicht in de literatuur. Bijvoorbeeld samen beslissen over de behandeling, eHealth en preventie / gezondheidsbevordering;

- Als we kijken naar randvoorwaarden voor de bruikbaarheid van informatie voor patiënten, zien we dat veel onderzoek is gedaan naar factoren die de begrijpelijkheid en toegankelijkheid van informatie bevorderen. Ook in relatie tot patiënten met beperkte gezondheidsvaardigheden;
- Diverse artikelen die we met de systematische zoekstrategie hebben gevonden zijn daarnaast gericht op patiëntgerichte of persoonsgerichte zorg. Het geven van (volledige) informatie en het betrekken bij besluitvorming zijn immers belangrijke elementen van persoonsgerichte zorg [61, 164]¹¹.

Bovenstaande laat zien dat de studies die we hebben gevonden uit een verscheidenheid aan sectoren, settings en situaties komen. Toch geven ze over het algemeen een vergelijkbaar beeld. Namelijk dat patiënten of cliënten veelal niet actief kiezen voor een zorgaanbieder of instelling, maar wel een voorkeur hebben voor gezamenlijke besluitvorming over de behandeling. Een andere overeenkomst is de belangrijke waarde die wordt gehecht aan zorgverleners bij het ondersteunen in het keuzeproces. Opvallend genoeg neemt keuze-ondersteuning door zorgverleners een centrale plek in, in de literatuur over behandelkeuzes, zoals tot uiting komt in de rijke literatuur over samen beslissen. Dit is een groot contrast met de literatuur over keuzes voor een zorgaanbieder; keuze-ondersteuning door zorgverleners of andere professionals is daar een veel kleiner thema. Naar type patiënt komen verschillen naar voren en spelen er bijvoorbeeld uitdagingen om patiënten met beperkte gezondheidsvaardigheden te betrekken bij het keuzeproces. Dit benadrukt het belang van de situatie-specifieke context maar illustreert ook het complexe proces van de dagelijkse praktijk.

5.3.1 Veel vraagstukken spelen al langer

Het beeld dat uit deze inventarisatie naar voren komt is niet altijd nieuw of anders dan bijvoorbeeld tien jaar geleden. Denk aan de vraagstukken bij het kiezen van een zorgaanbieder of vraagstukken rondom de specifieke informatiebehoefte van patiënten ten behoeve van samen beslissen. De, nog steeds, heersende gedachtegang is vaak dat ‘wanneer de informatie beschikbaar is en aan randvoorwaarden voldoet, mensen het vanzelf gaan gebruiken in hun keuzeproces’. Er is de laatste jaren veel aandacht besteed aan het beschikbaar maken van toegankelijke (kwaliteits)informatie over zorgaanbieders in verschillende sectoren van de zorg. Denk aan ZorgkaartNederland en keuzehulpen voor het kiezen van een zorginstelling. Er is dus relatief veel bekend over hoe we de informatie zouden moeten aanbieden en bruikbaar moeten maken en dit gebeurt in toenemende mate ook. Toch zien we dat het gebruik van informatie achter lijkt te blijven op het gewenste niveau en informatievoorziening daarmee nog niet in grote mate bijdraagt aan de doelen van keuze-ondersteuning en is er geen duidelijke boodschap in de literatuur dat het keuzeproces voor een zorgaanbieder aan het veranderen is [1]. Dergelijke vraagstukken hebben ook gevolgen voor het vraagstuk ‘hoe patiënten te ondersteunen bij het kiezen van passende zorg’.

5.3.2 Onderzoek naar (basisprincipes van) passende zorg

Passende zorg is een relatief nieuw begrip, dat in zowel de nationale als internationale literatuur voornamelijk nauwelijks terugkomt. Kijken naar passende zorg vanuit de literatuur moet dus verlopen via onderliggende (deel)concepten, zoals waardegedreven zorg, samen beslissen, juiste zorg op de juiste plek en gezondheidsbevordering, met daarbinnen verschillende onderliggende elementen. Over een aantal basisprincipes en gerelateerde onderwerpen is reeds veel literatuur beschikbaar. Bijvoorbeeld over samen beslissen, gezondheidsbevordering en eHealth. Onderwerpen als positieve

¹¹ Wanneer deze artikelen ook in gingen op effecten van informatievoorziening en/of gezamenlijke besluitvorming op keuzes van patiënten, zijn ze geïnccludeerd.

gezondheid, doelmatigheid van zorg, prijstransparantie en de juiste zorg op de juiste plek, komen vanuit patiëntperspectief minder terug. Overigens geldt voor de meeste onderwerpen dat dit veelal niet in relatie met het keuzeproces is onderzocht. Aangezien passende zorg verschillende elementen bij elkaar brengt, zou het zeer relevant zijn om onderliggende principes en elementen meer in samenhang te onderzoeken. Deze samenhang zijn we niet tegengekomen in de literatuur, waar de elementen veelal geïsoleerd worden belicht.

5.4 Mogelijke richtingen voor vervolgonderzoek

De resultaten uit de inventarisatie bieden input voor vervolgonderzoek op het gebied van keuzeprocessen van patiënten en passende zorg. Onderstaand benoemen we een aantal mogelijke richtingen voor vervolgonderzoek.

5.4.1 Onderzoek naar real-life situaties

Zoals blijkt uit de literatuur, zit er een verschil in 'wat men denkt te gaan doen' in hypothetische situaties en 'wat men werkelijk doet' in real-life situaties. Zogeheten hypothetisch onderzoek geeft dan ook een onduidelijk beeld van de werkelijkheid. Veel onderzoeken richten zich echter op hypothetische situaties. Vanuit dit oogpunt zou het relevant zijn om vraagstukken omtrent het keuzeproces van patiënten en passende zorg te verrichten in daadwerkelijke zorgsituaties. Belangrijk hierbij is dat niet enkel wordt gevraagd naar wat mogelijk belangrijk zou zijn volgens patiënten, maar dat wordt gekeken wat een patiënt daadwerkelijk doet tijdens het zorgproces.

5.4.2 Gehele patient journey in kaart brengen

Uit de inventarisatie van de literatuur blijkt dat onderzoek naar keuzeprocessen van patiënten enigszins gefragmenteerd is. Studies richten zich vaak op een bepaald type keuze en op een of enkele deelaspecten van keuzes en keuzeprocessen. Bijvoorbeeld de bereidheid van patiënten om te kiezen, of de wijze waarop informatie moet worden gepresenteerd. Een manier om keuzeprocessen en alle relevante factoren daarbij meer in samenhang te bestuderen kan zijn om de gehele patient journey te volgen bij een of enkele groepen patiënten. Tot op zekere hoogte past dit ook bij het begrip passende zorg, wat tal van relevante concepten en ontwikkelingen in samenhang belicht.

Het in kaart brengen van de gehele patient journey zou bijvoorbeeld gedaan kunnen worden door middel van kwalitatief onderzoek, shadowing (patiënten volgen tijdens hun zorgproces) en het in kaart brengen van casussen. Maar ook actie-onderzoek zou zeer geschikt zijn voor dergelijke vraagstukken. Met actie-onderzoek worden patiënten gevolgd tijdens hun gehele patiëntreis, en waar nodig ook ondersteund middels nieuwe inzichten. In tegenstelling tot 'traditioneel' onderzoek dat alleen een kennisdoel heeft, leidt actieonderzoek dus ook tot verandering. Dergelijke onderzoeken bieden inzicht in het verloop van keuzeprocessen, informatiebehoeften en (effecten van) informatievoorziening en bieden daarmee ook inzicht in de vraag hoe patiënten ondersteund kunnen worden bij het kiezen van passende zorg. Ook biedt het de mogelijkheid om bijvoorbeeld meer zicht te krijgen op 'stepped care', waarbij eerst wordt gekeken wat kan worden bereikt in de eerste lijn, voordat wordt doorverwezen naar de tweede lijn. Bij voorkeur betreft dergelijk onderzoek ook de keuzes die aan het begin van het zorgproces worden gemaakt, bijvoorbeeld voordat een patiënt naar de huisarts gaat met een gezondheidsklacht. Het zal daarbij afhangen van de patiëntengroepen die worden geselecteerd voor dergelijk onderzoek wat de beste aanknopingspunten zijn voor het werven van deze patiënten.

5.4.3 Meenemen van de diversiteit in het zorgproces

Er zit veel variëteit in typen zorgprocessen, vaardigheden van patiënten, aard van de te maken keuzes in het zorgproces, de beschikbare informatie, etc. Het is cruciaal om hier goed oog voor te houden in vervolgonderzoek naar keuzeprocessen van patiënten. Dat kan door deze diversiteit (nog) beter in kaart te brengen als op zichzelf staand onderzoeksdoel. Het kan ook door bij het volgen van patiëntreizen deze diversiteit goed mee te nemen, bijvoorbeeld door:

- Een diverse selectie van zorgprocessen. Bijvoorbeeld een chronische aandoening, een electieve ingreep, een indicatie voor Wlz-zorg, etc. Het naast elkaar bestuderen van dergelijke verschillende processen kan inzicht geven in welke typen zorgprocessen meer ontvankelijk zijn voor patiëntkeuze en waarom;
- Het in kaart brengen van de vaardigheden en de activatie van patiënten die worden gevolgd in hun patiëntreizen, en in het oog te houden hoe zij zich voelen op verschillende momenten in het zorgproces (ontredderd, klaar om te “vechten tegen de ziekte”, gelaten, etc.);
- Het beschrijven van de verschillende te maken keuzes, de mate waarin patiënten ontvankelijk zijn voor een actieve rol bij die keuzes en waarom;
- De wijze waarop het zorgproces voorsorteert op wel of niet actief kiezen door patiënten (welke ‘nudges’ richting actieve keuzes er in het proces zitten zagezegd).

Er zijn verschillende overwegingen om hierbij in ieder geval mensen met een chronische ziekte mee te nemen. Zo heeft de huisarts bij veel chronische ziekten een cruciale rol terwijl de literatuur over keuzeprocessen van patiënten zich wat minder op de huisarts lijkt te richten. Daarnaast spelen chronische ziekten zich over langere tijd af waardoor er meer tijd is voor patiënten om de ziekte te accepteren en te ontdekken welke keuzes het beste bij hen passen. Zorgverleners hebben ook meer tijd om een relatie op te bouwen met de patiënt en oog te krijgen voor bijvoorbeeld de vaardigheden van patiënten. Tot slot groeit de proportie van mensen met een chronische ziekte in de meeste landen en zo ook Nederland, waarmee passende zorg voor mensen met een chronische ziekte een steeds belangrijker thema wordt.

5.4.4 Onderzoek naar de rol van kosten en prijsinformatie

Uit de inventarisatie kwam naar voren dat relatief weinig is gekeken naar informatie over prijzen en/of kosten van zorg. Duidelijk werd wel dat patiënten met name gevoelig zijn voor kosten die zij zelf moeten dekken. Ingewikkeld in het Nederlandse zorgsysteem is dat het voor veel mensen niet van tevoren duidelijk is welke kosten voor hun rekening komen, waardoor zij die kosten ook niet goed kunnen betrekken in hun keuzes. Het is wel mogelijk om in onderzoek keuzesituaties voor te leggen aan patiënten met een hele heldere specificatie van de kosten die voor hun rekening komen bij verschillende keuzes. Ingewikkeld hieraan is dat het hypothetische keuzes zijn, waardoor het de vraag blijft hoe mensen deze keuzes zouden maken als ze er werkelijk voor staan (zie ook paragraaf 5.1.1). Ook is het mogelijk om bij het volgen van patiënten (zie paragraaf 5.1.2) te documenteren in welke mate zij geconfronteerd worden met kosten en of dit al dan niet van invloed is op hun keuzes of van invloed zou zijn geweest als ze eerder kennis hadden gehad van die kosten. Bijkomend aandachtspunt is dat kosten ook kunnen leiden tot zorgmijding en in het geval van noodzakelijke zorg daarmee juist niet leiden tot passende zorg. Kortom, onderzoek naar de impact van kosten van zorg op keuzegedrag kent de nodige uitdagingen.

5.4.5 Onderzoek naar de mogelijkheden van nudging in de spreekkamer

Nudging biedt interessante mogelijkheden om mensen te ‘sturen’ richting het gewenste gedrag. Het gewenste gedrag is in dit geval dat patiënten actieve keuzes maken die leiden tot passende zorg. Ook binnen het domein van de zorg zouden verschillende type nudges kunnen passen en actieve keuzes door patiënten kunnen stimuleren. Hier lijken echter nog weinig onderzoeken naar te hebben

gekeken. Interessant zou zijn om in kaart te brengen in hoeverre mensen in het huidige zorgsysteem worden genudged om keuzes te maken en welke nudges reeds voorkomen. Denk hierbij bijvoorbeeld aan de 'default keuze' van de zorgaanbieder die de huisarts benoemt. Maar ook om te onderzoeken welke kansen hier eventueel nog liggen en hoe wenselijk dit zou zijn binnen de zorg. Bijvoorbeeld via kwalitatief onderzoek onder zorgverleners en observaties in de spreekkamer. Maar ook experimentele onderzoeken zouden passend kunnen zijn, om verschillende opties van nudging met elkaar te kunnen vergelijken.

5.4.6 Overige richtingen voor vervolgonderzoek

Passende zorg ordent veel gevleugelde begrippen en processen, waaronder keuzeprocessen van patiënten. Er is reeds veel onderzoek verricht naar deze processen, maar er zijn ook nog veel openstaande vraagstukken. In dit hoofdstuk hebben we enkele aanbevelingen voor mogelijke richtingen voor vervolgonderzoek gedaan. Belangrijk om hierbij te vermelden is dat dit overzicht niet uitputtend is of tracht te zijn. Er zijn diverse andere richtingen waar vervolgonderzoek aanvullende inzichten kan bieden, zoals onderzoek binnen de langdurige zorg, de rol van zorgverleners of patiëntcoaches / cliëntondersteuners bij doorverwijzing en samen beslissen, alsmede hoe het systeem patiënten kan leiden naar passende zorg. Niettemin sluiten de aanbevelingen die we hebben gedaan, namelijk het in samenhang bekijken van alle aspecten van de patiëntreis en de relevantie daarvan voor keuzeprocessen, aan bij het begrip passende zorg, waaronder deze verschillende aspecten van de patiëntreis worden gevat.

Literatuur

1. Rademakers J. De actieve patiënt als utopie. Utrecht: Nivel. 2016.
2. Springvloet L, Rolink R, Bos N, et al. De Transparantiemonitor 2020 / 2021; verschillende invullingen van transparantie, maar ook gezamenlijk richting de toekomst. Een overkoepelend rapport. Utrecht: Nivel. 2021.
3. Zorginstituut Nederland and NZa. Samenwerken aan passende zorg: de toekomst is nú. Utrecht: NZa. 2020.
4. Grant MJ and Booth A. A typology of reviews: an analysis of 14 review types and associated methodologies. *Health information and libraries journal*. 2009;26.
5. Polisen J, Garrity C, Kamel C, et al. Rapid review programs to support health care and policy decision making: a descriptive analysis of processes and methods. *Systematic Reviews*. 2015;26.
6. Sørensen K, Van den Broucke S, Fullam J, et al. Health Literacy and public health: a systematic review and integration of definitions and models. *BMC public health*. 2012;25.
7. World Health Organization. Health Literacy, the solid facts. Geneve: WHO. 2013.
8. Heijmans M, Brabers A, and Rademakers J. Hoe gezondheidsvaardig is Nederland? Factsheet Gezondheidsvaardigheden–Cijfers 2019. Utrecht: Nivel. 2019.
9. Fransen M, Wiebing M, and Rademakers J. Gezondheidsvaardigheden zijn basisvaardigheden! [Geraadpleegd op 16-06-2021 via: <https://volwassenenleren.nl/gezondheidsvaardigheden-zijnbasisvaardigheden/>].
10. Malloy-Weir L.J, Charles C, Gafni A, et al. A review of health literacy: Definitions, interpretations, and implications for policy initiatives. *Journal of Public Health and Policy*. 2016;37.
11. Rademakers J. Gezondheidsvaardigheden: waarom doen ze er toe? *Tijdschrift voor Gezondheidswetenschappen*. 2015;93.
12. Rolink M, Springvloet L, Bos N, et al. De Transparantiemonitor 2019/2020. De betekenis van transparantie voor mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden. Utrecht: Nivel. 2020.
13. Nutbeam D. Health literacy as a public health goal: a challenge for contemporary health education and communication strategies into the 21st century. *Health promotion international*. 2000;15.
14. Rademakers J. Gezondheidsvaardigheden: niet voor iedereen vanzelfsprekend. Utrecht: Nivel. 2014.
15. Wetenschappelijke Raad voor het Regeringsbeleid. Weten is nog geen doen: Een realistisch perspectief op redzaamheid. Den Haag: WRR. 2017.
16. Baay P, Buisman M, and Houtkoop W. Laaggeletterden: achterblijvers in de digitale wereld. Vaardigheden van burgers en aanpassingen door overheden. Den Haag: Stichting Lezen & Schrijven i.s.m. ebo. 2015.
17. Heijmans M, Zwicker H, van der Heide I, et al. Kennisvraag 2016: Zorg op maat. Hoe kunnen we de zorg beter laten aansluiten bij mensen met lage gezondheidsvaardigheden? Utrecht: Nivel. 2016.
18. Sørensen K, Pelikan JM, Röthlin F, et al. Health literacy in Europe: comparative results of the European health literacy survey (HLS-EU). *European journal of public health*. 2015;25.
19. van der Heide I, Rademakers J, Schipper M, et al. Health literacy of Dutch adults: a cross sectional survey. *BMC public health*. 2013;13.
20. Mantwill S, Monestel-Umaña S, and Schulz PJ. The relationship between health literacy and health disparities: a systematic review. *PLoS One*. 2015;10.

21. van den Muijsenbergh M, Teunissen E, van Weel-Baumgarten E, et al. Sociaal kwetsbare groepen in onderzoek en de praktijk. *Huisarts & Wetenschap*. 2019.
22. Volksgezondheidszorg. Gebruik eerstelijnszorg. [Geraadpleegd op 17-06-2021 via: <https://www.volksgezondheidszorg.info/onderwerp/eerstelijnszorg/cijfers-context/gebruik-eerstelijnszorg#node-gebruik-huisartsenzorg-naar-leeftijd>].
23. Smits M, Jansen T, and Verheij R. Zorggebruik en urgentie op de HAP tussen 2013 en 2016. *Huisarts & Wetenschap*. 2018;61.
24. Ramerman L, Rijpkema C, and Verheij R. Zorg op de huisartsenpost. *Nivel Zorgregistraties Eerste Lijn: jaarcijfers 2019 en trendcijfers 2015-2019*. Utrecht: Nivel. 2020.
25. Jansen T. Mind the safety net: socioeconomic inequalities in out-of-hours primary care use. Utrecht: Nivel. 2020.
26. Reitsma-Van Rooijen M, Brabers A, and De Jong J. Selectie aan de poort: Onterechte zelfverwijzers op de SEH terugdringen. *Tijdschrift voor Gezondheidswetenschappen*. 2013;9(1):41-43.
27. PlusOnline. Ziek zijn, maar niet naar de dokter willen. [Geraadpleegd op 17-06-2021 via: <https://www.plusonline.nl/gezondheid-en-medicijnen/ziek-zijn-maar-niet-naar-de-dokter-willen>].
28. Jabaaij L, Schers H, van Essen T, et al. Altijd dezelfde huisarts? Een onderzoek naar wens en waardering van patiënten. *Huisarts & Wetenschap*. 2006;49(13):655-659.
29. Schreuder MM, Peters L, Bhogal-Statham MJ, et al. Mannelijke of vrouwelijke huisarts. Heeft de patiënt een voorkeur? *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde*. 2019;163.
30. Nictiz and Nivel. Samen aan zet! eHealth-monitor 2019. Utrecht: Nivel. 2019.
31. LHV, NHG, and Nictiz. E-consult. Hoe regelen we dat? Utrecht NHG. 2018.
32. Abrams EM, Shaker M, Oppenheimer J, et al. The Challenges and Opportunities for Shared Decision Making Highlighted by COVID-19. *The Journal of Allergy and Clinical Immunology*. 2020;8.
33. CZ. Veel draagvlak voor digitale huisartsenzorg. [Geraadpleegd op 17-06-2021 via: <https://www.cz.nl/over-cz/nieuws/veel-draagvlak-voor-digitale-huisartsenzorg#:~:text=Onze%20ervaring%20is%20dat%20pati%C3%ABnten,consulten%20per%20huisarts%20per%20dag>].
34. Landelijke Huisartsen Vereniging. E-consult: plezierig voor de patiënt, efficiënt voor de dokter. [Geraadpleegd op 17-06-2021 via: <https://www.lhv.nl/actueel/tijdschriften/artikel/e-consult-plezierig-voor-de-patient-efficient-voor-de-dokter>].
35. Thuisarts.nl. Een huisarts kiezen. [Geraadpleegd op 16-06-2021 via: <https://www.thuisarts.nl/inschrijven-bij-huisarts>].
36. Victoor A. (How) do patients choose a healthcare provider? Utrecht: Nivel. 2015.
37. Varkevisser M and van der Geest A. Why do patients bypass the nearest hospital? An empirical analysis for orthopaedic care and neurosurgery in the Netherlands. *The European Journal of Health Economics*. 2006;8.
38. de Groot IB, Otten W, Smeets HJ, et al. Is the impact of hospital performance data greater in patients who have compared hospitals? *BMC Health Services Research*. 2011;11.
39. Victoor A, Delnoij DMJ, Friele RD, et al. Determinants of patient choice of healthcare providers: a scoping review. *BMC Health Services Research*. 2012;12.
40. Ketelaar NABM, Faber MJ, Braspenning JC, et al. Patients' expectations of variation in quality of care relates to their search for comparative performance information. *BMC Health Services Research*. 2014;14.
41. Boonen L and Taverne H. Samen Beslissen & uitkomstinformatie. Welke rol speelt uitkomstinformatie bij de implementatie van Samen Beslissen? Utrecht: Equalis. 2019.

42. Potappel A, Meijers M, Kloek C, et al. To what degree do patients actively choose their healthcare provider at the point of referral by their GP? A video observation study. *BMC Family Practice*. 2019;20.
43. Reitsma M, Brabers A, Masman W, et al. De kiezende burger Utrecht: Nivel. 2011.
44. Yahanda AT, Lafaro KJ, Spolverato G, et al. A Systematic Review of the Factors that Patients Use to Choose their Surgeon. *World Journal of Surgery*. 2016;40.
45. Berendsen AJ, de Jong M, Schulling J, et al. Patient's need for choice and information across the interface between primary and secondary care: A survey. *Patient Perception, Preference and Participation*. 2010;79.
46. Linschoten CP, te Velde BP, and Cardol M. Verbetering informatievoorziening paramedische zorg. Groningen: ARGO. 2018.
47. Rijksoverheid. Wet langdurige zorg (Wlz). [Geraadpleegd op 10-06-2021 via: <https://www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/verpleeghuizen-en-zorginstellingen/wet-langdurige-zorg-wlz>].
48. de Boer D and Damen N. Klantervaringen CZ Zorgkantoor 1,5 jaar na de hervorming van de langdurige zorg. Utrecht Nivel. 2017.
49. Wiesman A. Welke hulp past bij mij? Den Haag: ZonMw. 2020.
50. Patiëntenfederatie Nederland. Als zorg en/of ondersteuning nodig is...Inzicht in routes, keuzemomenten en gewenste ondersteuning Utrecht: Patiëntenfederatie Nederland. 2017.
51. Non M, van der Torre A, Mot E, et al. Keuzeruimte in de langdurige zorg; veranderingen in het samenspel van zorgpartijen en cliënten. Den Haag: CPB & SCP. 2015.
52. Patiëntenfederatie Nederland. Samen Beslissen met de zorgverlener over welke zorg het beste past. Utrecht: Patiëntenfederatie Nederland. 2017.
53. Benbassat J, Pilpel D, and Tidhar M. Patients' Preferences for Participation in Clinical Decision Making: A Review of Published Surveys. *Behavioral Medicine*. 1998;24.
54. Lipstein EA, Brinkman WB, and Britto MT. What is known about parents' treatment decisions? A narrative review of pediatric decision making. *Medical Decision Making*. 2012;32.
55. Daly RL, Bunn F, and Goodman C. Shared decision-making for people living with dementia in extended care settings: a systematic review. *BMJ Open*. 2018;8.
56. Shinkunas LA, Klipowicz CJ, and Carlisle EM. Shared decision making in surgery: a scoping review of patient and surgeon preferences. *BMC Medical Informatics and Decision Making*. 2020;20.
57. Morrison T, Johnson J, Baghoomian W, et al. Shared Decision-making in Dermatology A Scoping Review. *JAMA Dermatology*. 2021;157.
58. Sturgess J, Clapp JT, and Fleisher LA. Shared decision-making in peri-operative medicine: a narrative review. *Aneasthesia*. 2019;74.
59. Oosterveld M., Noordman J., and Rademakers J. Kennisvraag. Samen beslissen in de spreekkamer. Ervaringen en behoeften van mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden. Utrecht: Nivel. 2019.
60. Springvloet L, Bos N, de Jong J, et al. De Transparantiemonitor 2019/2020. Het artsenperspectief op transparantie in de zorg: een vragenlijstonderzoek onder huisartsen en medisch specialisten. Utrecht: Nivel. 2020.
61. Truglio-Londrigan M, Slyer J, Singleton J, et al. A qualitative systematic review of internal and external influences on shared decision-making in all health care settings. *JBIC Database of Systematic Reviews and Implementation Reports*. 2014;12.
62. Land V, Parry R, and Seymour J. Communication practices that encourage and constrain shared decision making in health-care encounters: Systematic review of conversation analytic research. *Health Expectations*. 2017;20.

63. Elwyn G, Durand MA, Song J, et al. A three-talk model for shared decision making: multistage consultation process. *BMJ*. 2017;359.
64. Stiggelbout A, Pieterse A, and De Haes J. Shared decision making: Concepts, evidence, and practice. *Patient education and counseling*. 2015;98.
65. Coxeter P, Del Mar C, McGregor L, et al. Interventions to facilitate shared decision making to address antibiotic use for acute respiratory infections in primary care. *Cochrane Database of Systematic Reviews* 2015.
66. Boss EF, Mehta N, Nagarajan N, et al. Shared Decision Making and Choice for Elective Surgical Care: A Systematic Review. *Otolaryngology–Head and Neck Surgery*. 2016;154.
67. Martínez-González NA, Plate A, Markun S, et al. Shared decision making for men facing prostate cancer treatment: a systematic review of randomized controlled trials. *Patient preference and adherence*. 2019;17.
68. Shay LA and Lafata JE. Where is the evidence? A systematic review of shared decision making and patient outcomes. *Medical Decision Making*. 2015;35.
69. van Veenendaal H, Rietmeijer C, Voogdt-Pruis H, et al. Samen beslissen is beter. *Huisarts & Wetenschap*. 2014;57.
70. Kew K, Malik P, Aniruddhan K, et al. Shared decision-making for people with asthma. *Cochrane Database of Systematic Reviews*. 2017;10.
71. Bos N, Springvloet L, Rolink M, et al. De Transparantiemonitor 2020/2021: Het burgerperspectief op informatie over gezondheid. Een vragenlijst onderzoek onder zorggebruikers. Utrecht: Nivel. 2021.
72. La Grouw Y, Kee K, Ybema S, et al. Samen beslissen in de praktijk. Hoe wordt Samen Beslissen toegepast in de praktijk en welke rol speelt uitkomstinformatie hierbij? Utrecht: Equalis en de Vrije Universiteit. 2019.
73. van Dulmen S, Roodbeen R, and Noordman J. Kennisvraag Tijd voor samen beslissen. Perspectieven van patiënten, zorgverleners en zorgverzekeraars ten aanzien van tijd om samen te beslissen Utrecht: Nivel. 2020.
74. Boland L, Graham ID, Légaré F, et al. Barriers and facilitators of pediatric shared decision-making: a systematic review. *Implementation Science*. 2019;14.
75. Pel-Littel RE, Snaterse P, Marela Teppich N, et al. Barriers and facilitators for shared decision making in older patients with multiple chronic conditions: a systematic review. *BMC Geriatrics*. 2021;21.
76. Bos N, Springvloet L, de Jong J, et al. De Transparantiemonitor 2018. Beslist Samen!: een implementatieproject over samen beslissen. Utrecht: Nivel. 2019.
77. Germeni E and Schultz P. Information seeking and avoidance throughout the cancer patient journey: two sides of the same coin? A synthesis of qualitative studies. *Psycho-oncology*. 2014;23.
78. Köpke S, Solari A, Rahn A, et al. Information provision to help people with multiple sclerosis make informed decisions. *Cochrane Database of Systematic Reviews*. 2018.
79. Leersum C, Moser A, van Steenkiste B, et al. Getting to grips with the process of decisionmaking in long-term care. Descriptive cases illustrate the chaotic reality of the construction of preferences. *PLoS One*. 2019.
80. Hellenthal N and Ellison L. How patients make treatment choices. *Nature Clinical Practice Urology*. 2008;5.
81. Hibbard JH. Patient activation and the use of information to support informed health decisions. *Patient education and counseling*. 2017;100.
82. Lambooy MS, Veldwijk J, van Gils PF, et al. Trading patients' choice in providers for quality of maternity care? A discrete choice experiment amongst pregnant women. *PLoS One*. 2020.
83. Rademakers J, Nijman J, Brabers A, et al. The relative effect of health literacy and patient activation on provider choice in the Netherlands. *Health Policy*. 2014;114.

84. Bloem S. Gepersonaliseerde zorg; de juiste richting. Breukelen: Nyenrode Business Universiteit. 2012.
85. Cacace M, Ettelt S, Brereton L, et al. How health systems make available information on service providers Experience in seven countries. Santa Monica: RAND Corporation. 2011.
86. Zwijnenberg NC, Hendriks M, Damman OC, et al. Understanding and using comparative healthcare information; the effect of the amount of information and consumer characteristics and skills. *BMC Medical Informatics and Decision Making*. 2012;12.
87. Kurtzman ET and Greene J. Effective presentation of health care performance information for consumer decision making: A systematic review. *Patient education and counseling*. 2016;99.
88. Marang-van de Mheen PF, Dijks-Elsinga J, Otten W, et al. The importance of experienced adverse outcomes on patients' future choice of a hospital for surgery. *Quality & Safety in Health Care*. 2010;19:e16.
89. Kahneman D. *Thinking, Fast and Slow*. Londen: Penguin Books Ltd. 2012.
90. Loewenstein G. Hot-cold empathy gaps and medical decision making. *Health Psychology*. 2005;24.
91. Moin T, Martin JM, Mangione CM, et al. Choice of Intensive Lifestyle Change and/or Metformin after Shared Decision Making for Diabetes Prevention: Results from the Prediabetes Informed Decisions and Education (PRIDE) Study. *Medical Decision Making*. 2021;41.
92. Arterburn D, Flum DR, Westbrook EO, et al. A population-based, shared decision-making approach to recruit for a randomized trial of bariatric surgery versus lifestyle for type 2 diabetes. *Surgery for Obesity and Related Diseases*. 2013;9.
93. Hamera E, Pallikkathayil L, Baker D, et al. Descriptive study of shared decision making about lifestyle modifications with individuals who have psychiatric disabilities. *Journal of the American Psychiatric Nurses Association*. 2010;16.
94. Wigersma L, Brabers A, Reitsma M, et al. *Vraagsturing in de zorg: wat is ervan terecht gekomen?* Utrecht: Nivel. 2011.
95. ZonMw. *Positieve gezondheid. Brede integrale kijk op gezondheid*. [Geraadpleegd op 22-06-2021 via: <https://www.zonmw.nl/nl/over-zonmw/positieve-gezondheid/>].
96. RIVM. *Gezond leven in Nederland*. [Geraadpleegd op 16-06-2021 via: www.loketgezondleven.nl].
97. Faber M, Harmsen M, van den Burg S, et al. *Gezamenlijke besluitvorming & Zelfmanagement. Een literatuuronderzoek naar de effectiviteit en naar voorwaarden voor succes*. Nijmegen: IQ Scientific Institute for Quality of healthcare. 2013.
98. Ursum J, Rijken M, Heijmans M, et al. *Overzichtstudie Zorg voor Chronisch zieken*. Utrecht: Nivel. 2011.
99. Locker D and Gibson B. The concept of positive health: a review and commentary on its application in oral health research. *Community Dentistry and Oral Epidemiology*. 2006;34.
100. Wand T. Positioning mental health nursing practice within a positive health paradigm. *International Journal of Mental Health Nursing*. 2012;22.
101. Zhao F-F, Suhonen R, Katajisto J, et al. Association between diabetes-related self-care activities and positive health: a cross-sectional study. *BMJ Open*. 2019;9.
102. Cush P, Walsh K, Carroll B, et al. Positive health among older Traveller and older homeless adults: A scoping review of life-course and structural determinants. *Health and sociale care in the community*. 2020;28.
103. Yegian JM, Dadess P, Shannon M, et al. Engaged patients will need comparative physician-level quality data and information about their out-of-pocket costs. *Health Affairs*. 2013;32.
104. Marshall MN, Shekelle PG, Leatherman S, et al. The public release of performance data. What do we expect to gain? A review of the evidence. *Journal of the American Medical Association*. 2000;283.

105. Burkle CM and Keegan MT. Popularity of internet physician rating sites and their apparent influence on patients' choices of physicians. *BMC Health Services Research*. 2015;15.
106. Bhandari N, Scanlon DP, Shi Y, et al. Why Do So Few Consumers Use Health Care Quality Report Cards? A Framework for Understanding the Limited Consumer Impact of Comparative Quality Information. *Medical Care Research and Review*. 2018;76.
107. Lubalin JS and Harris-Kojetin LD. What do consumers want and need to know in making health care choices? *Medical Care Research and Review*. 1999;56.
108. Dijs-Elzinga J, Otten W, Versluijs M, et al. Choosing a hospital for surgery: the importance of information on quality of care. *Medical Decision Making*. 2010;30.
109. van der Geest SA and Varkevisser M. Patient responsiveness to a differential deductible: empirical results from The Netherlands. *The European Journal of Health Economics*. 2019;20.
110. Siciliani L, Chalkley M, and Gravelle H. Policies towards hospital and GP competition in five European countries. *Health Policy*. 2017;121.
111. Husiatyński M, Klein TJ, and Mikkers M. Increasing price transparency in the Dutch health care market does not affect provider choice. *CEPR Discussion Paper No. DP15981*. 2021.
112. Potappel A., Victoor A., Curfs E., et al. *Bereidheid om bij te betalen voor een ziekenhuis naar keuze ligt laag*. Utrecht: Nivel. 2018.
113. Prang KH, Maritz R, Sabanovic H, et al. Mechanisms and impact of public reporting on physicians and hospitals' performance: A systematic review (2000-2020). *PLoS One*. 2021;16.
114. Faber M, Bosch M, Wollersheim H, et al. Public reporting in health care: how do consumers use quality-of-care information? A systematic review. *Medical Care*. 2009;47.
115. Schmid A and Varkevisser M. Hospital merger control in Germany, the Netherlands and England: Experiences and challenges. *Health Policy*. 2016;120.
116. Vukovic V, Parente P, Campanella P, et al. Does public reporting influence quality, patient and provider's perspective, market share and disparities? A review. *European Journal of Public Health*. 2017;27.
117. Metcalfe D, Rios Diaz AJ, Olufajo OA, et al. Impact of public release of performance data on the behaviour of healthcare consumers and providers (Review). *Cochrane Database of Systematic Reviews*. 2018;9.
118. Hong Y, Liang C, Radcliff TA, et al. What Do Patients Say About Doctors Online? A Systematic Review of Studies on Patient Online Reviews. *Journal of medical internet research*. 2019;21.
119. Shah A, Naqvi R, and Jeong O. The Impact of Signals Transmission on Patients' Choice through E-Consultation Websites: An Econometric Analysis of Secondary Datasets. *International Journal of Environmental Research and Public Health*. 2021;18.
120. Laukka E, Rantakokko P, and Suhonen M. Consumer-led health-related online sources and their impact on consumers: An integrative review of the literature. *Health Informatics Journal*. 2017.
121. Ruijter L, Hendriks M, Malanda U, et al. *Visuele zorgroute als manier om keuze-informatie over de zorg te presenteren: verslag van literatuuronderzoek en interviews met patiëntenorganisaties*. Utrecht: Nivel. 2017.
122. L. S, Bos N, de Jong J, et al. *De Transparantiemonitor 2018. Thuisarts.nl: hoe draagt Thuisarts.nl bij aan transparantie en de best passende zorg?* Utrecht: Nivel. 2019.
123. Spoelman W, Bonten T, de Waal M, et al. *De invloed van Thuisarts.nl op het zorggebruik*. Huisarts & Wetenschap. 2017;60.
124. Spoelman WA, Bonten TN, de Waal MWM, et al. Effect of an evidence-based website on healthcare usage: an interrupted time-series study. *BMJ Open*. 2016;6.
125. Reitsma-van Rooijen M, Korevaar J, and Drenthen T. *Thuisarts.nl en bezoek aan de huisarts*. Huisarts & Wetenschap. 2015;2015(5).
126. Ramsey I, Corsini N, Peters MDJ, et al. A rapid review of consumer health information needs and preferences. *Patient education and counseling*. 2017;100.

127. Chen J, Ou L, and Hollis SJ. A systematic review of the impact of routine collection of patient reported outcome measures on patients, providers and health organisations in an oncologic setting. *BMC Health Services Research*. 2013;13.
128. Holmes MH, Lewith G, Newell D, et al. The impact of patient-reported outcome measures in clinical practice for pain: a systematic review. *Quality of life research*. 2017;26.
129. Lavalley DC, Chenok KE, Love RM, et al. Incorporating Patient-Reported Outcomes Into Health Care To Engage Patients And Enhance Care. *Health Affairs*. 2016;35.
130. van de Glind I, Bakker-Jacobs A, Triemstra M, et al. Literatuurstudie over het gebruik van PROMs. Huidige kennis en wetenschappelijk bewijs voor het gebruik van Patient Reported Outcome Measures. Utrecht/Nijmegen: Nivel/IQ Healthcare. 2018.
131. Stacey D, Légaré F, Col NF, et al. Decision aids for people facing health treatment or screening decisions. *Cochrane Database of Systematic Reviews*. 2017;28.
132. Cassidy BP, Getchell LE, Harwood L, et al. Barriers to Education and Shared Decision Making in the Chronic Kidney Disease Population: A Narrative Review. *Canadian Journal of Kidney Health and Disease*. 2018;5.
133. Coronado-Vázquez V, Canet-Fajas C, Delgado-Marroquín MT, et al. Interventions to facilitate shared decision-making using decision aids with patients in Primary Health Care: A systematic review. *Medicine*. 2020;99.
134. Poprzeczny AJ, Stocking K, Showell M, et al. Patient Decision Aids to Facilitate Shared Decision Making in Obstetrics and Gynecology: A Systematic Review and Meta-analysis. *Obstetrics and Gynaecology*. 2020;135.
135. Corell A, Guo A, Gómez Vecchio T, et al. Shared decision-making in neurosurgery: a scoping review. *Acta Neurochirurgica*. 2021.
136. Springvloet L, Bos N, de Jong J, et al. De Transparantiemonitor 2019/2020. Keuzehulpen: hoe dragen keuzehulpen bij aan transparantie en de best passende zorg? Utrecht: Nivel. 2020.
137. Baijens SWE, Huppelschoten AG, van Dillen J, et al. Improving shared decision-making in a clinical obstetric ward by using the three questions intervention, a pilot study. *BMC Pregnancy and Childbirth*. 2018;18.
138. Springvloet L, Bos N, de Jong J, et al. De Transparantiemonitor 2018. De 3 goede vragen: hoe dragen de 3 goede vragen bij aan transparantie en de best passende zorg voor patiënten? Utrecht: Nivel. 2019.
139. Stevenson JK, Campbell ZC, Webster AC, et al. eHealth interventions for people with chronic kidney disease (Review). *Cochrane Database of Systematic Reviews*. 2019;8.
140. Enam A, Torres-Bonilla J, and Eriksson H. Evidence-Based Evaluation of eHealth Interventions: Systematic Literature Review. *Journal of medical internet research*. 2018;20.
141. Svendsen MT, Tiedermann SN, and Ejner Andersen K. Pros and cons of eHealth: A systematic review of the literature and observations in Denmark. *Sage open medicine*. 2021;9.
142. Chan CB, Popeski N, Fatehi Hassanabad M, et al. Use of Virtual Care for Glycemic Management in People With Types 1 and 2 Diabetes and Diabetes in Pregnancy: A Rapid Review. *Canadian Journal of Diabetes*. 2021.
143. Hallensleben C, van Luenen S, Rolink E, et al. eHealth for people with COPD in the Netherlands: a scoping review. *International Journal of Chronic Obstructive Pulmonary Disease*. 2019;14.
144. Kourey AA, Balram B, Bessissow T, et al. Patient Perspectives and Expectations in Inflammatory Bowel Disease: A Systematic Review. *Digestive Diseases and Sciences*. 2021.
145. Springvloet L, Bos N, de Jong J, et al. De Transparantiemonitor 2020/2021: Thuisarts.nl en ZorgkaartNederland. Hoe dragen beide publiekswbsites bij aan transparantie en de best passende zorg voor patiënten in specifiek de ziekenhuiszorg? Utrecht: Nivel. 2021.
146. Ubbink D, Knops A, Legemate D, et al. Kiezen tussen verschillende behandelopties; hoe informeer ik mijn patiënt? *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde*. 2009.

147. Alders I, Henselmans I, Smits C, et al. Patient coaching in specialist consultations: which patients are interested in a coach and what communication barriers do they perceive? *Patient Education and Counseling*. 2019;8.
148. Alders I, Smits C, Brand P, et al. Does patient coaching make a difference in patient-physician communication during specialist consultations? A systematic review. *Patient education and counseling*. 2017;100.
149. de Ridder D and Gillebaart M. Wetenschappelijk kader nudging in de publieke gezondheidszorg. Utrecht: Universiteit Utrecht. 2015.
150. RIVM. Hoe zet u nudges in om gezond gedrag te stimuleren? [Geraadpleegd op 12-06-2021 via: <https://www.loketgezondleven.nl/gezondheidsthema/gezonde-leefomgeving/materialen-gezonde-leefomgeving/nudging>].
151. Raymaekers P and Brans M. Nudging in perspectief. De verbreding van gedragsinzichten in beleid. *Beleidsonderzoek Online*. 2020.
152. Hansen P and Jespersen A. Nudge and the Manipulation of Choice. A Framework for the Responsible Use of the Nudge Approach to Behaviour Change in Public Policy. *European Journal of Risk Regulation*. 2017;4.
153. DellaVigna S and Linos E. RCTs to Scale: Comprehensive Evidence from Two Nudge Units. . Cambridge: Working paper National Bureau of Economic Research. 2020.
154. NZa. Uitgangspunten voor bruikbare zorginformatie voor consumenten. [Geraadpleegd op 05-05-2021 via: https://puc.overheid.nl/nza/doc/PUC_310397_22/1/].
155. Damman O, de Jong A, Hibbard J, et al. Making comparative performance information more comprehensible: an experimental evaluation of the impact of formats on consumer understanding. *BMJ Quality & Safety*. 2016;25.
156. Sbaffi L and Rosley J. Trust and Credibility in Web-Based Health Information: A Review and Agenda for Future Research. *Journal of medical internet research*. 2017;19.
157. Springvloet L, Rolink M, Bos N, et al. De Transparantiemonitor 2020 / 2021. Verschillende invullingen van transparantie, maar ook gezamenlijk richting de toekomst. Een overkoepelend rapport. Utrecht: Nivel. 2021.
158. Koops van 't Jagt R. Show, don't just tell. Groningen: Universiteit Groningen. 2018.
159. Murugesu L, Heijmans M, Fransen M, et al. Beter omgaan met beperkte gezondheidsvaardigheden in de curatieve zorg: kennis, methoden en tools. Utrecht: Nivel. 2018.
160. Duke University. Systematic Reviews: the process: Types of Reviews. [Geraadpleegd op 18-04-2021 via: <https://guides.mclibrary.duke.edu/sysreview/types>].
161. University Libraries. Systematic Reviews & Other Review Types. [Geraadpleegd op 18-04-2021 via: <https://guides.temple.edu/c.php?g=78618&p=4156608>].
162. Bommele J, Springvloet L, Kleinjan M, et al. Quick scan van de literatuur over tabaksontmoediging: Een verkenning van de internationale en Nederlandse literatuur. Utrecht: Trimbos-instituut. 2015.
163. Bryannt SL and A. G. Demonstrating the positive impact of information support on patient care in primary care: a rapid literature review. *Health information and libraries journal*. 2006;23.
164. Giusti A, Nkhoma K, Petru R, et al. The empirical evidence underpinning the concept and practice of person-centred care for serious illness: a systematic review. *BMJ Global Health*. 2020;5.

Bijlage A Methode

Systematische zoekstrategie

Pubmed, search naar reviews uitgevoerd op 26 mei 2021; 706 hits

("Choice Behavior"[MeSH Terms] OR "Consumer Behavior"[MeSH Terms] OR "Patient Preference"[MeSH Terms] OR "patient journe*"[Title/Abstract] OR "consumer choice*"[Title/Abstract] OR "patient choice"[Title/Abstract] OR "choice behav*"[Title/Abstract] OR "consumer behav*"[Title/Abstract] OR "patient prefer*"[Title/Abstract]) AND ("Information Seeking Behavior"[MeSH Terms] OR ("information"[Title/Abstract] AND ("need"[Title/Abstract] OR "seeking"[All Fields])) OR ("Consumer Health Information"[MeSH Terms] OR "Health Communication"[MeSH Terms] OR "Patient Education as Topic"[MeSH Terms] OR "Health Communication"[Title/Abstract] OR "health information"[All Fields] OR "information provision"[Title/Abstract])) AND (("Review Literature as Topic"[MeSH Terms] OR "Review"[Publication Type] OR "Meta-Analysis as Topic"[MeSH Terms] OR "Review"[Title/Abstract] OR "meta analys*"[Title/Abstract] OR "Meta-Analysis"[Publication Type] OR "systematic"[Filter]) NOT ("Letter"[Publication Type] OR "Editorial"[Publication Type] OR "Comment"[Publication Type])) NOT ("Animals"[MeSH Terms] NOT "Humans"[MeSH Terms])

Pubmed, search naar Nederlandse studies uitgevoerd op 26 mei 2021; 119 hits

((("Choice Behavior"[MeSH Terms] OR "Consumer Behavior"[MeSH Terms] OR "Patient Preference"[MeSH Terms] OR "patient journe*"[Title/Abstract] OR "consumer choice*"[Title/Abstract] OR "patient choice"[Title/Abstract] OR "choice behav*"[Title/Abstract] OR "consumer behav*"[Title/Abstract] OR "patient prefer*"[Title/Abstract]) AND ("Information Seeking Behavior"[MeSH Terms] OR ("information"[Title/Abstract] AND ("need"[Title/Abstract] OR "seeking"[All Fields])) OR ("Consumer Health Information"[MeSH Terms] OR "Health Communication"[MeSH Terms] OR "Patient Education as Topic"[MeSH Terms] OR "Health Communication"[Title/Abstract] OR "health information"[All Fields] OR "information provision"[Title/Abstract])) AND ("NETHERLANDS"[MeSH Terms] OR "HOLLAND"[All Fields] OR "DUTCH"[All Fields])) NOT ("Letter"[Publication Type] OR "Editorial"[Publication Type] OR "Comment"[Publication Type])) NOT ("Animals"[MeSH Terms] NOT "Humans"[MeSH Terms])

NB. Het aantal hits staat niet gelijk aan het aantal relevante studies dat we vervolgens hebben geselecteerd.

Interviews met experts

In aanvulling op het zoeken naar literatuur, hebben we enkele experts gesproken. Er zijn zes experts binnen het domein van de zorg gesproken over hun expertise en kennis op het gebied van de patiëntenreis, informatiebehoefte van patiënten en informatieverstrekking aan patiënten. Daarnaast zijn twee interviews gehouden met experts uit andere domeinen dan de zorg, om lessen die we kunnen leren vanuit andere domeinen in kaart te brengen. Een overzicht van de geraadpleegde experts staat in Box A1.

Box A1 Overzicht van de geraadpleegde experts

Experts binnen het domein van de zorg

- Eric van der Hijden, strategisch beleidsadviseur MT Strategie en Innovatie, Zilveren Kruis / projectleider “Stimuleren gepaste zorg”, Talma Instituut, Vrije Universiteit Amsterdam
- Irène Alders, onderzoeker, RadboudUMC
- Janneke Hendriksen, huisarts-onderzoeker Huisartsgeneeskundige Zorg, Nivel
- Jany Rademakers, hoofd onderzoeksafdeling Gezondheidszorg vanuit het Perspectief van Patiënten, Cliënten en Burgers, Nivel / hoogleraar Gezondheidsvaardigheden en patiëntparticipatie, CAPHRI, Maastricht University
- Marc Seelen, nefroloog en Chief Medical Information Officer (CMIO), UMCG
- Mirjam de Vos, senior onderzoeker kindergeneeskunde, Amsterdam UMC

Experts binnen andere domeinen

- Ingrid Steenhuis, Hoogleraar Preventie, Gezondheidswetenschappen, Vrije Universiteit Amsterdam
- Edward Huizenga, Professor Strategy, Innovation & Change , School of Business & Economics, Maastricht University