



Kiezen borstkankerpatiënten voor kwaliteit?

*Borstkankerpatiënten over vergelijkende
kwaliteitsinformatie borstkankerzorg*

*Dr. Maaïke Dautzenberg
Drs. Jan-Willem Weenink
Dr. Marjan Faber
Dr. Mariëlle Ouwens*



DAUTZENBERG
RESEARCH & ADVICE

Scientific Institute for Quality of Healthcare (IQ healthcare)

Missie

Scientific Institute for Quality of Healthcare (IQ healthcare) is een internationaal topcentrum voor onderzoek, onderwijs en ondersteuning op het gebied van kwaliteit, veiligheid en innovatie in de gezondheidszorg. Daarmee willen we bijdragen aan effectieve, veilige, patiëntgerichte en ethisch verantwoorde patiëntenzorg.

Onze ambities

- Uitvoeren van hoogwaardig wetenschappelijk onderzoek op het gebied van kwaliteit en veiligheid in de zorg. Bij een internationale visitatie werd IQ healthcare neergezet als 'excellent' en 'world leading' op het terrein van kwaliteit en patiëntveiligheid van de zorg.
- Verzorgen van onderwijs op het gebied van kwaliteit en veiligheid van zorg.
- Ondersteunen van zorgaanbieders, beleidsmakers, beroeps- en patiëntenorganisaties, instellingen, zorgverzekeraar en overheden bij de implementatie van optimale patiëntenzorg.

IQ healthcare is een onafhankelijke, zelfstandige afdeling van het UMC St Radboud. Het instituut is actief in de eerstelijnsgezondheidszorg, de intra- en transmurale zorg, paramedische wetenschappen, verplegingswetenschap en ethiek. In het instituut werken ruim 120 mensen. Het team is ervaren, deskundig en sterk door haar multiprofessionele samenstelling van artsen, verpleegkundigen, paramedici, gezondheidswetenschappers, epidemiologen, sociale wetenschappers en ethici.

Belangrijke thema's

- Implementatie van richtlijnen en 'best practices'
- Meten en evalueren van innovaties in de zorg
- Patiëntveiligheid en veiligheidsmanagement
- Professionele ontwikkeling van klinische professionals
- Ethische en morele aspecten van kwaliteit en veiligheid
- Versterken van de rol van patiënten in de zorg
- Indicatorontwikkeling, transparantie en publieksinformatie
- Integrale zorg, ketenzorg en 'disease management'
- Leefstijl, zelfmanagement en therapietrouw voor patiënten
- Zorg voor kwetsbare ouderen en palliatieve zorg

Contact

IQ healthcare
UMC St Radboud
Huispost 114
Postbus 9101
6500 HB Nijmegen
www.iqhealthcare.nl

Telefoon: 024 36 15 305
Fax: 024 35 40 166
Email: info@iq.umcn.nl

Bezoekadres: Geert Grooteplein 21, route 114 Nijmegen.

Kiezen borstkankerpatiënten voor kwaliteit?

*Borstkankerpatiënten over vergelijkende
kwaliteitsinformatie borstkankerzorg*

*Dr. Maaïke Dautzenberg
Drs. Jan-Willem Weenink
Dr. Marjan Faber
Dr. Mariëlle Ouwens*

15 mei 2012

Dit is een publicatie van het Scientific Institute for Quality of Healthcare (IQ healthcare), onderdeel van het UMC St Radboud.



De studie is uitgevoerd in opdracht van CZ.

Auteurs:

Dr. Maaïke Dautzenberg, Dautzenberg Research & Advice

Drs. Jan-Willem Weenink, Junior Projectleider IQ development & support

Dr. Marjan Faber, themaleider Patiënt Empowerment

Dr. Mariëlle Ouwens, sectiehoofd IQ development & support, IQ healthcare

Adviseur:

Drs. Nicole Ketelaar, onderzoeker IQ healthcare

Met dank aan alle vrouwen die de moeite hebben genomen om de enquête in te vullen en deel te nemen aan de groepsgesprekken.

Inhoudsopgave

Inhoudsopgave	5
Samenvatting.....	7
1. Achtergrond en onderzoeksvragen	9
1.1 Achtergrond.....	9
1.2 Onderzoeksvragen.....	13
1.3 Onderzoeksmodel	13
2. Onderzoeksmethoden	15
2.1 Literatuurstudie	15
2.2 Survey: web-based enquête	17
2.3 Interviews	20
3. Literatuurstudie	23
3.1 Belang van vergelijkende kwaliteitsinformatie	23
3.2 Bewustzijn, behoefte en gebruik keuze-informatie	25
3.3 Factoren en voorwaarden gebruik kwaliteitsinformatie.....	26
3.4 Conclusies.....	31
4. Web-based survey.....	33
4.1 Bewustzijn verschillen ziekenhuizen.....	33
4.2 Behoeftte vergelijkende kwaliteitsinformatie	35
4.3 Gebruik kwaliteitsinformatie	39
4.4 Kwaliteitsinformatie doorslaggevend voor ziekenhuiskeuze.....	42
4.5 Voortrekkersrol CZ	44
4.6 Conclusies.....	46
5. Interviews gebruik kwaliteitsinformatie	49
5.1 Belemmeringen en triggers gebruik kwaliteitsinformatie	49
5.2 Essentiële onderwerpen kwaliteitsinformatie	52
5.3 Wijze aanbieden kwaliteitsinformatie	53
5.4 Voortrekkersrol CZ	54
5.5 Conclusies.....	56
6. Conclusies	57
Literatuur.....	63

Samenvatting

Transparantie van de zorg en het openbaar maken van kwaliteitsverschillen in de zorg mag zich verheugen in een brede publieke belangstelling. Zorgverzekeraar CZ heeft in dat kader lijsten openbaar gemaakt die aangeven hoe ziekenhuizen verschillen in de door hen geleverde kwaliteit van borstkankerzorg. In het onderhavige onderzoek is de vraag gesteld hoe dergelijke openbare ziekenhuisinformatie uitwerkt op patiënten. Daarbij stonden vier onderzoeksvragen centraal:

1. Zijn borstkankerpatiënten op de hoogte van vergelijkende kwaliteitsinformatie over borstkankerzorg, hebben ze er behoefte aan en maken ze er gebruik van?
2. In hoeverre bepaalt dit type informatie hun keuze voor ziekenhuizen en behandelcentra?
3. Wat belemmert borstkankerpatiënten om gebruik te maken van keuze-ondersteunende informatie en wat zijn de voorwaarden waaronder zij dat eerder zullen doen?
4. Welke rol zien borstkankerpatiënten weggelegd voor CZ als zorgverzekeraar ten aanzien van het aanbieden van keuze-ondersteunende informatie en het stimuleren van het gebruik ervan?

Het onderzoek moest inzicht geven in voorwaarden waaronder patiënten (meer) gebruik (gaan) maken van keuze-ondersteunende informatie, waarbij het de bedoeling was dat de verworven inzichten bruikbaar zouden zijn voor het aanbod van vergelijkende kwaliteitsinformatie voor andere patiëntgroepen.

Om de bovenstaande vragen te beantwoorden is gekozen voor een *mixed methods approach*. Daarbij is gebruik gemaakt van deskresearch (literatuurstudie), een web-based enquête (n= 456 borstkankerpatiënten) en twee groepsgesprekken met in totaal 10 borstkankerpatiënten. Hieronder volgen beknopt de belangrijkste bevindingen.

Bewustzijn hoog

Uit het onderzoek bleek dat nagenoeg alle borstkankerpatiënten zich bewust zijn van kwaliteitsverschillen in borstkankerzorg, en dat deze patiënten het belangrijk vinden dat informatie over verschillen tussen ziekenhuizen vrij toegankelijk en openbaar is. Transparantie over kwaliteitsverschillen in de zorg wordt over het algemeen als een groot goed gezien door alle betrokken partijen, zo bleek uit de literatuurstudie. Het bevordert marktwerking in de zorg, prikkelt zorgverleners tot het verbeteren van de kwaliteit van zorg en draagt bij aan patiënt empowerment. Een goed geïnformeerde patiënt is immers beter in staat overwogen keuzes te maken over een behandeling.

Behoefte en gebruik van vergelijkende kwaliteitsinformatie laag

Hoewel het bewustzijn van verschillen in de kwaliteit van zorg hoog was, bleek de behoefte aan informatie over kwaliteitsverschillen veel kleiner. Sommige patiënten wilden informatie over ziekenhuizen waar de beste borstkankerzorg wordt gegeven en sommige over het ziekenhuis waar ze toch al naar toe wilden gaan. Heel weinig patiënten waren gericht op het vermijden van de als minder goed gekwalificeerde ziekenhuizen. Het daadwerkelijk gebruik van vergelijkende kwaliteitsinformatie was echter zeer beperkt. Eén op de tien respondenten had zelf informatie opgezocht om ziekenhuizen te vergelijken waarbij gold dat voor een derde van hen, dus 3% van de totale steekproef, deze informatie doorslaggevend was geweest voor hun ziekenhuiskeuze. Het is dus op dit moment nog maar een hele kleine groep patiënten die vergelijkende kwaliteitsinformatie daadwerkelijk gebruikt om ziekenhuiskeuzes te maken.

Huisarts, eigen ervaring en reputatie ziekenhuis bepalen ziekenhuiskeuzes

Borstkankerpatiënten laten zich bij hun ziekenhuiskeuze vooral leiden door de eigen ervaringen met een ziekenhuis, of door datgene wat de huisarts adviseert. Ze kiezen ook gewoon vaak voor een ziekenhuis in de buurt. Ze zoeken wel informatie op, maar vooral over het ziekenhuis waar ze toch al van plan waren naar toe te gaan. Ook oriënteren ze zich via familie en bekenden die werkzaam zijn in de zorg. De belangrijkste conclusie is dan ook dat borstkankerpatiënten zich, net als de meeste andere patiëntgroepen, zich niet gedragen als kritische zorgconsumenten, wat de ziekenhuiskeuze

betreft. Ze lijken zich vooral te informeren over de verschillende behandelopties van borstamputatie en borstsparende operaties, of bestraling dan wel chemokuren en hormoonbehandeling.

Belemmeringen voor gebruik vergelijkende kwaliteitsinformatie

Er zijn verschillende redenen of oorzaken waarom borstkankerpatiënten geen gebruik maken van vergelijkende kwaliteitsinformatie. Meer dan de helft van de patiënten weet niet eens waar deze informatie te vinden is. Ze stelden met folders te werken of overzichtelijk digitale informatie aan te bieden over de ziekenhuizen die in borstkanker gespecialiseerde oncologen en plastisch chirurgen in dienst hebben en zouden graag zien dat de huisarts of eventueel een zorgverzekeraar die samen met hen doorneemt. De belangrijkste reden is echter dat patiënten na de diagnose het gevoel hebben er geen tijd en ruimte voor te hebben, omdat ze zo ontdaan zijn en in een soort sneltreinvaart het proces van diagnose en behandeling doorlopen. Als ze eenmaal in een bepaald ziekenhuis zijn gediagnosticeerd, is het moeilijk om alsnog van ziekenhuis te veranderen omdat patiënten zich bezwaard voelen dit aan te kaarten bij de behandelend specialist. Deze laatste reageren daar ook niet altijd even positief op. Belangrijk is dat er geen moment is in het diagnose- en behandeltraject waarop de ziekenhuiskeuze aan de orde wordt gesteld door zorgaanbieders, zelfs niet door de huisarts. Patiënten laten zich dus doorverwijzen door de huisarts, die vaak ook niet voldoende zijn geïnformeerd, en lijken te vertrouwen op diens oordeel. Ze gaan er daarbij van uit dat borstkankerszorg in bijna alle Nederlandse ziekenhuizen wel 'goed genoeg' zal zijn.

Moment van informatie en wijze waarop

Als patiënten mochten kiezen zouden ze het liefst vlak na hun diagnose keuze informatie willen ontvangen van de huisarts. Daarnaast willen patiënten informatie inwinnen bij de zorgverzekeraar of zelf informatie opzoeken via websites of in folders. Bovendien hebben ze een voorkeur voor eenvoudige overzichten met weinig details, en informatie of een ziekenhuis een in borstkanker gespecialiseerde chirurg en oncoloog heeft.

Voortrekkersrol CZ positief beoordeeld

Patiënten beoordelen de voortrekkersrol die CZ neemt, zowel ten aanzien van het aanbieden van vergelijkende kwaliteitsinformatie als ten aanzien van selectieve zorginkoop, als overwegend positief. Zij denken dat dit zorgverleners 'scherp houdt' om vooral kwalitatief goede zorg te leveren. Daarbij is het prettig dat ze zelf hierdoor beter geïnformeerd zijn.

Voor een breder gebruik van vergelijkende kwaliteitsinformatie zou de ziekenhuiskeuze -veel explicieter dan nu het geval is - een plek moeten krijgen in het diagnose- en behandeltraject. Voor patiënten zijn de huisarts en zorgverzekeraars onafhankelijke partijen van wie zij ondersteuning daarbij zouden krijgen, waarbij de keuze voor een behandeling bijvoorbeeld gecombineerd wordt met informatie over het beste ziekenhuis om die behandeling te laten uitvoeren.

1. Achtergrond en onderzoeksvragen

Zorgverzekeraar CZ heeft in 2010 en 2011 verschillen in de kwaliteit van borstkankerzorg openbaar gemaakt en gepubliceerd op internet. Bij CZ leeft de vraag wat borstkankerpatiënten vinden van deze publieke ziekenhuisinformatie. Zijn ze op grond van deze informatie bewuster gaan kiezen voor het ene dan wel het andere ziekenhuis en zich meer gaan opstellen als kritische zorgconsumenten?

Om een antwoord te vinden op deze vragen heeft CZ IQ development & support, onderdeel van het wetenschappelijk instituut IQ healthcare van het UMC St Radboud Nijmegen, gevraagd onderzoek te doen. Dit onderzoek is uitgevoerd in samenwerking met Maaike Dautzenberg van Dautzenberg Research & Advice.

Het onderzoek onder borstkankerpatiënten maakt deel uit van de bredere, door CZ gefinancierde onderzoekslijn 'De Kiezende Zorggebruiker' (DKZ), waarin onderzoekers van IQ healthcare in kaart brengen hoe zorggebruikers afkomstig uit verschillende patiëntgroepen keuzes maken voor zorgverleners. Het is de bedoeling uit dit onderzoek lering te trekken voor de wijze waarop keuze-ondersteunende informatie moet worden aangeboden aan patiënten.

In de volgende paragrafen schetsen we eerst de achtergrond van het onderzoek en het onderzoeksmodel dat we hanteren, gevolgd door de onderzoeksvragen.

1.1 Achtergrond

Vanwege voortdurende zorgen over uit de hand lopende kosten van de zorg, gevoed door de overtuiging dat de doelmatigheid en de kwaliteit van de zorg beter kan, is in 2006 de Zorgverzekeringswet (Zvw) in werking gezet. Deze wet streeft naar meer marktwerking in de zorg. Daarmee is voor zorgverzekeraars de mogelijkheid ontstaan te werken met selectieve zorginkoop, waarbij zij met sommige aanbieders wel en met andere geen contracten afsluiten om zorg te leveren. Selectieve zorginkoop is gebaseerd op het streven dat zorgaanbieders zoals artsen en specialisten een onderling concurrerend zorgaanbod in de markt zetten. Gebruikers en inkopers kiezen vervolgens op basis van kwaliteit en betaalbaarheid. Dit zou zorgaanbieders motiveren om een zo hoog mogelijke kwaliteit tegen een zo laag mogelijk prijs aan te bieden. Vanuit de rijksoverheid was de achterliggende gedachte dat daarmee drie publieke belangen worden gediend: het bevorderen van de kwaliteit van zorg, de toegankelijkheid en de betaalbaarheid van deze kostbare collectieve voorziening (RvZ 2008).

Met de mogelijkheid van selectieve zorginkoop verandert de rol van zorgverzekeraars, die naast zorggebruikers en zorgaanbieders een belangrijke *third party* zijn geworden in het Nederlandse gezondheidszorgstelsel (RvZ 2008). Zorgverzekeraar CZ spreekt in dat kader over een verschuiving in hun rol van 'adviseur' naar 'regisseur', waarbij zij aangeven een belangrijke maatschappelijke taak te hebben in het realiseren van bereikbare en toegankelijke, maar ook goede en betaalbare zorg (CZ 2010).

De rol van zorgverzekeraars als zorginkopers is vooral belangrijk bij complexe zorg (RvZ 2008) omdat zorggebruikers vooral bij de meer specialistische zorg niet altijd zelf voldoende kunnen overzien wat goede kwaliteit van zorg is in termen van bijvoorbeeld gezondheidswinst en de professionaliteit van de zorgverleners (RvZ 2008). Voor zorggebruikers is het dan nodig om keuze-ondersteunende informatie die duidelijk maakt wat de verschillen zijn tussen ziekenhuizen in de geboden kwaliteit van zorg, zodat zij een weloverwogen keuze kunnen maken.

Keuze-ondersteunende informatie en kwaliteit van zorg

Keuzeondersteuning door verzekeraars aan zorggebruikers betekent dat verzekeraars de keuze van een patiënt voor een zorgverlener als het ware 'navigeert'. Dit versterkt de klantwaarde: klanten worden gericht ondersteund bij het maken van keuzes voor kwalitatief goede zorg. In dat kader heeft CZ eind 2010 lijsten openbaar gemaakt die ziekenhuizen indelen in 'beste zorg', 'goed', 'kan beter' en 'niet gecontracteerd' waarbij is aangegeven op welke criteria CZ deze indeling heeft gebaseerd. Belangrijke criteria zijn de volumenorm (aantal operaties), patiëntervaringen en zorginhoudelijke indicatoren zoals wachttijden, begeleiding door een mammaverpleegkundige en multidisciplinaire patiëntbesprekingen (CZ, 2010). Verwacht wordt dat het openbaar maken van keuze-ondersteunende informatie bijdraagt aan de kwaliteit van zorg. Hoe werkt dit echter?

De effecten van het openbaar maken van verschillen in de kwaliteit van zorg en de wijze waarop dit bijdraagt aan de kwaliteit van zorg, zijn op treffende wijze beschreven door Berwick (2003). Het onderstaand schema illustreert dit (zie figuur 1).

Figuur 1: Relatie tussen meten van prestaties en kwaliteitsverbetering

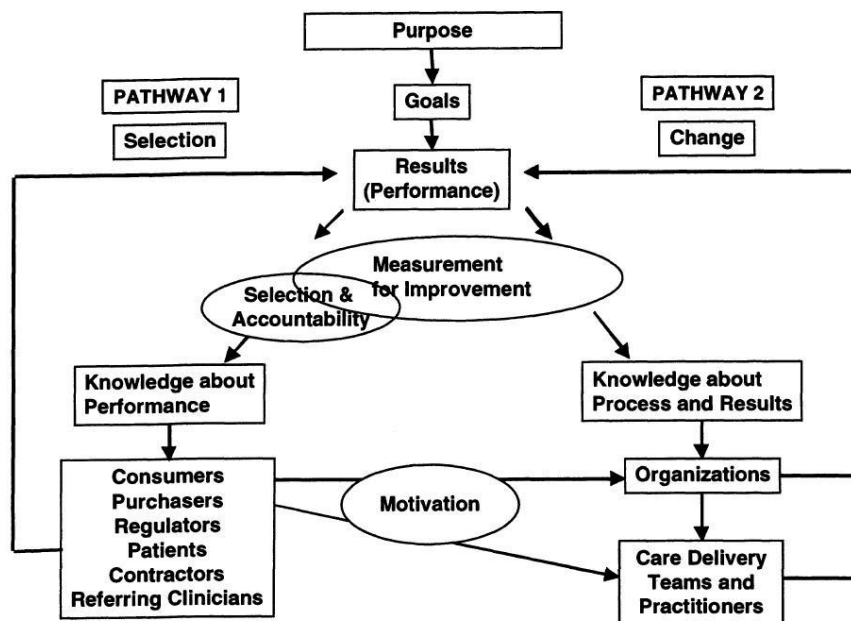


FIG. 1. Two pathways to quality improvement.

Bron: Berwick et al. Connections between quality measurement and improvement. *Medical Care* 2003;41(1),suppl;I30-I38.

Zoals in het model te zien is, ontstaat er maatschappelijke druk van buitenaf (zie links in het schema onder 'Pathway 1') doordat diverse partijen, waaronder zorggebruikers en zorginkopers, keuzes gaan maken voor de betere zorgverleners (*selection*). De minder presterende zorgverleners wordt gevraagd wordt verantwoording af te leggen, mede omdat zorginkopers of zorggebruikers hen daar direct op aanspreken (*accountability*). Het proces van *selection & accountability* motiveert zorgverleners om betere kwaliteit van zorg te leveren, het uiteindelijke doel. Dit wordt weergegeven in 'Pathway 2' rechts in de figuur. Binnen de zorgpraktijk komt dit proces op gang wanneer zorgverleners informatie krijgen over de door hen geleverde prestaties. Dit zet aan tot reflectie op het handelen en motiveert tot verbetering van de geleverde kwaliteit. Kwaliteit van zorg moet dus zichtbaar worden. Wat is echter kwaliteit van zorg en hoe verhoudt zich dit tot de door CZ gehanteerde criteria?

Volumenorm als criterium voor kwaliteit van zorg

Een algemeen geaccepteerde definitie van kwaliteit van zorg is die van het Amerikaanse Institute of Medicine (IOM, 2001):

‘The degree to which health services for individuals and populations increase the likelihood of desired health outcomes and are consistent with current professional knowledge’.

In Nederlandse definities, aansluitend bij de IOM-definitie, worden meestal zes dimensies genoemd waar kwalitatief goede zorg aan moet voldoen: veiligheid, effectiviteit, patiëntgerichtheid, tijdigheid, doelmatigheid, en gelijkheid. Het begrip ‘kwaliteit van zorg’ is dan ook multidimensioneel, wat het niet eenvoudig te meten maakt.

De lijsten over borstkankerzorg die CZ naar buiten bracht, zijn gebaseerd op twee kwaliteitscriteria: (1) volumenormen in de zin van het aantal jaarlijkse operaties door artsen en (2) de ervaringen van borstkankerpatiënten gemeten met de Consumer Quality Index (CQI). Deze twee criteria hebben een directe overlap met de IOM criteria van veiligheid, de effectiviteit en de patiëntgerichtheid. De CQI is een gevalideerd en een algemeen geaccepteerde maat om patiënt ervaringen te meten. De volumenorm die CZ hanteerde leverde echter discussie op. Hier gaan we dan ook nader op in.

De keuze van CZ voor volume als kwaliteitscriterium is gebaseerd op de consensus richtlijn die in 2006 binnen de Europese Unie is opgesteld. Bij borstkankerzorg gaat het dan om minimaal 150 nieuwe borstkankerpatiënten per jaar (European Commission 2006). IQ healthcare heeft onderzocht wat de wetenschappelijke bewijskracht is voor de keuze voor volume als kwaliteitscriterium (Braspenning et al. 2010 en Faber & Boerboom 2010). Zij vonden op basis van internationale wetenschappelijke literatuur dat in ziekenhuizen waar grotere aantallen borstkankerpatiënten (grotere volumes) worden behandeld, de overlevingskans van deze patiënten toeneemt en de sterftetekans afneemt. Er was echter geen ‘gouden standaard’ voor het ‘ideale’ of het minimum aantal patiënten voor kwalitatief goede borstkankerzorg. Wel waren er aanwijzingen dat vanaf 70 patiënten per behandelcentrum (ziekenhuis) de overlevingskans toenam. In omgekeerde zin nam de kwaliteit van zorg af bij 10 patiënten of minder per chirurg per jaar (Braspenning et al. 2010).

Het hanteren van volumenormen krijgt in Nederland in politiek-bestuurlijk opzicht steeds meer draagvlak. Zo is minister Schippers van het Ministerie van VWS er een duidelijk voorstander van. Zij baseert zich daarbij op het regeerakkoord; in antwoord op Kamervragen heeft zij expliciet aangegeven dat zorgverzekeraars, in hun rol van inkoper, kwaliteitseisen mogen stellen aan de zorg voor hun verzekerden.

Regeerakkoord kabinet-Rutte (30 september 2010, blz. 17):

“Topzorg - Hoe zeldzamer, ingewikkelder, innovatiever een behandeling is, hoe groter de noodzaak deze behandeling te concentreren in een paar (top)ziekenhuizen. Ervaring die artsen hierdoor kunnen opdoen met de behandeling van zeldzame ziekten, aanschaf van dure nieuwe apparatuur en snelle terugkoppeling van resultaten zijn hiervoor belangrijke argumenten. Dit zal resulteren in kwalitatief betere topzorg.”

Met andere woorden, binnen het Nederlandse zorgstelsel met gereguleerde marktwerking is het passend dat zorgverzekeraars voor hun verzekerden op basis van (grotere) volumenormen zorg inkopen. Dit heeft overigens als consequentie dat er wordt aangestuurd op specialisatie en concentratie, wat voor de toekomst betekent dat slechts een beperkt aantal ziekenhuizen voor specifieke ziektes en aandoeningen zorg kunnen aanbieden. Zorgverzekeraar CZ heeft in ieder geval gekozen voor volume als een belangrijk kwaliteitscriterium en vindt het belangrijk dit duidelijk te communiceren naar patiënten.

In 2010 zijn dan ook de eerder genoemde lijsten openbaar gemaakt met indelingen van ziekenhuizen naar 'beste zorg', 'goed', 'kan beter' en 'niet gecontracteerd'. Wat waren de reacties op deze lijsten?

Reacties op de CZ lijsten met publieke ziekenhuisinformatie

Om een beeld te krijgen wat Nederlanders, CZ verzekerden en borstkankerpatiënten vinden van de lijsten over kwaliteitsverschillen in borstkankerzorg, heeft CZ eind 2010 een enquête laten uitzetten onder het digitale burgerpanel van Intomart GfK (Vink, 2010). Daaruit bleek dat een minderheid van 13% van de ondervraagden had gehoord van de CZ lijsten, hoewel bijna driekwart (73%) het zich (vaag) herinnerde wanneer ze werden geholpen door de enquêteurs.

Het publiceren van de kwaliteitsinformatie had echter bij de meeste ondervraagden (63%) weinig invloed op het vertrouwen dat zij hebben in de kwaliteit van borstkankerzorg. De bedoeling van CZ om de kwaliteit van zorg te bevorderen werd erkend en gewaardeerd, maar het publiceren van de lijsten kwam ook bemoeizuchtig over en de gehanteerde kwaliteitscriteria werden als discutabel ervaren. Geënquêteerde borstkankerpatiënten vreesden vooral een toename van reistijd wanneer ze beperkt zouden worden in hun ziekenhuiskeuze en gaven aan dat de eerder een negatieve dan positieve invloed op het imago van CZ (Vink 2010). Unnik en Hauer (2010) concludeerden op basis van aanvullend kwalitatief onderzoek dat de inperking van keuzevrijheid en toename van reistijd als zeer bezwaarlijk werd ervaren, vooral voor relatief eenvoudige ingrepen. Verder bleek dat patiënten hun ziekenhuiskeuzes niet zo zeer door publieke ziekenhuisinformatie laten bepalen maar door andere factoren.

Andere factoren dan publieke ziekenhuisinformatie bepalen zorgkeuzes

Patiënten kiezen zorgverleners vooral op basis van doorverwijzing van de huisarts en advies van familie of vrienden en dus niet op basis van objectieve informatie over de kwaliteit van zorg (Unnik en Hauer, 2010). Wetenschappelijk onderzoek uitgevoerd in het kader van "De kiezende zorggebruiker" (zie o.a. Ketelaar et al. 2009, 2010, 2011) wijst ook in die richting. Zorggebruikers weten vaak niet eens dat informatie over kwaliteitsverschillen tussen zorgverleners beschikbaar is. Zij volgen het advies van hun huisarts en kiezen het ziekenhuis waar ze altijd al naartoe gaan en dat dichtbij ligt. Verder laat men zich leiden door de adviezen en ervaringen van familie en vrienden. Soms telt vooral praktische informatie over de mogelijkheid om verschillende afspraken op één dag te plannen en meer algemene overzichten welke onderzoeken en behandelingen het ziekenhuis biedt (Faber et al. 2010). Onder Parkinson patiënten bleek bijvoorbeeld dat patiënten kiezen voor een gespecialiseerde fysiotherapeut omdat de verwijzer, meestal de neuroloog of huisarts, dit aanbeveelt en niet omdat zij deze fysiotherapeut zelf uitkiezen. Diepte-interviews met huisartsen lieten zien dat deze belangrijke verwijzers weinig voordelen zien in het bespreken van verschillen tussen ziekenhuizen met patiënten aan de hand van keuze-ondersteunende informatie.

Concluderend kunnen we op basis van de resultaten van onderzoek dat CZ heeft uitgezet stellen dat zorggebruikers tot nu toe hun zorgverleners nauwelijks kiezen op basis van vergelijkende informatie over de kwaliteit van zorg. Ze laten zich primair leiden door wat de huisarts, vrienden of familie aanbeveelt.

De vraag is echter of dit zo is gebleven na de media aandacht die er de afgelopen jaren is geweest voor verschillen in de kwaliteit tussen ziekenhuizen en met name de lijsten die CZ openbaar heeft gemaakt over verschillen in de kwaliteit van borstkankerzorg. Hoe reageren zorggebruikers, zoals borstkankerpatiënten, op al deze publiciteit? Zet het hen aan kritischer te kijken naar zorgverleners en keuzes te maken op basis van informatie over de kwaliteit van zorg?

Deze vragen wilde CZ graag beantwoord zien in het onderhavige onderzoek.

1.2 Onderzoeksvragen

Voortkomend uit hetgeen hierboven is gesteld staan in dit onderzoek de volgende vragen centraal:

Hebben de publicaties van CZ en het publieke debat over de kwaliteit van borstkankerzorg borstkankerpatiënten aangezet om zich meer te gaan opstellen als kritische zorgconsumenten?

Wat zijn de voorwaarden waaronder borstkankerpatiënten (meer) gebruik maken van de door CZ aangeboden vergelijkende kwaliteitsinformatie bij het kiezen voor een ziekenhuis of behandelcentrum?

Afgeleid van de hoofdvragen zijn vier deelvragen geformuleerd:

1. *Zijn borstkankerpatiënten op de hoogte van vergelijkende kwaliteitsinformatie, hebben ze er behoefte aan en maken ze er gebruik van?*

Met andere woorden, zijn ze zich bewust van verschillen in de kwaliteit van borstkankerzorg, hoe staan ze tegenover keuze-ondersteunende informatie en vertrouwen ze de bron (attitude); en hebben ze kennis genomen van de informatie die nu beschikbaar is (kennis en inzicht)?

2. *In hoeverre bepaalt dit type informatie hun keuze voor ziekenhuizen en behandelcentra?*

Met andere woorden, kiezen ze op basis van kwaliteit van zorg - en gedragen ze zich als kritische zorgconsumenten – of zijn andere factoren doorslaggevend?

3. *Wat belemmert borstkankerpatiënten om gebruik te maken van keuze-ondersteunende informatie en wat zijn de voorwaarden waaronder zij dat eerder zullen doen?*

4. *Welke rol zien borstkankerpatiënten weggelegd voor CZ als zorgverzekeraar ten aanzien van het aanbieden van keuze-ondersteunende informatie en het stimuleren van het gebruik ervan?*

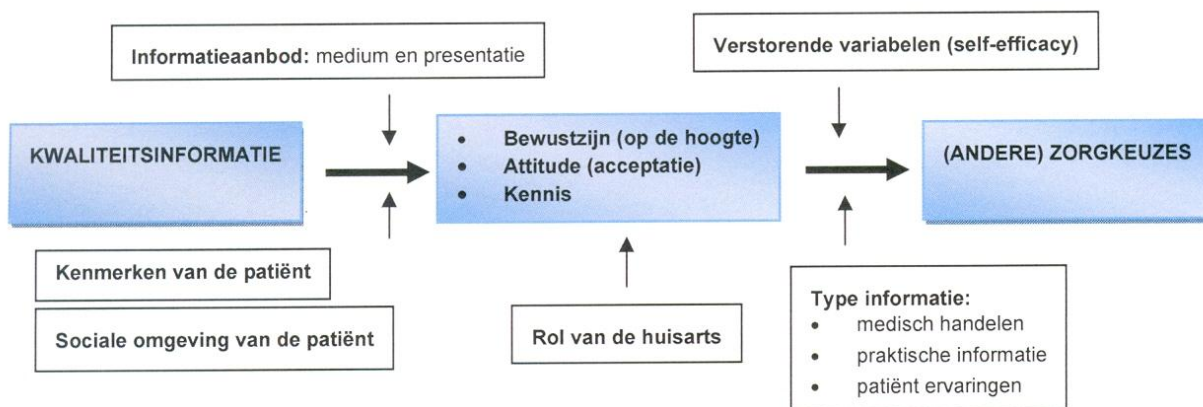
1.3 Onderzoeksmodel

Bij het beantwoorden van de onderzoeksvragen gaan we uit van het hieronder weergegeven model voor gedragsverandering dat door IQ healthcare is ontwikkeld (Ketelaar et al, 2009) voor de implementatie van kwaliteitsinformatie. Indien nodig zal dit model worden aangescherpt op basis van resultaten van dit onderzoek.

In dit model is gedragsverandering, in de zin van zorgkeuzes door patiënten op basis van vergelijkende kwaliteitsinformatie, het beoogde effect. Dit is rechts afgebeeld in het blauwe blok. De interventie is de vergelijkende kwaliteitsinformatie die CZ en andere partijen aanbieden, afgebeeld in het linkse blauwe blok (zie figuur 2). Volgens het model is een belangrijke voorwaarde om tot ander zorgkeuzegedrag te komen, dat een aantal fasen van gedragsverandering worden doorlopen namelijk:

- op de hoogte zijn van kwaliteitsverschillen (bewustzijn)
- behoefte aan hebben deze informatie en de bron vertrouwen (acceptatie)
- lezen en begrijpen van de informatie (kennis).

Figuur 2: Wetenschappelijk model voor gedragsverandering



Bron: Ketelaar et al. (2009)

Daarnaast zijn in het model andere factoren opgenomen die verondersteld worden van invloed te zijn op zorgkeuzes, zoals de kenmerken van een patiënt (bijvoorbeeld hoger opgeleiden die wellicht meer informatiegevoelig zijn), de sociale omgeving (meningen van familie, vrienden en kennissen met specifieke ziekenhuizen), en de wijze waarop de informatie wordt aangeboden c.q. de kanalen waarlangs deze wordt verspreid. Self-efficacy, het vertrouwen in het eigen kunnen, wordt gezien als een verstorende variabele die, hoewel aan alle voorwaarden is voldaan zoals bewustzijn en kennis, er toch voor kan zorgen dat het gedrag uiteindelijk niet verandert.

In het uitgevoerde onderzoek onder borstkankerpatiënten nemen we de invloed van deze diverse factoren mee en geven we aan welke factoren meer en minder doorslaggevend zijn.

Leeswijzer

Deze rapportage is als volgt opgebouwd. Na deze inleiding volgt een beschrijving van de methoden van onderzoek (hoofdstuk 2). Daarna volgen drie resultatenhoofdstukken. In hoofdstuk 3 staan de bevindingen van de literatuurstudie centraal, in hoofdstuk 4 de uitkomsten van de enquête en in hoofdstuk 5 wat patiënten aangaven tijdens de groepsgesprekken. We sluiten deze rapportage af met conclusies en aanbevelingen voor CZ (hoofdstuk 6).

Definities

Er zijn verschillende termen in omloop voor het openbaar maken van kwaliteitsverschillen tussen zorgverleners en zorgaanbieders, zoals (vergelijkende) kwaliteitsinformatie, keuze-informatie, *public reporting*, *public disclosure* en publieke ziekenhuisinformatie. Wij gebruiken in deze rapportage hoofdzakelijk 'vergelijkende kwaliteitsinformatie' en zullen over patiënten en zorgconsumenten vooral spreken als 'zorggebruikers'.

2. Onderzoeksmethoden

Voor dit onderzoek is gekozen voor een *mixed methods* approach met kwantitatieve en kwalitatieve onderzoeksmethoden. Daarbij is volgordekelijk gewerkt: literatuuronderzoek werd gevolgd door kwantitatief onderzoek (enquête) en aangevuld met een kwalitatieve benadering (focus groep gesprekken). We kozen ervoor om eerst een literatuurstudie uit te voeren omdat we wilden voorkomen dat we reeds uitgevoerd onderzoek zouden herhalen en wilden voortbouwen op de meest recente wetenschappelijke inzichten. De kwantitatieve aanpak met een web-based survey was de tweede stap omdat er reeds diverse kwalitatieve onderzoeken waren uitgevoerd onder verschillende patiëntgroepen over zorgkeuzes (zie o.a. Faber et al. 2009, 2011, Ketelaar et al. 2009, Vink 2010, Unnik & Hauer 2010). Deze gaven voldoende basis om enquêtevragen op te stellen met gesloten antwoordcategorieën. De groepsgesprekken zijn vervolgens gebruikt om inzicht te krijgen in vragen die niet op kwantitatieve wijze te beantwoorden waren, zoals de voorwaarden met triggers en belemmeringen voor het gebruik van keuze-ondersteunende informatie.

Per onderdeel is een tussenrapportage geschreven die met de projectgroepleden van CZ is besproken. Daarmee werd maximale afstemming bereikt met de opdrachtgever omdat deze input kon leveren voor de volgende onderzoeksfase.

De drie gehanteerde onderzoeksmethodieken lichten we hieronder verder toe.

2.1 Literatuurstudie

Het startpunt voor de literatuurstudie was een review dat IQ healthcare had uitgevoerd op basis van de literatuur tot en met 2007 (Faber et al, 2009). Het huidige literatuuroverzicht beoogde een update te geven van dit review door de publicaties te betrekken die in 2008 tot en met 2011 zijn gepubliceerd.

Zoekstrategie

De wetenschappelijke search betrof artikelen gepubliceerd tussen 1 januari 2008 en 1 september 2011, waarbij de databases van Pubmed en de Cochrane Library zijn doorzocht op de keywords 'public performance report(s)', 'report card(s)', 'physician(s)', 'provider profiling' en 'consumer reporting'. Aanvullend is er op de websites van een aantal bekende onderzoeksinstellingen, waaronder die van IQ healthcare, NIVEL en IBMG, gezocht naar relevante publicaties en rapporten. Verder is een deel van de literatuur gevonden via de referentielijsten in de bestudeerde artikelen (*snowballing*) en zijn deskundigen van IQ healthcare geraadpleegd.

Zoekstrategie	Pubmed	Cochrane
((public performance reports OR report card OR report cards) OR (physicians OR physician)) AND ((profiling OR provider profiling) OR (consumer report OR consumer reported OR consumer reporting OR consumer reports)) AND ("2008/01/01"[PDAT] : "2011/09/01"[PDAT])	293	109

De zoekstrategie in Pubmed en de Cochrane Library leverde in Pubmed 293 hits op en 109 in de Cochrane Library (Tabel 1: 8 reviews, 97 clinical trials, 4 methods studies). Deze artikelen zijn op titel beoordeeld op hun relevantie. Hierbij hebben we ons gericht op artikelen die het gebruik en/of aanbieden van kwaliteitsinformatie behandelden. In Pubmed leverde dit 26 relevante artikelen op. Drie hiervan konden niet worden achterhaald. De search in The Cochrane Library leverde naast gevonden artikelen in Pubmed geen unieke artikelen op. De websites van onderzoeksinstellingen leverden twee proefschriften uit 2008 (Groenewoud 2008) en 2011 (Damman 2011) met in totaal 16 hoofdstukken die als artikelen gepubliceerd dan wel aangeboden waren ter publicatie in peer reviewed wetenschappelijke tijdschriften.

Alle artikelen zijn vervolgens door een van de onderzoekers op abstract beoordeeld om zo irrelevante artikelen te excluderen. Hierbij hebben we ons gericht op artikelen/studies die expliciet het gebruik en aanbieden van kwaliteitsinformatie bij patiënten behandelden.

Tabel 1: Resultaten zoekstrategie

Bronnen	Gevonden	Gebruikt
Pubmed	293	26*
Cochrane	109	
Artikelen/hoofdstukken uit tijdschriften	16	13
Andere publicaties	5	8
Totaal	423	47

*Inclusief de 4 real world studies van Hibbard 2002, Faley 2002a en 2002b, Knutson 1998.

Op basis van de titels en abstracts zijn 23 artikelen uit de Pubmed en Cochrane databases geselecteerd om te lezen, 13 hoofdstukken/artikelen uit de twee genoemde proefschriften en 5 andere publicaties (onder andere Groenewoud 2006, NPCF 2006). Aanvullend zijn de 4 *real world* onderzoeken bestudeerd die ten grondslag lagen aan het review van Faber et al. (2009). Deze studies zijn gekozen om aanvullend te bestuderen omdat ze beschrijven wat de effecten zijn van het publiceren van verschillen in de kwaliteit van *health plans*¹ op keuzes voor deze pakketten. In totaal vormen 47 (hoofdzakelijk wetenschappelijke) publicaties de basis voor dit literatuuronderzoek. De verschillende artikelen/hoofdstukken uit de twee genoemde proefschriften van Groenewoud (2008) en Damman (2011) hebben we meegeteld als afzonderlijke publicaties, bij de literatuurverwijzingen noemen we steeds het proefschrift waar deze hoofdstukken/artikelen in waren opgenomen. Verder hebben we nog drie publicaties meegenomen die verschenen gedurende de looptijd van het onderzoek (eind 2011 en begin 2012).

Een deel van de wetenschappelijke artikelen had betrekking op de genoemde *health plans* en een ander deel op aandoeningen als knie- of heupoperaties, slokdarm-, galblaas of schildklieroperaties, depressie, Alzheimer of bypass operaties. Slechts een beperkt aantal publicaties had betrekking op kwaliteitsinformatie voor patiënten met kanker (alleen Dijs-Elsinga et al. 2010 en De Groot et al. 2011a en 2011b). Er zijn geen publicaties gevonden die betrekking hadden op borstkankerpatiënten. We hebben in deze rapportage extra aandacht gegeven aan de onderzoeksuitkomsten die betrekking hadden op Nederlandse patiënten (o.a. Van der Geest en Varkevisser 2012).

Recentelijk verschenen overzichtsstudies, met name die van Dixon et al. (2011) en de systematische review van Shekelle et al. (2011), leverden geen nieuwe inzichten meer op. We concludeerden daarom dat we op basis van de geraadpleegde literatuur een vrij compleet beeld hebben gekregen.

¹ Dit zijn zorgverzekeringspakketten die werkgevers voor hun werknemers afsluiten met preferente aanbieders.

2.2 Survey: web-based enquête

Met de kennis die verkregen uit het literatuuronderzoek is in samenwerking met de opdrachtgever een enquête ontwikkeld en uitgezet onder borstkankerpatiënten. Aanvullend hebben we gebruik gemaakt van reeds binnen IQ healthcare ontwikkelde vragenlijsten die gebaseerd waren op het door ons gehanteerde IQ wetenschappelijke model (figuur 1).

Een web-based enquête had de voorkeur boven een schriftelijke enquête omdat borstkankerpatiënten doorgaans vrouwen zijn van (late) middelbare leeftijd en ouder, waarvan een groot deel vertrouwd is met het gebruik van internet. Andere voordelen zijn de gebruiksvriendelijkheid omdat respondenten geen vragen hoeven door te nemen die niet voor hen van toepassing zijn, de lagere kosten en de relatief korte doorlooptijd. Het belangrijkste nadeel was dat er een kleine groep vrouwen is die minder vertrouwd zijn met internet er geen gebruik van maken, zoals ouderen en laaggeletterden. Dit zagen we deels ook terug in de respons (zie figuur 3).

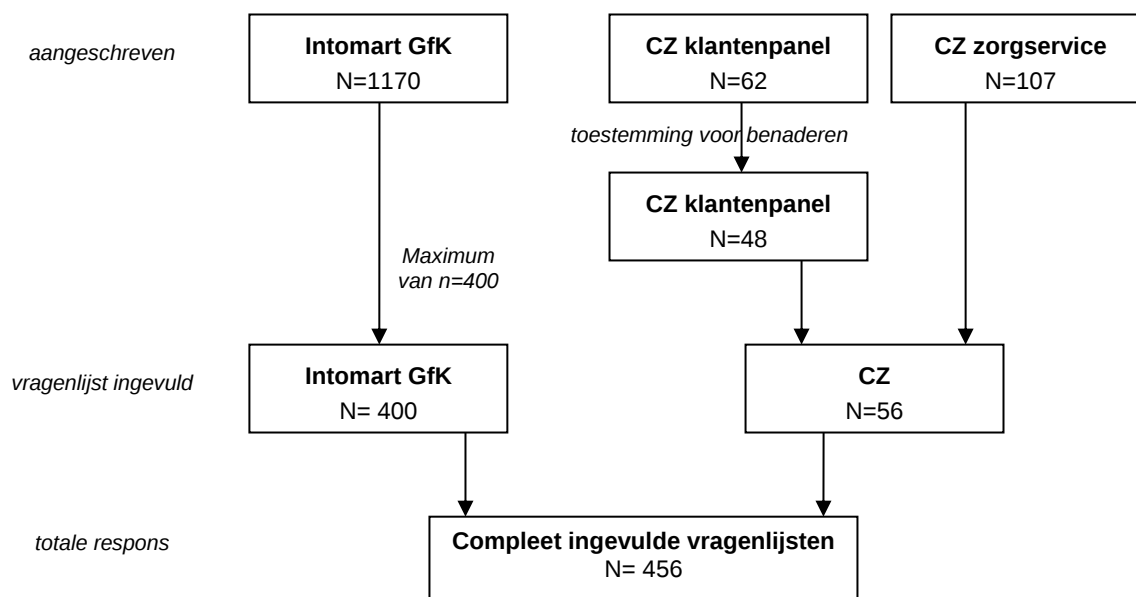
Dataverzameling en analyse

De gegevens zijn verzameld door onderzoeksbureau Intomart GfK dat daarvoor gebruik heeft gemaakt van hun burgerpanel. De data zijn geanalyseerd door IQ healthcare met SPSS.

Werving en respons

Respondenten zijn geworven via het burgerpanel van Intomart GfK, het klantenpanel van CZ en de Zorgservicelijn van CZ. In totaal hebben 456 vrouwen aan de enquête meegedaan.

Figuur 3. Respons op de web-based enquête



Burgerpanel Intomart GfK

Binnen het eigen burgerpanel heeft Intomart GfK zijn vrouwen aangeschreven waarvan bekend was dat ze in december 2010 aan borstkanker leden of daarvan genezen waren. Daarnaast is een groep vrouwen benaderd waarvan bekend was dat ze aan een vorm van kanker leden in december 2010 of daarvan genezen waren (dus niet noodzakelijkerwijs borstkanker). In totaal zijn 1170 panelleden uitgenodigd, waarbij de afspraak was dat bij een respons van n=400 de vragenlijst werd afgesloten.

Van de in totaal 1170 panelleden:

- Waren 488 panelleden bereid deel te nemen maar vielen buiten deelname omdat geen borstkanker hebben (gehad);
- Hebben 236 panelleden niet gereageerd ;
- Waren 42 panelleden bereid deel te nemen maar konden niet meer meedoen omdat het quota van n=400 panelleden was bereikt;
- Hebben 4 panelleden de vragenlijst niet volledig ingevuld;
- Hebben 400 panelleden volledige vragenlijst ingevuld.

Vanwege de aanpak via het burgerpanel van Intomart GfK is de netto respons onder borstkankerpatiënten niet te berekenen. We kunnen wel een beeld schetsen wat de 'in principe bereidheid tot deelname' was. Daarbij kan uit worden gegaan van een respons van 400 panelleden die de vragenlijst volledig hebben ingevuld plus degenen die bereid waren tot deelname (488+42=530), waarmee de respons uitkomt op 400+530=930 panelleden. Dit zou een respons rate zijn van 79% (930/1170).

CZ klantenpanel en CZ Zorgservicelijn

De tweede bron voor werving was enerzijds het CZ klantenpanel en anderzijds de CZ verzekerden die de Zorgservicelijn hebben gebeld en waarvan een deel borstkanker had. In totaal leverde dat 56 respondenten op. Deze werving is uit privacyoverwegingen via CZ medewerkers gegaan die hun klanten hebben benaderd voor deelname aan het onderzoek. Degenen die bereid waren tot deelname kregen toegang tot de webenquête.

Van het CZ klantenpanel zijn 62 leden aangeschreven op basis van een vragenlijst die medio 2011 was afgenomen en waarin zij hebben aangegeven borstkanker te hebben (gehad). Verder waren er 107 vrouwen met borstkanker die de Zorgservicelijn hebben gebeld. Degenen van wie het e-mailadres bekend was, zijn ook benaderd. In totaal bedroeg de bruto steekproef dus 169 respondenten (107+62=169). Van de 62 leden van het klantenpanel hebben 49 mensen gereageerd en 48 mensen toestemming gegeven om benaderd te worden voor deelname aan de enquête. Omdat de enquête anoniem was en de privacy van deelnemers niet geschonden mocht worden, is niet meer te achterhalen welk percentage van deze 48 vrouwen de enquête volledig hebben ingevuld en hoe groot het aantal vrouwen is dat vanuit Zorgservicelijn heeft deelgenomen. Ook kunnen de panelleden en de Zorgservice bellers deels dezelfde personen zijn.

De minimale respons rate is daarmee 33% (56/169). Het is echter waarschijnlijker dat de respons hoger ligt. De deelnamebereidheid onder het CZ panel sec (dus niet inclusief de bellers van de Zorgservice) was 77% (48/62).

Steekproefkenmerken

Tabel 2 laat zien wat de kenmerken waren van de deelnemers aan de enquête. We nemen deze tabel hier op omdat we verderop landelijke cijfers er tegenover zetten, wat een indicatie geeft van de representativiteit van de in dit onderzoek verzamelde gegevens.

Duidelijk was in ieder geval dat vrouwen van zeer uiteenlopende leeftijden deel hebben genomen aan het onderzoek, variërend van 23 tot 83 jaar. Het merendeel (82%) was tussen 40 en 70 jaar en de gemiddelde leeftijd 58 jaar.

Tabel 2: Persoonskenmerken van respondenten (n=456)

Kenmerk	%
Leeftijd in jaren	
• < 40	6
• 40-49	14
• 50-59	37
• 60-69	31
• ≥ 70	12
Gemiddelde leeftijd: 58 jaar (SD=10; range = 23-83 jaar)	
Opleidingsniveau	
• Geen opleiding of alleen lager onderwijs	2
• Lager of voorbereidend beroepsonderwijs	12
• Middelbaar voortgezet onderwijs	22
• MBO of beroepsbegeleidend onderwijs	19
• HAVO/VWO	14
• HBO/WO	29
• Anders/weet niet/wil niet zeggen	2
Woonsituatie	
• Alleenwonend	28
• Met partner	47
• Met partner en kind(er)	20
• Alleenstaand met kind(er)	5
Afkomst	
• Nederlands	98
• Anders	2
Zorgverzekeraar	
• CZ	23
• Anders	77

Bijna alle respondenten waren van autochtone Nederlandse afkomst, slechts 2% was afkomstig uit andere West-, Noord- of Oost-Europese landen en één respondent kwam uit Nieuw-Zeeland.

Uit tabel 3 blijkt dat de meeste vrouwen die deelnamen (79%) langere tijd geleden borstkanker hadden gehad, een vijfde was nu nog in behandeling (19%). Bijna de helft had borstkanker in de afgelopen 5 jaar gekregen. De gemiddelde leeftijd bij diagnose was 49 jaar.

Tabel 3: Borstkankerfase en diagnosejaar

	%
Borstkankerfase (n=456)	
• In afwachting van diagnose	2
• Borstkanker en in behandeling	19
• Borstkanker gehad, genezen verklaard	79
Diagnosejaar (n=446)	
• afgelopen 5 jaar	41
• 6-10 jaar geleden	25
• 11-15 jaar geleden	17
• > 15 jaar geleden	17

Representativiteit

De steekproef is representatief te noemen wat betreft de opleiding van respondenten en het aandeel van CZ verzekerden. Zo had in dit onderzoek 29% van de respondenten minimaal een HBO of universiteit afgerond, wat vergelijkbaar is met het landelijk gemiddelde van 30% voor vrouwen in de leeftijdscategorie van 25-64 jaar (Verweij et al. 2011). Ook lag het percentage CZ verzekerden (23%) dicht in de buurt van het landelijk marktaandeel van CZ (20%).

Afwijkend in de steekproef was de leeftijd van borstkankerdiagnose, die in de steekproef gemiddeld op 49 jaar lag, terwijl het landelijk gemiddelde onder borstkankerpatiënten 60 jaar is. De respondenten in dit onderzoek waren dus relatief jong. Er namen relatief weinig vrouwen aan het onderzoek deel die ten tijde van de diagnose ouder waren dan 75 jaar (4% tegenover 21% van het landelijk gemiddelde) terwijl vrouwen tussen 45 en 60 jaar relatief over vertegenwoordigd waren (47% tegenover 35% landelijk)². Niet representatief was het percentage allochtone vrouwen met borstkanker: slechts 2% had een allochtone achtergrond. Het landelijk gemiddelde allochtone vrouwen in de leeftijd 20-65 jaar is 22% met 12% niet-westers allochtonen (CBS Statline 2011). Waarschijnlijk is de relatief lage deelname van oude en allochtone patiënten te wijten aan het gebruik van de web-based enquête.

2.3 Interviews

Om het verhaal achter de cijfers van de enquête te verhelderen en antwoorden te vinden op vragen die niet goed via een enquête te achterhalen zijn, hebben we groepsgesprekken gehouden met borstkankerpatiënten. In deze gesprekken hebben we doorgevraagd op de redenen waarom vergelijkende kwaliteitsinformatie al dan niet wordt gebruikt en wat voor deze patiënten triggers en randvoorwaarden kunnen zijn om er wel gebruik van te gaan maken.

Werving

In totaal zijn 10 borstkankerpatiënten geïnterviewd in twee groepsgesprekken. Deelnemers zijn geworven via het klantenpanel van CZ.

Kenmerken van deelnemers

Allen waren vrouwen in de leeftijd van 37 tot 67 jaar (het merendeel was tussen 50 en 65 jaar). Sommigen hadden de diagnose van borstkanker langer dan 10 jaar gehad, terwijl het bij de meesten 2 tot 4 jaar geleden was. Vier van de 10 vrouwen waren inmiddels uitbehandeld; de andere helft was 1 tot 4 jaar geleden geopereerd en nog in behandeling, bijvoorbeeld in de vorm van een hormoonbehandeling, en moesten verder aansterken.

De vrouwen hadden uiteenlopende achtergronden, variërend van huisvrouw tot afdelingshoofd bij een conservatorium, gemeenteambtenaar, medewerksters in de zorg- en welzijnssector en boerin. Ongeveer twee derde woonde in een stad (Nijmegen, Tilburg of 's-Hertogenbosch) en een derde in één van de omliggende dorpen. Het merendeel had een partner en de meesten hadden kinderen in de puberleeftijd of volwassen zelfstandig wonende kinderen. Een paar vrouwen waren alleenstaand.

Representativiteit

De diversiteit onder de deelnemers aan de gespreksgroepen was een indicatie dat we niet te maken hadden met een selectieve groep en de ervaringen waarschijnlijk een redelijke afspiegeling zijn van wat borstkankerpatiënten vinden. We weten niet of de werving via het klantenpanel van CZ een bias heeft gegeven ten aanzien van de rol van CZ.

² Bron landelijke cijfers: Gommer et al. 2011.

Gespreksleidraad

De groepsgesprekken vonden plaats aan de hand van een gespreksleidraad waarbij de gespreksonderwerpen waren bepaald in overleg met de opdrachtgever. Daarin werd gefocust op (1) de achtergronden en redenen van het gebruik van vergelijkende kwaliteitsinformatie (inclusief triggers en belemmeringen)

(2) de informatie die door borstkankerpatiënten als essentiële kwaliteitsinformatie wordt ervaren

(3) de wijze waarop deze moet worden aangeboden,

(4) de manier waarop zij tegen de voortrekkersrol van de zorgverzekeraar aankijken en de invulling van die rol (bijvoorbeeld het aanbieden van actieve begeleiding van zorgkeuzes).

Dataverzameling en analyse

De groepsgesprekken vonden plaats bij CZ en in het UMC St Radboud en werden geleid door de onderzoekers. Beide gesprekken zijn opgenomen en letterlijk getranscribeerd. Analyses werden handmatig gedaan door aan de getranscribeerde tekst labels toe te kennen, volgens de items van de gespreksleidraad.

3. Literatuurstudie

In dit hoofdstuk staan de resultaten van de literatuurstudie. Zoals we eerder aangaven, waren er geen publicaties over borstkankerpatiënten en vergelijkende kwaliteitsinformatie gevonden, maar wel over ervaringen daarmee onder andere zorggebruikers. Afgeleid van de hoofdvraag stonden in het literatuuronderzoek de volgende vragen centraal:

- 1) Wat is er bekend uit ander onderzoek over het de mate waarin zorggebruikers op de hoogte zijn van vergelijkende kwaliteitsinformatie, de behoefte die ze hebben aan dergelijke informatie, alsmede het begrip en gebruik ervan?
- 2) Welke factoren bepalen zorgkeuzes en wat is het relatieve belang daarin van vergelijkende kwaliteitsinformatie en wat zijn voorwaarden waaronder zorggebruikers eerder of minder snel gebruik zullen maken van keuze-ondersteunende informatie? Met andere woorden: wat zijn triggers voor het gebruik en wat de belemmeringen?

Omdat in veel publicaties uitgebreid werd ingegaan op de maatschappelijke argumenten om transparantie in de zorg te bevorderen door middel van vergelijkende kwaliteitsinformatie, starten we dit hoofdstuk met een samenvattende paragraaf daarover. Welke argumenten dragen wetenschappers aan ten faveure van *public disclosure* en wat zijn de verwachte effecten?

3.1 Belang van vergelijkende kwaliteitsinformatie

Een veel geciteerde publicatie over het publiceren van kwaliteitsverschillen in de zorg (*public disclosure*) is van de hand van Martin Marshall et al. (2000) in het toonaangevende *JAMA (Journal of the American Medical Association)*. Marshall stelt dat transparantie van kwaliteitsverschillen past in een samenleving waarin het verantwoording afleggen op alle vlakken steeds vanzelfsprekender wordt. Vergelijkende kwaliteitsinformatie kan volgens hem smal en breed worden geïnterpreteerd. Volgens de smalle interpretatie is het primair een interventie om de kwaliteit van zorg te verbeteren, het zorgaanbod te reguleren of aan kostenbeheersing in de zorg te doen. Volgens een ruimere interpretatie is vergelijkende kwaliteitsinformatie een middel om de maatschappelijke discussie op gang te brengen over wat kwalitatief goede en doelmatige zorg is. In de meest ruime zin kan het beschouwd worden als het recht op informatie, één van de burgerrechten binnen ons democratisch stelsel (Marshall et al. 2000).

In de wetenschappelijke literatuur zien we dat langs twee lijnen wordt gedacht wanneer het gaat om de beoogde effecten van het openbaar maken van kwaliteitsverschillen tussen zorgaanbieders: patiënt empowerment en kwaliteitsverbetering. Deze begrippen worden hier onder verder toegelicht.

Patient empowerment

In een deel van de geraadpleegde gelezen wetenschappelijke publicaties wordt benadrukt dat het openbaar maken van kwaliteitsverschillen bijdraagt aan patiënt empowerment (zie onder andere Groenewoud 2008, Damman 2011, NPCF 2006). Keuze-ondersteunende informatie voor zorgvragers zou de informatie-asymmetrie tussen patiënten en zorgverleners verminderen. Een goed geïnformeerde patiënt is immers beter in staat op gelijkwaardige basis een gesprek aan te gaan met zijn zorgverlener. De veronderstelling daarbij is dat meer informatie en meer keuzevrijheid impliceert.

Groenewoud (2006) stelt vraagtekens bij het uitgangspunt van keuzevrijheid. Hij signaleert dat in Nederland keuzevrijheid steeds meer opschuift in de richting van keuzeverantwoordelijkheid. Zorggebruikers worden zelf verantwoordelijk voor de keuze van zorgaanbieders, wat ook belastend kan zijn voor patiënten (Groenewoud 2006). Het kan zelfs de ongelijkheid tussen patiënten versterken omdat niet iedereen even goed in staat is dergelijke informatie te verwerken en correct te interpreteren.

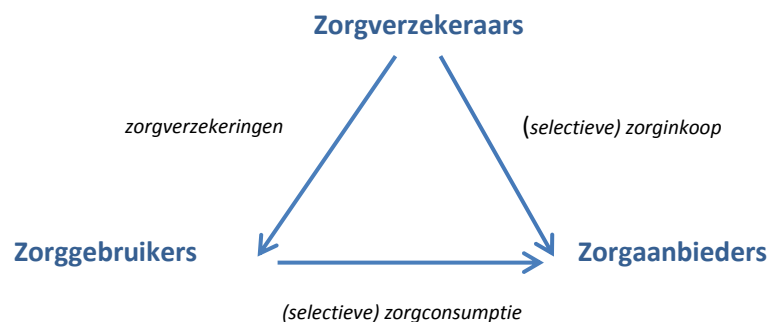
Kwaliteitsverbetering

In de meeste wetenschappelijke publicaties werd vergelijkende kwaliteitsinformatie vooral gezien als een interventie die kan bijdragen aan kwaliteitsverbetering en – in mindere mate - het bevorderen van marktwerking in de zorg. In de geraadpleegde literatuur werd bij herhaling verwezen naar het model van Berwick (2003) dat we in hoofdstuk 1 al weergaven, bijvoorbeeld in het review van Shekelle en collega's (2008) bedoeld als update van Marshalls publicatie uit 2000. Zij stellen dat dit model in essentie neerkomt op twee wegen waarlangs het openbaar maken van kwaliteitsverschillen leidt tot een betere kwaliteit van zorg:

- Schifting tussen goede en minder goede behandelaars (*selection*): de goede behandelaars blijven en de minder goede vallen af.
- Verantwoording afleggen over prestaties (*accountability*): dit motiveert zorgverleners tot kwaliteitsverbetering.

Een andere manier om de uitwerking van openbare ziekenhuisinformatie op kwaliteitsverbetering voor te stellen is de onderstaande figuur met drie betrokken marktpartijen (figuur 4). Damman (2011) heeft in haar proefschrift verschillende verklaringsmodellen opgenomen waarvan er één de verschillende marktpartijen en marktmechanismen benoemt. Het onderstaande model, met in het grotere lettertype de marktpartijen en in het kleinere, schuin gedrukte lettertype de marktmechanismen, is een variant op dit model.

Figuur 4: Relatie openbare informatie op verschillende partijen



Ook in dit model wordt verondersteld dat de interventie van het openbaar maken van kwaliteitsverschillen - door bijvoorbeeld zorgverzekeraars – enerzijds via een directe weg leidt tot kwaliteitsverbetering van het zorgaanbod (door Berwick geduid als *accountability*); zorgaanbieders voelen zich direct aangesproken en willen voorkomen dat ze op de 'zwarte lijst' terechtkomen. Anderzijds is er een effect via de indirecte weg van zorggebruikers die selectief zorg gaan consumeren omdat ze minder goede zorgaanbieders gaan mijden (*selection*).

Interessant in deze context is dat Groenewoud (2006), die het Nederlandse beleid op dat vlak vergeleek met dat van Duitsland, Denemarken, UK, Australië en de VS, signaleerde dat vooral in Nederland het argument van marktwerking wordt benadrukt. In de andere landen wordt vergelijkende kwaliteitsinformatie vooral als interventie gezien gericht op kwaliteitsverbetering.

3.2 Bewustzijn, behoefte en gebruik keuze-informatie

De eerste vraag voor de literatuurstudie betrof het bewustzijn van, de behoefte aan en het gebruik van vergelijkende kwaliteitsinformatie.

Bewustzijn

Een van de belangrijkste conclusies die Faber et al. (2009) trekken op basis van hun systematische review is dat het bij veel zorggebruikers lijkt te ontbreken aan bewustzijn over kwaliteitsverschillen. Faber baseert dit op vier *real world* onderzoeken in de VS (Knutson et al. 1998; Farley et al. 2002a; Farley et al. 2002b; Hibbard et al. 2002). Deze conclusie lijkt voornamelijk op te gaan voor de VS. De uitkomsten wat betreft Nederlands onderzoek zijn niet eenduidig. In het ene onderzoek wordt gesteld dat de helft van de Nederlandse patiënten die een chirurgische ingreep moesten ondergaan op de hoogte was van het bestaan van kwaliteitsverschillen tussen ziekenhuizen. Een kleiner deel van de patiënten wist ook waar dergelijke informatie te vinden is (De Groot et al. 2011a en 2011b). Ander onderzoek rapporteert over 96% van de patiënten die verwachten dat er kwaliteitsverschillen zijn tussen ziekenhuizen en klinieken (Van der Geest en Varkevisser 2012).

Interessant in deze context is dat het persoonlijk toesturen van informatie niet vanzelfsprekend een oplossing biedt. Knutson et al. (1998) troffen bijvoorbeeld aan dat bijna 40% van de werknemers die vergelijkbare informatie over *health plans* hadden gekregen, zich *niet* kon herinneren die informatie te hebben gezien. Minder dan een derde (31%) van degenen die zich *wel* herinnerden de *report cards* te hebben ontvangen, had deze daadwerkelijk bekeken. Ook uit Farleys onderzoek (2002a) bleek dat van degenen die *report cards* hadden ontvangen, slechts de helft deze gelezen had. Dafny & Dranove (2008) kwamen met vergelijkbare conclusies.

Met andere woorden, zelfs het persoonlijk toesturen van vergelijkende kwaliteitsinformatie garandeert niet dat zorggebruikers op de hoogte zijn van kwaliteitsverschillen of er kennis van nemen.

Behoeftte aan informatie

De meeste wetenschappelijke publicaties zijn er expliciet over: zorggebruikers hebben behoefte aan vergelijkende kwaliteitsinformatie. Zo constateren Kolstad en Chernew (2009) en Harris et al. (2008) op basis van eigen onderzoek en dat van anderen, dat zorggebruikers in de VS open staan voor kwaliteitsverschillen en er graag informatie over ontvangen. Dixon en collega's (2010) geven in hun overzichtsstudie ten aanzien van de UK aan dat 75% van de door hen geënquêteerde respondenten graag een keuzemogelijkheid wenst tussen ziekenhuizen en geïnteresseerd is in informatie daarover.

Onderzoek onder Nederlandse zorggebruikers wijst in dezelfde richting. Damman (2011) en Groenewoud (2008) deden onderzoek onder diverse Nederlandse patiëntgroepen, waaronder mensen met dementie, met chronische depressie en met knie-artrose. Zij kwamen tot de conclusie dat zorggebruikers interesse hebben in kwaliteitsinformatie over gezondheidsaanbieders en hun prestaties (Damman 2011). Patiënten willen er in ieder geval graag informatie over kunnen vinden (Groenewoud 2008, NPCF 2008). Kwaliteitsinformatie biedt volgens een aantal Nederlandse patiënten die een heup- of knieoperatie hadden ondergaan de volgende voordelen (Moser et al. 2010):

- als aanvullende bron van informatie ter ondersteuning bij de voorbereiding op gesprekken met de arts;
- vooral zinvol voor patiënten die een bepaalde operatie voor het eerst ondergaan;
- helpt patiënten gerichter te kiezen voor kwaliteit;
- maakt patiënten bewuster van kwaliteitsverschillen;
- biedt de mogelijkheid te weten te komen wat de ervaringen zijn van andere patiënten met ziekenhuizen of zorgverleners.

Niet alle zorggebruikers zijn echter even geïnteresseerd. Dijs-Elsinga en collega's (2010), die ruim 1300 patiënten bevroegen (electieve operaties), toonden aan dat 30% interesse had in vergelijkende kwaliteitsinformatie over ziekenhuizen. Veertig procent was vooral geïnteresseerd in informatie over het ziekenhuis waar ze toch al naar toe gingen.

Dat betekent dat één derde van de ondervraagde zorggebruikers geen behoefte had aan vergelijkende kwaliteitsinformatie. De onderzoekers signaleerden wel een trend waarin deze behoefte lijkt toe te nemen: de door hen bevroegde patiënten namen zich voor in de toekomst vaker en meer informatie op te zoeken wanneer ze een operatie moeten ondergaan.

Gebruik van vergelijkende kwaliteitsinformatie

Uit onderzoek van de Groot en collega's (2011a; 2011b), die spreken over 'publieke ziekenhuisinformatie', bleek dat van de 337 patiënten die een chirurgische ingreep moesten ondergaan, 21% tevoren ziekenhuizen hadden vergeleken. Ander onderzoek onder Nederlanders van 18 jaar en ouder die voor niet-spoedeisende zorg een ziekenhuis of gespecialiseerde kliniek hadden bezocht (n=943), kwam met lagere percentages: 7% had vooraf naar openbare informatie gezocht om verschillende ziekenhuizen met elkaar te vergelijken (van der Geest en Varkevisser 2012).

Kortom, het lijkt er op dat op dit moment maximaal 20-30% van de Nederlandse ziekenhuisgebruikers geïnteresseerd is in vergelijkende kwaliteitsinformatie, waarvan echter waarschijnlijk een klein deel deze informatie ook zal gebruiken om tot een keuze voor een ziekenhuis te komen. De vraag is dan: wat bepaalt ziekenhuiskeuzes van patiënten en welke rol speelt vergelijkende kwaliteitsinformatie?

3.3 Factoren en voorwaarden gebruik kwaliteitsinformatie

In deze paragraaf geven we antwoord op de tweede vraag voor de literatuurstudie, namelijk de factoren die ziekenhuiskeuzes bepalen (waaronder vergelijkende kwaliteitsinformatie) en de voorwaarden waaronder patiënten eerder gebruik zullen maken van dit type informatie bij ziekenhuiskeuzes.

Attitude: vertrouwen in de bron

De waarde die gehecht wordt aan kwaliteitsinformatie, en dus de mate waarin deze informatie zorgkeuzes bepaalt, wordt onder andere beïnvloed door de mate waarin zorggebruikers de bron vertrouwen. Ketelaar et al. (2009) concluderen dat zorggebruikers verdeeld zijn over zorgverzekeraars als informatiebron bij keuzes voor een zorginstelling; een actieve rol van zorgverzekeraars roept zelfs wantrouwen op ten aanzien van achterliggende motivatie. Vergelijkbare conclusies werden getrokken ten aanzien van de VS: chronisch zieken willen kwaliteitsinformatie liever niet via werkgevers of zorgverzekeraars ontvangen maar bij voorkeur van een arts uitleg krijgen of vanuit het ziekenhuis. Ruim 83% had veel vertrouwen in het oordeel van de eigen arts in vergelijking van 37% van de patiënten dat veel vertrouwen had in het oordeel daarover van de zorgverzekeraar (Alexander et al. 2011). Daarbij merken we aan dat de situatie in de VS wat betreft de rol van de zorgverzekeraar en de wijze waarop zorgverzekeringen geregeld zijn, in Nederland heel anders is dan in de VS.

In diverse Nederlandse, Amerikaanse en Britse publicaties wordt benadrukt dat de huisarts een belangrijke rol kunnen hebben in het begeleiden van patiënten om geïnformeerde keuzes te maken (Groenewoud 2008, Dixon et al. 2010, Alexander et al. 2011). Zo vinden Dixon et al. (2010) dat huisartsen in de UK, veel meer dan ze nu doen, patiënten moeten helpen om geïnformeerde keuzes te maken voor ziekenhuizen - in plaats van hen routinematig naar dezelfde specialist te verwijzen. In de UK heeft de NHS inmiddels plannen gelanceerd om vanaf 2013 zogeheten Clinical Commissioning Groups operationeel te laten zijn. Deze CCG bestaan uit groepen van huisartspraktijken met huisartsen die gekwalificeerd zijn als 'specialist in de tweedelijnszorg' en verpleegkundigen. Het is de bedoeling dat CCG een duidelijke rol krijgen bij de inkoop van ziekenhuiszorg³.

³ Zie o.a. http://www.dh.gov.uk/en/Publicationsandstatistics/Publications/PublicationsPolicyAndGuidance/DH_124979 en http://www.rcgp.org.uk/centre_for_commissioning/publications_and_resources.aspx.

Ook Ketelaar en collega's geven aan dat Nederlandse huisartsen waarschijnlijk voor veel zorggebruikers als een betrouwbare bron worden beschouwd, wat overigens niet betekent dat huisartsen dat ook vinden en op dat vlak een actieve rol voor zichzelf zien weggelegd (Ketelaar et al. 2009).

Kennis en begrip van de kwaliteitsinformatie

In nagenoeg alle geraadpleegde wetenschappelijke publicaties concluderen onderzoekers dat zorggebruikers moeite blijven hebben met het begrijpen van die informatie - ook in laboratoriumstudies waar alles in het werk is gesteld deze informatie zo begrijpelijk mogelijk weer te geven (zie o.a. Groenewoud 2008, Damman 2011, Faber et al. 2009, Marshall et al. 2000). Illustratief hiervoor is het onderzoek van Donelan et al. (2011) waarin aan 337 respondenten werd gevraagd om op basis van vergelijkende kwaliteitsinformatie de beste chirurg te kiezen voor een bypass operatie (CABG). De vergelijkende informatie bevatte voor vier chirurgen overzichten van het aantal operaties per jaar, sterftcijfers van patiënten, heropnames en ligduur. Een groot percentage respondenten begreep de informatie *niet* goed en koos daardoor niet voor de beste chirurg. Afhankelijk van de wijze waarop de informatie werd gepresenteerd, varieerde het percentage dat *niet* de best presterende chirurg koos van 34% tot 84%.

Bovendien bleek dat respondenten zelf niet door hadden dat zij niet de best presterende chirurg kozen: ze dachten de informatie begrepen te hebben terwijl dit niet het geval bleek. Damman (2011) kwam op basis van onderzoek onder Nederlandse respondenten met vergelijkbare, zij het minder extreme resultaten: gemiddeld genomen was ruim een kwart (27%) van de respondenten *niet* in staat op basis van aangeboden kwaliteitsinformatie de beste thuiszorgorganisatie te kiezen. Ook voor hoger opgeleide patiënten is veel kwaliteitsinformatie vaak moeilijk te begrijpen. In het onderzoek van Donelan et al. (2011) kozen hoger opgeleiden vaker, maar lang niet altijd, de beste chirurg. Ook Greene et al. (2008) concludeerden dat respondenten van alle opleidingsniveaus het bijzonder moeilijk vonden om goed onderbouwde keuzes te maken voor het beste *health plan*. Diverse onderzoekers (o.a. Fasolo 2010, Damman 2011, Greene 2008) bepleiten speciale aandacht voor lager opgeleiden en zorggebruikers uit etnische minderheden.

Hibbard et al. (2002) onderzochten of kennis leidt tot ander keuzegedrag. Dat bleek inderdaad het geval: het goed lezen en begrijpen van de informatie op *report cards* leidde tot het daadwerkelijk gebruik van die kennis bij de keuze voor het ene dan wel het andere *health plan*.

Invloed van eerdere ervaringen en van de sociale omgeving

Over de invloed van vrienden, familie en kennissen op de keuzes die zorggebruikers maken voor ziekenhuizen en behandelaars is de wetenschappelijke literatuur niet eenduidig.

Een deel van de studies geeft aan dat patiënten bij ziekenhuiskeuzes sterk leunen op de eigen ervaring met een ziekenhuis of arts en die van familie en vrienden (Ketelaar et al. 2009; Moser et al. 2010; De Groot et al. 2011a en 2011b). Bij chirurgische ingrepen bleken eigen ervaringen keuzes het meest te beïnvloeden (genoemd door 48% van de patiënten als reden) gevolgd door de ervaringen van anderen uit het sociale netwerk (31%). Verder speelde het advies van de huisarts een rol (29%). Dat gold overigens zowel voor degenen die wel als diegenen die geen informatie over de ziekenhuizen hadden opgezocht (De Groot et al. 2011a en 2011b). Met andere woorden, het opzoeken van vergelijkende kwaliteitsinformatie verandert niet het belang dat wordt gehecht aan eerdere ervaringen, het sociale netwerk en het advies van de huisarts.

Andere onderzoekers daarentegen concluderen op basis van hun onderzoek dat patiënten zich wel degelijk laten leiden door kwaliteitsinformatie, de reputatie van een ziekenhuis en parkeer/ziekenkamerfaciliteiten, en dat de meningen van mensen uit hun netwerk ondergeschikt zijn (Dijks-Elsinga et al. 2010).

Ook Groenewoud (2008) stelt dat onder de door hem bestudeerde patiëntgroepen met knieartrose, chronische depressies of Alzheimer, de invloed van familie en het advies van de huisarts op zorgverlenerkeuzes veel minder groot was dan in veel andere studies wordt aangetroffen.

Persoonskenmerken

Persoonskenmerken zoals geslacht of woonplaats lijken van beperkte invloed te zijn op het keuzegedrag. Er zijn in ieder geval geen aanwijzingen dat mannen andere keuzes maken dan vrouwen of dat er grote regionale of lokale verschillen zijn (zie onder andere Farley 2002a, Dijs-Elsinga et al. 2010).

Leeftijd en opleiding hebben wel invloed op aspecten van de zorgverlening die belangrijk worden gevonden. Oudere patiënten lijken meer waarde te hechten aan ziekenhuisfaciliteiten zoals parkeermogelijkheden, toegankelijkheid, faciliteiten in de ziekenhuiskamer en andere algemene ziekenhuisfaciliteiten (Dijs-Elsinga et al. 2010). Jongere zorggebruikers laten hun ziekenhuiskeuze meer bepalen door procedurele en kwaliteitsaspecten, waaronder wachtlijsten, ervaring binnen het ziekenhuis met de behandeling, ligduur of het voorkomen van doorligwonden (Dijs-Elsinga et al. 2010). De Groot (2011a; 2011b) toonde aan dat oudere zorggebruikers (> 65 jaar) meer dan jongere zorggebruikers waarde hechten aan de deskundigheid van de arts, de bejegening, pijnbestrijding en wachttijd voor een afspraak.

Vooraf opleidingsniveau is van belang bij keuzegedrag. Hoger opgeleiden lijken wat vaker te kiezen op basis van kwaliteitsaspecten zoals de expertise van behandelaars en de verwachte resultaten van een behandeling (Groenewoud 2008) of kwalitatief goede procedures en patiëntveiligheid (Dijs-Elsinga et al. 2010). Zij laten zich bij hun keuzes minder leiden door het advies van de huisarts (Groenewoud 2008). Wellicht varen ze meer op hun eigen oordeel en afwegingen. Zij zijn eerder geneigd ziekenhuizen te vermijden waarvan het bekend is dat er meer complicaties voorkomen en kiezen desnoods voor een ziekenhuis dat wat verder weg ligt (Damman 2011). Ook zijn hoger opgeleiden beter in staat vergelijkende informatie over kwaliteit van zorg te begrijpen en op grond daarvan de beste zorgverlener te kiezen (Donelan et al. 2011).

Informatiegerichtheid

Uit diverse studies blijkt dat zorggebruikers sterk verschillen in de mate waarin ze gericht zijn op informatie. Farley et al. (2002a) stellen dat slechts een percentage zorggebruikers proactief op zoek gaan naar informatie en geneigd is om hun keuzes te baseren op informatie. Deze respondenten duidde Farley als een *receptive subgroup*, in haar onderzoek betrof dit slechts 13% van de respondenten. Deze zorggebruikers staan open voor informatie en gebruikten niet alleen de vergelijkende kwaliteitsinformatie van de *report cards* maar ook andere bronnen van informatie. Zij zijn als het ware de ideaaltypische *informed choice* zorggebruikers.

Damman (2011) spreekt over *maximizers* en *satisficers*. *Maximizers* zoeken gedetailleerde informatie en willen als het ware de onderste steen boven halen. *Satisficers* daarentegen zijn sneller tevreden gesteld; een veelheid aan informatie overdondert hen en zij hebben een voorkeur voor eenvoudige en overzichtelijke informatie. Deze zorggebruikers zijn niet per se op zoek naar het beste ziekenhuis, maar een ziekenhuis dat ze 'goed genoeg' vinden.

Groenewoud (2008) onderscheidt eveneens twee typen basishoudingen ten aanzien van zorgverlenerkeuzes. Sommige zorggebruikers zijn primair resultaatgericht en willen zoveel mogelijk zelf in controle blijven over het ziekte- en behandelproces. Dit type zorggebruikers noemt Groenewoud uitkomstgericht (*outcome driven*). Anderen stellen zich passiever en afhankelijk op en varen bij hun keuzes meer op het vertrouwen dat ze hebben in een zorgverlener of zorgaanbieder. Zij zijn vooral vertrouwensgericht (*trust driven*).

Uitkomstgerichte zorggebruikers staan meer open voor vergelijkende kwaliteitsinformatie, zo blijkt uit het onderzoek van Groenewoud. Zij hanteren kwaliteitscriteria als de veiligheid en effectiviteit van een behandeling. Vertrouwensgerichte zorggebruikers hechten vooral aan patiëntgerichtheid, zoals de bejegening en de kwaliteit van de relatie met de hulpverlener. Damman (2011) vond dat vertrouwensgerichte zorggebruikers vaker voor een ziekenhuis vlak in de buurt kiezen met korte wachtlijsten (Damman 2011).

Aard van de aandoening

De mate waarin zorggebruikers uitkomst- of vertrouwensgericht zijn, wordt mede bepaald door de aard van de aandoening (Groenewoud 2008). Patiënten met knieartrose zijn bijvoorbeeld meer uitkomstgericht dan chronisch depressieve patiënten die vooral vertrouwensgericht zijn. Patiënten met knieartrose kiezen dan ook vaker op basis van het verwachte resultaat en de veiligheid van de behandeling, terwijl chronisch depressieve patiënten zich in hun keuze laten leiden door de relatie met de hulpverlener en de continuïteit van die relatie. Voor Alzheimerpatiënten en hun naasten telt vooral de deskundigheid van de zorgaanbieder.

Ook Damman (2011) trof verschillen aan tussen patiëntengroepen. Patiënten met staar hechten bijvoorbeeld vooral waarde aan informatie over complicaties, wachtlijsten en de afstand tot een ziekenhuis, terwijl patiënten bij knie- of heupoperaties geïnteresseerd waren in het voorkomen trombose, wachtlijst, en pijnbestrijding (Damman 2011). Wanneer trombose overigens opgevat wordt als een complicatie zijn de verschillen tussen deze patiëntgroepen niet meer groot.

Invloed van presentatie van informatie op gebruik

Ook de wijze van presenteren van de gegevens bleek van invloed op het begrip en gebruik van vergelijkende kwaliteitsinformatie. Uit de bestudeerde wetenschappelijke literatuur blijkt dat voor het presenteren van vergelijkende kwaliteitsinformatie dezelfde vuistregels gelden als ten aanzien van andere vormen van informatieaanbod. Belangrijk is dat de informatie eenvoudig te begrijpen is, compact wordt aangeboden in een duidelijke lay-out (veel witregels) waarbij de belangrijkste informatie er duidelijk uitspringt, dat er sprake is van eenvoudig woordgebruik en de gebruikte termen duidelijk worden uitgelegd (Harris et al. 2008, Faber et al. 2009, Mazor et al. 2009a, Mazor et al. 2009b, Damman 2011, Kapsak et al. 2008). Andere adviezen van onderzoekers waren:

- Het moet in één oogopslag duidelijk zijn wat het beste en het slechtste ziekenhuis is voor een specifieke aandoening (Mazor et al. 2009a, 2009b);
- Gegevens presenteren die maar op één manier te interpreteren zijn (Hibbard 2002);
- Kwaliteitsinformatie niet per ziekenhuislocatie, maar per aandoening presenteren, want dat is de wijze waarop zorggebruikers informatie zoeken (Groenewoud 2008);
- Vooral niet te veel informatie aanbieden om te voorkomen dat zorggebruikers zich overonderd voelen (Farley et al. 2002b) of er onzeker van worden (Ketelaar et al. 2009);
- Voor degenen die meer willen weten, zullen er doorklikmogelijkheden moeten zijn met bijvoorbeeld informatie die laat zien wat de dagelijkse gang van zaken is en de ervaring per individuele arts (Ketelaar et al. 2009);
- Informatie via internet én via andere media aanbieden (Ketelaar et al. 2009);
- Negatieve boodschappen - zoals het mijden van de minst presterende ziekenhuizen - werken soms beter dan positieve boodschappen zoals het vinden van de kwalitatief beste zorg (Hibbard 2000).

Drie studies (Fasolo et al. 2010, Damman 2011 en Donelan et al. 2011) onderzochten expliciet op welke wijze formats en de presentatie van de kwaliteitsinformatie keuzes beïnvloeden. Deze bespreken we ieder apart omdat zij verschillende accenten leggen wat betreft de invloed van presentatie op behoefte en gebruik van vergelijkende kwaliteitsinformatie.

Wijze van aanbieden is bepalend voor zorgkeuzes

Fasolo et al. (2010) onderzochten op welke wijze de website van de NHS in Engeland met informatie over kwaliteitsverschillen tussen ziekenhuizen het beste kon worden vorm gegeven. Daarbij maakten de onderzoekers gebruik van fictieve scores (op papier) waarbij aan respondenten gevraagd werd een ernstig maar niet acuut gezondheidsprobleem in gedachten te nemen waarvoor ze hulp zochten. Eén van de meest opvallende resultaten was dat het keuzeproces van respondenten sterk werd gestuurd door de wijze waarop de kwaliteitsinformatie werd aangeboden. Wanneer bijvoorbeeld een open vraag werd gesteld, vonden zorggebruikers de kwaliteit van de artsen, aanwezigheid van specialismen en de afstand vooral belangrijk. Wanneer hen echter een keuze werd gevraagd tussen vooraf bepaalde kwaliteitsindicatoren, hechtten ze ineens waarde aan de bejegening en korte wachttijden.

Een belangrijke praktische implicatie van deze bevindingen is dat degenen die de informatie aanbieden zich bewust moeten zijn van het feit dat zij daarmee *choice architects* worden, aldus Fasolo en collega's. Verder kwam uit dit onderzoek naar voren dat zorggebruikers een voorkeur hadden voor:

- Het presenteren van ziekenhuizen in rijen en indicatoren in kolommen;
- Alles zichtbaar op één overzichtsscherm of vel;
- Informatie over een beperkt aantal indicatoren en de indicatoren die niet discrimineren er uit te laten;
- Accentuering van belangrijke indicatoren;
- Labels toevoegen aan cijfers en zoveel mogelijk met hetzelfde type cijfers en labels werken;
- Uitleg geven waarom sommige informatie ontbreekt (om wantrouwen te voorkomen)
- Overall scores geven voor de kwaliteit van zorg van dat ziekenhuis (vooral van belang voor ouderen en lager opgeleiden).

Fasolo en collega's adviseren websites goed te laten testen door communicatiedeskundigen voordat ze in gebruik genomen worden.

Flexibel informatieaanbod voor uiteenlopende informatiebehoeftes

Damman (2011) onderzocht wat het effect is van de inhoud en lay-out van vergelijkende kwaliteitsinformatie op keuzes. Dit deed zij door ruim 400 respondenten fictieve websites van thuiszorgorganisaties te laten beoordelen. Evenals Fasolo viel het Damman op dat het keuzeproces niet een statisch maar een dynamisch proces is waarin de behoefte aan informatie verschuift naarmate respondenten er langer mee bezig zijn. Wat betreft het type informatie adviseert Damman om:

- Een beperkt aantal indicatoren te selecteren die zorggebruikers zelf belangrijk vinden;
- Goed uit te leggen wat met termen als kwaliteit van zorg wordt bedoeld;
- Te kiezen voor een flexibele lay-out van websites om tegemoet te komen aan de behoefte van uiteenlopende gebruikers;
- Te beginnen met een algemeen overzicht (voor de *satisficers*) met de mogelijkheid om meer en gedetailleerde informatie te vinden met doorklikken voor de *maximizers*;
- Sterren met staafdiagrammen combineren omdat dit het best werd begrepen om de slechtst presterende thuiszorgorganisatie er uit te halen;
- Te kiezen voor drie in plaats van vijf sterren;
- Ziekenhuisinformatie alfabetisch te ordenen (niet op basis van op- of aflopende scores).

Verder raadt Damman aan om feitelijke (droge) informatie te verlevendigen met anekdotische ervaringen van patiënten, iets wat ook uit het onderzoek van De Groot et al. (2011a, 2011b) kwam.

Dezelfde informatie op verschillende wijzen aanbieden

Donelan et al. (2011) onderzochten onder andere de voorkeuren voor de lay-out van het presenteren van informatie prestaties van chirurgen bij bypass operaties (CABG). Daaruit bleek het volgende:

- Het beste werkte een format met stippen en drie categorieën met scores gemiddeld, bovengemiddelde en onder het gemiddelde. Dit gaf het relatief hoogste percentage (66%) dat op basis van die informatie de beste chirurg koos.
- Het minst goed werkte een tabel met cijfers (16% van de respondenten begreep het correct). Grafische voorstellingen werken dus beter.
- De voorkeuren van respondenten zelf voor de lay-out liepen zeer uiteen. De voorkeurslay-out van gebruikers resulteerde *niet* altijd in de keuze van de beste chirurg (integendeel zelfs).

De algemene conclusie van Donelan is dat kwaliteitsinformatie op verschillende wijzen aangeboden moet worden en dat we er alert op moeten blijven dat respondenten vaak denken de informatie begrepen te hebben terwijl dit niet het geval is.

3.4 Conclusies

Vergelijkende kwaliteitsinformatie als interventie voor kwaliteitsverbetering

Het belang en nut van het openbaar maken van kwaliteitsverschillen staat nauwelijks ter discussie en aan vergelijkende kwaliteitsinformatie worden positieve effecten toegekend van *patient empowerment* en verbetering van de kwaliteit van zorg. In Nederland wordt verwacht dat vergelijkende kwaliteitsinformatie de marktwerking in de zorg bevordert.

Bewustzijn over kwaliteitsverschillen lijkt beperkt

Reviews suggereren dat zorggebruikers zich onvoldoende bewust zijn van kwaliteitsverschillen tussen ziekenhuizen. Omdat wetenschappelijke publicaties echter pas jaren na de dataverzameling worden gepubliceerd, kan dit proces al verder zijn dan de huidige literatuur weergeeft. Recenter onderzoek laat zien dat dit bewustzijn toeneemt, hoewel vergelijkende kwaliteitsinformatie nog weinig lijkt te worden gebruikt.

Een op de drie patiënten heeft behoefte aan vergelijkende kwaliteitsinformatie

Nederlands onderzoek laat zien dat ongeveer een derde van de zorggebruikers daadwerkelijk behoefte heeft aan vergelijkende kwaliteitsinformatie en die informatie ook wil gebruiken bij ziekenhuiskeuzes. Deze behoefte kan natuurlijk nu en in de toekomst wel toenemen en zal eerder toenemen als de informatie van goede kwaliteit is.

De behoefte aan informatie verschilt echter sterk per patiënt, per aandoening en per fase van een ziekte. Sommige aandoeningen lenen zich meer een rustige afweging, vooral als deze niet acuut zijn, zoals knieoperaties, terwijl bij psychische problemen het contact met de behandelaar belangrijker zal zijn. De literatuur tot nu toe suggereert dat uiteindelijk een kleine subgroep van zorggebruikers actief mee aan de slag gaat met vergelijkende kwaliteitsinformatie bij ziekenhuiskeuzes.

Beperkt aantal en eenduidige indicatoren

Een belangrijke trigger dan wel belemmering voor het gebruik van vergelijkende kwaliteitsinformatie is de presentatie van gegevens, en met name de eenvoud en eenduidigheid. Zorggebruikers, zelfs hoogopgeleiden, vinden vergelijkende kwaliteitsinformatie vaak moeilijk te begrijpen. Zij weten niet goed aan welk soort informatie ze behoefte hebben en lijken daar al zoekende achter te komen. Informatie en met name kwaliteitsindicatoren moeten daarom eenvoudig te begrijpen zijn en visueel worden gepresenteerd.

Met name cijfermatige gegevens over kwaliteitsverschillen zijn moeilijk te interpreteren en het is al gauw te veel informatie om voor leken goed te bevatten. Soms dacht men het begrepen te hebben, terwijl dit niet het geval was. De studies die tot nu toe zijn uitgevoerd, bieden veel praktische tips om websites of informatiefolders vorm te geven.

Sociaal netwerk blijft belangrijk bij ziekenhuiskeuze

Ervaringen die zorggebruikers zelf hebben opgedaan met een ziekenhuis of de ervaringen van mensen uit het eigen netwerk, blijken het meeste bepalend voor ziekenhuiskeuzes.

Sommige studies lieten zien dat zorggebruikers ook kiezen op basis van kwaliteitsinformatie of aspecten van patiëntveiligheid. Als zorggebruikers er op vertrouwen dat de kwaliteit van zorg in alle ziekenhuizen en behandelcentra ongeveer hetzelfde is, zullen ze eerder leunen op eigen ervaringen of die van bekenden dan zelf de kwaliteit te beoordelen op basis van kwaliteitsinformatie.

Verschillende bronnen van informatie

Zorggebruikers maken gebruik van verschillende bronnen van informatie, waarbij vergelijkende kwaliteitsinformatie er één is. Daarbij lijkt het dat de kans op het gebruik van vergelijkende kwaliteitsinformatie toeneemt naarmate zorggebruikers zich meer bewust worden van kwaliteitsverschillen en ze het vertrouwen hebben dat ze deze informatie ook begrijpen (self-efficacy).

Extra aandacht voor lager opgeleide en allochtone zorggebruikers

Jongere en hoger opgeleide zorggebruikers zijn beter in staat kwaliteitsinformatie te begrijpen en te interpreteren dan lager opgeleide en allochtone zorggebruikers. Vooral zij zullen cijfermatige vergelijkingen moeilijk begrijpen. Wanneer vergelijkende kwaliteitsinformatie steeds belangrijker wordt, kan dit ongelijkheid tussen deze verschillende patiëntgroepen versterken.

Tot slot

Uit de literatuur komt een beeld naar voren van een matig maar wel groeiend bewustzijn onder patiënten over kwaliteitsverschillen in de zorg. Daarbij blijft het daadwerkelijk gebruik van vergelijkende kwaliteitsinformatie om ziekenhuiskeuzes op te baseren echter beperkt.

De vraag is echter of dit ook geldt voor borstkankerpatiënten in Nederland, gezien tegen de achtergrond van de media-aandacht en de publiciteit die kwaliteitsverschillen in de zorg krijgt. In het volgende hoofdstuk gaan we in op het gebruik dat borstkankerpatiënten maken van vergelijkende kwaliteitsinformatie en de mate waarin zij zich bij hun ziekenhuiskeuzes laten leiden door de beschikbare informatie als de lijsten die CZ heeft gepubliceerd.

4. Web-based survey

In dit hoofdstuk geven we de resultaten weer van een survey die eind 2011 is uitgezet onder borstkankerpatiënten. Vanwege de afronding tellen de percentages niet altijd op tot 100%

Door middel van de survey is getracht de volgende onderzoeksvragen te beantwoorden:

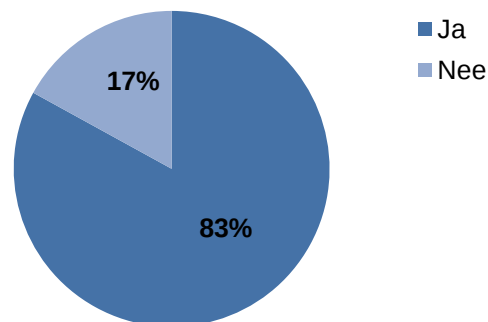
1. Zijn borstkankerpatiënten op de hoogte/zich bewust van het bestaan van vergelijkende kwaliteitsinformatie ?
2. Hebben borstkankerpatiënten behoefte aan vergelijkende kwaliteitsinformatie?
3. Maken ze gebruik van vergelijkende kwaliteitsinformatie?
4. In hoeverre bepaalt dit type informatie hun keuze voor ziekenhuizen en behandelcentra? Kiezen ze op basis van kwaliteit van zorg - en gedragen ze zich als kritische zorgconsumenten – of zijn andere factoren doorslaggevend?
5. Hoe staan zij tegenover de voortrekkersrol die CZ als zorgverzekeraar neemt ten aanzien van het aanbieden van keuze-ondersteunende informatie?

Hieronder worden deze onderzoeksvragen beantwoord door middel van de bevindingen van de webbased survey.

4.1 Bewustzijn verschillen ziekenhuizen

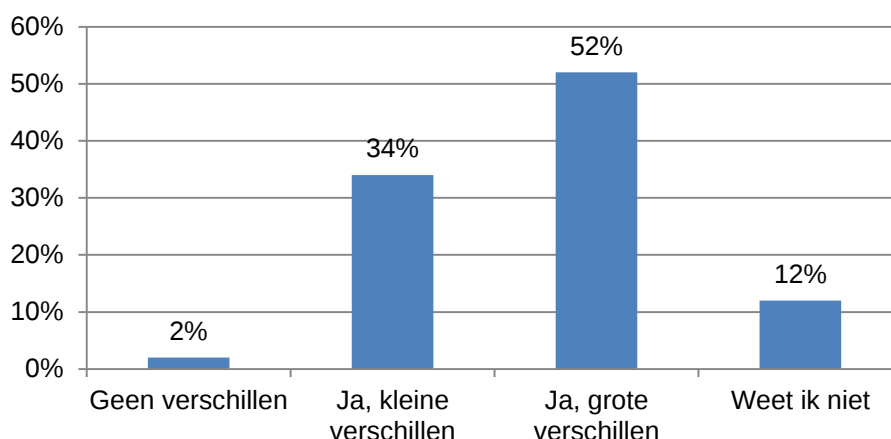
Figuur 5 laat zien dat het bewustzijn over de mogelijkheid van ziekenhuiskeuzes groot is; de overgrote meerderheid (83%) weet dat zij naar een ziekenhuis van eigen keuze kunnen gaan. Hoger opgeleiden (HBO+) zijn significant vaker op de hoogte (89%) dan lager opgeleiden (81%), terwijl er geen leeftijdsverschil was tussen beide groepen.

Figuur 5: Op de hoogte van de mogelijkheid van ziekenhuiskeuze voor behandeling borstkanker (n=456)



Bijna alle respondenten (86%) denken dat de kwaliteit van borstkankerzorg nogal verschilt tussen ziekenhuizen. Een meerderheid van 60% (van degenen die verschillen verwachten) denkt zelfs dat die verschillen groot zijn (figuur 5). Hoger opgeleiden verwachten significant vaker grote verschillen dan lager opgeleiden (63% versus 46% van de lager opgeleiden).

Figuur 6: Verwachte verschillen tussen ziekenhuizen in de kwaliteit van borstkankerzorg (n=456)



De onderstaande tabel 4 geeft een beeld van de punten waarop patiënten verschillen verwachten. Deze tabel is samengesteld op basis van de categorisering van open antwoorden (respondenten noemden meerdere punten). Respondenten denken dat er vooral verschillen zijn in wachttijden en de snelheid waarmee patiënten het diagnose- en behandelingsproces kunnen doorlopen, maar ook de mate waarin een ziekenhuis over de nieuwste apparatuur beschikt en de nieuwste behandelmethoden aanbiedt. Verder verwacht men dat de ervaring en expertise van behandelaars nogal uiteenloopt. Respondenten die grote verschillen verwachten, verwachten vooral verschillen in behandeling en expertise (in vergelijking met respondenten die kleine verschillen verwachten).

Tabel 4: Verschillen tussen ziekenhuizen

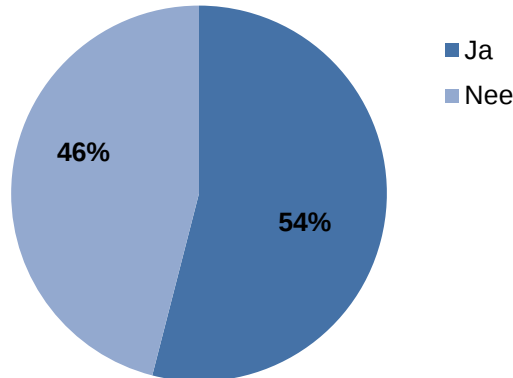
Verwachte verschillen tussen ziekenhuizen (% ja)	Totaal (N=392)	Kleine verschillen (N=157)	Grote verschillen (N=235)
Wachttijden (bijv. snelheid diagnose, tijd tussen onderzoeken, tijd tussen diagnose en behandeling)	23	23	23
Behandeling (verschil in behandeling, beschikbare apparatuur)	21	13	26
Ervaring van de artsen met borstkanker (aantal operaties)	17	13	19
Expertise (kennis en kundigheid van de arts)	16	8	21
Nazorg	15	20	12
Gespecialiseerd in (borst)kankerzorg	14	12	16
Begeleiding tijdens het traject	13	17	10
Informatievoorziening (voorlichting, communicatie naar patiënt)	11	10	11
Persoonlijke aandacht	10	11	10

Bewustzijn van CZ publicaties

Een groot deel van de respondenten (54%) heeft ook vernomen dat CZ over kwaliteitsverschillen in borstkankerzorg heeft gepubliceerd, zoals de onderstaande figuur illustreert. Deze groep is iets kleiner (niet significant) dan de 61% van de respondenten die in 2010 door Intomart GfK zelf zijn benaderd. Dit kan deels te wijten zijn aan het feit dat de respondenten die in 2010 hebben meegedaan niet precies dezelfde zijn als in 2011.

De groep die de publicaties van CZ wel heeft meegekregen is significant vaker hoger opgeleid (36% vs. 21%), jonger (gemiddeld 56 versus 60 jaar) en vaker bij CZ verzekerd (28% versus 16%) (figuur 7).

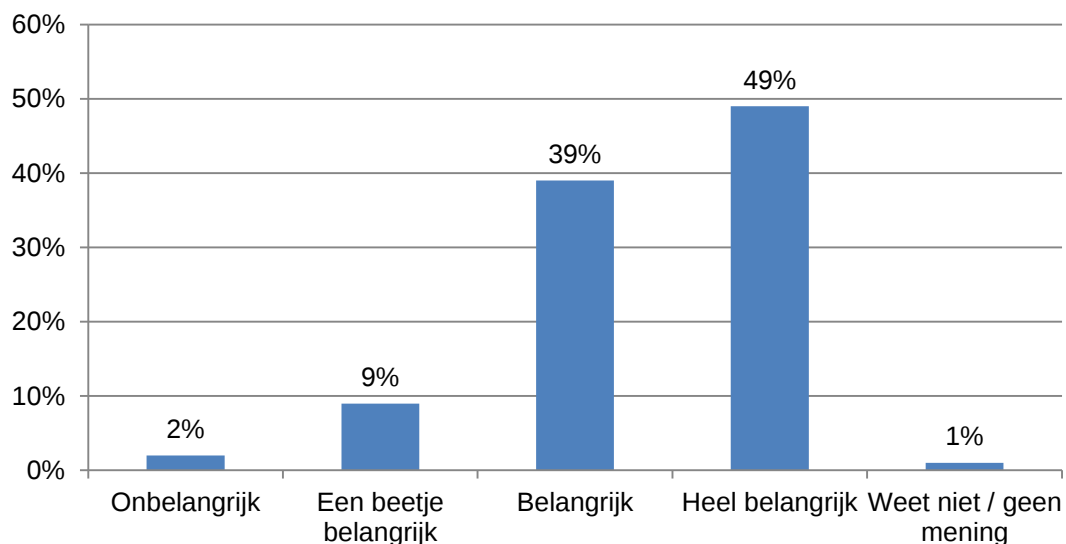
Figuur 7: Meegekregen dat CZ vergelijkende kwaliteitsinformatie heeft gepubliceerd over borstkankerzorg



4.2 Behoeftte vergelijkende kwaliteitsinformatie

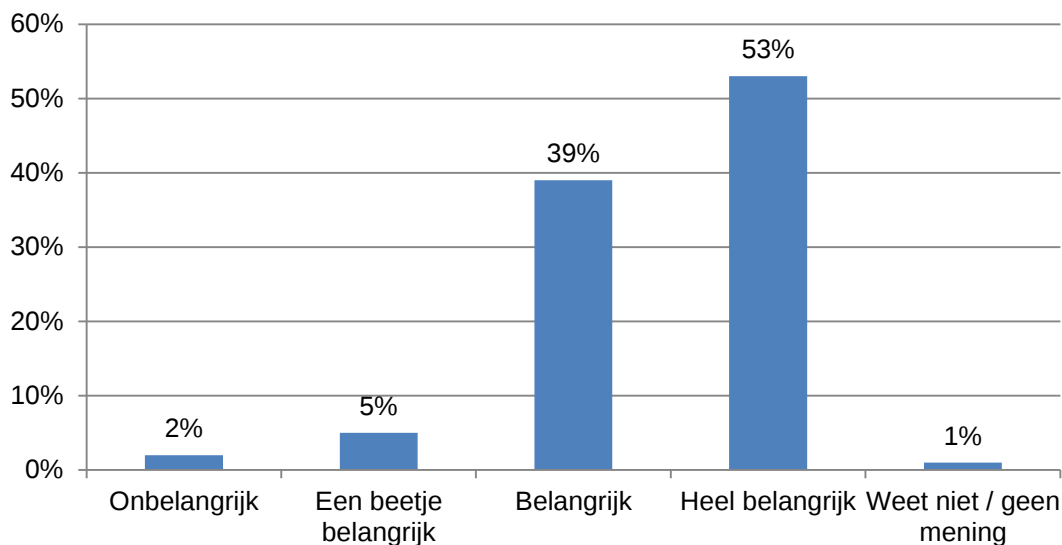
De overgrote meerderheid van de respondenten (88%) vindt het belangrijk of heel belangrijk dat ze zelf hun ziekenhuis kunnen kiezen. Figuur 8 laat zien dat het slechts 2% daar géén behoefte aan heeft. De verschillen in leeftijd en opleiding zijn daarin klein, al vinden vooral de hoger opgeleiden (HBO+) het iets vaker (niet significant) heel belangrijk om te kunnen kiezen (55% tegenover 46% van de lager/middelbaar opgeleiden).

Figuur 8: Belang hechten aan de mogelijkheid van ziekenhuiskeuze voor de behandeling van borstkanker



Bijna iedereen (92%) vindt het ook (heel) belangrijk dat vergelijkende kwaliteitsinformatie over borstkanker beschikbaar is, zoals figuur 9 laat zien.

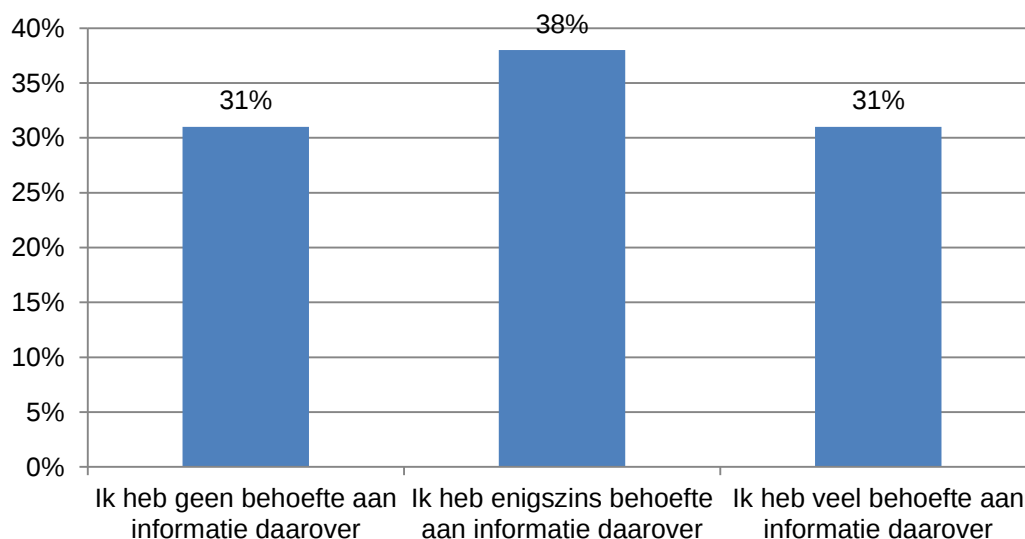
Figuur 9: Belang hechten aan de beschikbaarheid van vergelijkende kwaliteitsinformatie over borstkankerszorg



De eigen behoefte aan informatie is echter minder. Twee derde heeft daar wel (enigszins) behoefte aan maar 31% helemaal niet. Deze laatste groep patiënten is significant vaker lager opgeleid, significant ouder (gemiddeld 60 versus 57 jaar) en iets vaker (niet significant) genezen verklaard of uit behandeling (33% van degenen die genezen/uit behandeling zijn tegenover 24% van degenen die in behandeling zijn)(figuur 10).

Patiënten die wel veel behoefte hadden aan vergelijkende kwaliteitsinformatie weken niet af van het gemiddelde in de steekproef wat betreft leeftijd, opleidingsniveau, woonsituatie, zorgverzekeraar of het al dan niet in behandeling zijn voor borstkanker. Wel was het zo dat degenen die in de afgelopen 5 jaar de diagnose borstkanker hadden gekregen iets vaker aangaven veel behoefte aan informatie te hebben.

Figuur 10: Behoeftte aan vergelijkende kwaliteitsinformatie over borstkankerszorg

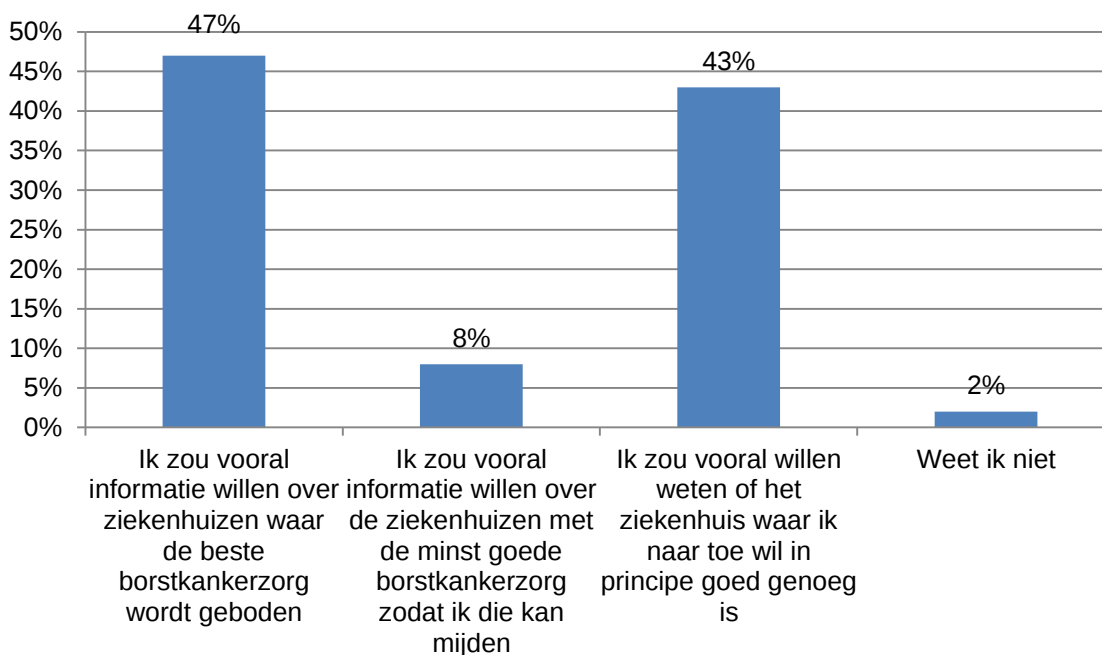


Welke informatie

Figuur 11 laat zien dat degenen die enigszins of veel behoefte hebben aan vergelijkende kwaliteitsinformatie over borstkankerszorg, vooral geïnteresseerd in informatie over het ziekenhuis waar ze toch al naar toe gaan (43%). Een ander deel (47%) is echt op zoek naar een ziekenhuis dat

de beste zorg biedt. Slechts een heel kleine minderheid (8%) wil vooral informatie over de *minst* goede zorg zodat ze die ziekenhuizen kunnen vermijden (zie figuur 9).

Figuur 11: Informatie over beste, slechtste of 'in principe goed genoeg' ziekenhuis



Tabel 5 laat het type informatie zien waar patiënten behoefte aan hebben wanneer ze een ziekenhuis willen kiezen. Ze vinden vooral belangrijk dat er informatie is over de mogelijkheid om de uitslagen van onderzoeken op dezelfde dag te krijgen (genoemd door 85%), of er een multidisciplinair mammateam is (71%) en over de mogelijkheid om diagnostische onderzoeken voor borstkanker op de eerste dag te krijgen (65%).

Tabel 5: Aan welke type informatie behoefte (n=315)

Informatiebehoefte	%
Uitslag alle onderzoeken borstkanker op dezelfde dag	85
Er is een multidisciplinair mammateam	71
Diagnostische onderzoeken borstkanker op de eerste dag	65
Bieden van psychosociale zorg en ondersteuning	56
Aanwezigheid screening- en diagnostiek voorzieningen borstkanker	54
Patiëntbeoordelingen van de tijd en aandacht die zorgverleners nemen voor borstkankerpatiënten	46
Percentage patiënten dat binnen 4 weken na de definitieve diagnose geopereerd is	45
De mate waarin andere borstkankerpatiënten het betreffende ziekenhuis aanbevelen voor de behandeling van borstkanker	44
Het mammateam doet mee aan een wetenschappelijk onderzoeksprogramma	44
Oordeel van patiënten in hoeverre ze hebben kunnen meebeslissen over het behandelplan	40
Gelijktijdig uitvoeren borstamputatie en reconstructie	40
Percentage patiënten waar na de operatie tumorweefsel is achtergebleven	33
Aantal borstkankerpatiënten per jaar	30
Oordeel van patiënten over de informatievoorziening door zorgverleners	26
Andere informatie	6

Minder belang wordt er gehecht aan het oordeel van andere patiënten over de informatievoorziening door zorgverleners. Er was relatief weinig interesse voor medische aspecten zoals het percentage

operaties waar tumorweefsel is achtergebleven (operatie dus niet helemaal geslaagd) en de door CZ gehanteerde volumenorm van het aantal operaties per jaar.

Moment van informatie

Zoals te verwachten valt, is de behoefte aan vergelijkende kwaliteitsinformatie het grootst aan het begin van het traject, dat wil zeggen na het stellen van de diagnose (50%) en na het eerste bezoek aan de huisarts (49%) (tabel 6).

Tabel 6: moment van informatieverschaffing (n=315)

Moment van informatiebehoefte	%
Na het stellen van de diagnose	50
Na het eerste bezoek aan de huisarts	49
Bij het ontstaan van de eerste symptomen	30
In afwachting van de diagnose	24
In voorbereiding op een operatie	23
Tijdens de behandeling	16
Na de operatie	12
Nadat alle behandelingen zijn afgelopen	7
Op een ander moment	3

Een deel van de respondenten noemt ook andere momenten. Wellicht is het 't beste wanneer patiënten zelf het moment kunnen kiezen, namelijk wanneer ze er aan toe zijn. Eén patiënt verwoordt het als volgt: *“Altijd toegankelijke informatie zodat je enigszins op de hoogte kan blijven en je als de tijd daar is kan beslissen. Je hebt al zoveel aan je hoofd.”*

Voorkeursbronnen van informatie

Patiënten willen vergelijkende kwaliteitsinformatie over borstkankerzorg vooral persoonlijk bespreken met de huisarts (genoemd door 67% van de respondenten) en met andere gespecialiseerde zorgverleners zoals een medisch specialist (44%) of een in een borstkanker gespecialiseerde verpleegkundige (42%) (tabel 7). Daarnaast willen ze ook wel zelf informatie opzoeken op websites zoals www.kiesbeter.nl (44%) of via de borstkankervereniging (40%). De zorgverzekeraar is voor ruim een kwart een acceptabele bron van informatie (28%).

Tabel 7: voorkeursbronnen van informatie (n=315)

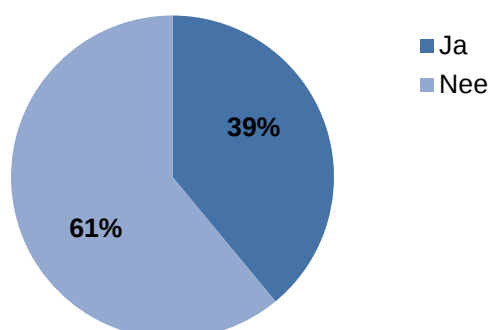
Van wie liefst informatie ontvangen	%
Mijn huisarts	67
Websites zoals www.kiesbeter.nl of www.borstkanker.nl	44
Medisch specialist, zoals een oncoloog	44
In borstkanker gespecialiseerde verpleegkundige	42
Borstkankervereniging of andere patiëntenvereniging	40
Zorgverzekeraar	28
Praktijkondersteuner of doktersassistent	11
Beroepsverenigingen van medisch specialisten	9
Anders, namelijk (open tekstveld invoegen a.u.b.)	1

4.3 Gebruik kwaliteitsinformatie

Hoewel de meeste respondenten wel denken dat er kwaliteitsverschillen zijn tussen ziekenhuizen, is het merendeel niet recentelijk of in het verleden op zoek gegaan naar informatie over verschillen tussen ziekenhuizen (76%). Degenen die nu borstkanker hebben of in behandeling zijn, vertonen wel significant actiever zoekgedrag dan degenen die al genezen zijn verklaard of uitbehandeld zijn: 40% van de patiënten die nu in behandeling zijn tegenover 20% van de patiënten die inmiddels uit behandeling zijn. Het is logisch dat patiënten die al lang uit behandeling zijn er geen informatie meer over opzoeken.

Meer dan 60% weet niet waar zij daarover informatie kunnen vinden, zoals de onderstaande figuur illustreert (figuur 12). Er blijkt een significante correlatie tussen het weten waar informatie te vinden is en het daadwerkelijk gezocht hebben naar informatie.

Figuur 12: Weten waar informatie over kwaliteitsverschillen te vinden is



Dit betekent dat wanneer het merendeel van patiënten (76%) niet op zoek is gegaan naar informatie en 60% niet weet waar die informatie te vinden is, de feitelijke kennis onder borstkankerpatiënten over vergelijkende kwaliteitsinformatie beperkt is.

Redenen geen gebruik van kwaliteitsinformatie

De onderstaande tabel laat zien dat de vaakst genoemde reden om geen informatie te zoeken was dat ze er geen tijd voor hadden gehad (tabel 8). Uit de open antwoorden van de 'anders' categorie blijkt bij herhaling dat na het moment van diagnose het hele behandelproces in een soort sneltreinvaart komt waardoor patiënten er niet aan toe komen zich in verschillen tussen ziekenhuizen te verdiepen.

Tabel 8: Redenen om geen informatie te zoeken

Redenen om geen informatie te zoeken	%
Ik heb geen tijd gehad om te zoeken	27
Ik heb geen behoefte aan (meer) informatie	17
Ik weet niet waar ik moet zoeken	12
Hoe meer informatie ik vind hoe meer ik ga twijfelen	13
Ik vind al die informatie te confronterend	8
Zelf zoeken vind ik te belastend	8
Ik weet niet hoe ik moet zoeken	7
Zelf een ziekenhuis/oncoloog kiezen geeft me teveel verantwoordelijkheid	7
Ik begrijp de informatie die er op staat niet goed	1
Anders	44

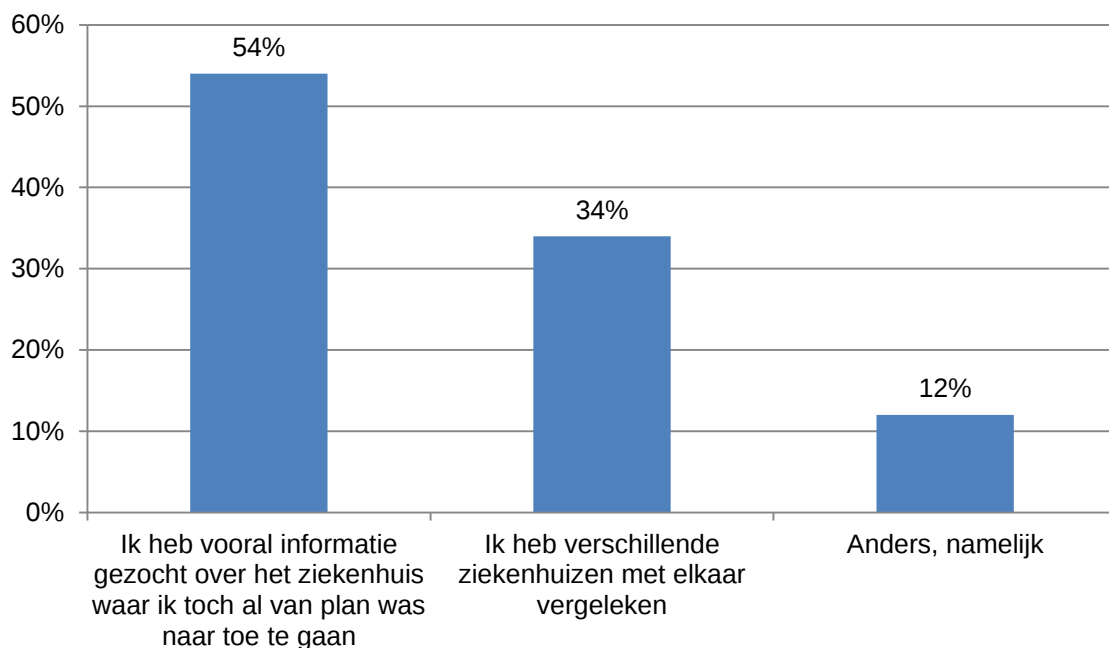
Verder gaven respondenten aan dat ze het opzoeken van informatie niet nodig vonden omdat ze toch al wisten naar welk ziekenhuis ze wilden gaan, verwezen waren door de huisarts of dat destijds het maken van keuzes helemaal niet aan de orde was. Sommigen spraken daarbij van 10 of 15 jaar geleden, terwijl anderen aangaven dat het kiezen en informatie zoeken over kwaliteitsverschillen zelfs 5 jaar geleden veel minder gebruikelijk was dan nu.

Een minderheid van 17% geeft expliciet aan dat zij geen informatie hebben gezocht omdat ze er *geen* behoefte aan hadden. Wanneer we daar de respondenten bij optellen die aangaven dat ze het opzoeken van informatie te confronterend, te belastend of te veel verantwoordelijkheid vinden (in totaal 23%), blijft er nog steeds een grote groep over van patiënten die geen informatie heeft gezocht om uiteenlopende redenen maar er wellicht wel behoefte aan had.

Vergelijken van ziekenhuizen

Van degenen die wél informatie hadden gezocht (n=110) had slechts een derde (34%) ziekenhuizen echt onderling vergeleken. Dat is dus minder dan 10% van de hele steekproef. Het merendeel (54%) had vooral informatie opgezocht over het ziekenhuis waar ze toch al naartoe wilden gaan, zoals de onderstaande figuur laat zien. In de categorie 'anders' gaf de helft aan alleen naar dat ene ziekenhuis te willen: *"Ik wilde absoluut naar het Academisch Ziekenhuis Leiden"* of *"Ik ging rechtstreeks naar de place to be: het Kankerinstituut!"* (figuur 13).

Figuur 13: Ziekenhuizen al dan niet vergeleken



Degenen die ziekenhuizen met elkaar hadden vergeleken waren gemiddeld jonger (54 versus 58 jaar), hoger opgeleid (49% versus 29% HBO+), vaker bij CZ verzekerd (29% versus 23%) en de afgelopen 5 jaar gediagnosticeerd met borstkanker (63% versus 41%) en nog in behandeling (32% tegenover 19%). Deze verschillen waren echter niet significant.

Moment van informatie zoeken

Patiënten zochten vooral informatie vlak nadat de diagnose (51%) was gesteld, zoals de onderstaande tabel laat zien (tabel 9). Ruim 20% had echter ook informatie gezocht na het eerste bezoek aan de huisarts, terwijl ze nog in afwachting waren van de diagnose, tijdens de behandeling en in voorbereiding op de operatie.

Blijkbaar zoeken patiënten vergelijkende kwaliteitsinformatie in alle fasen van het diagnose- en behandelingstraject.

Tabel 9: Moment dat vergelijkende kwaliteitsinformatie gezocht

Moment van informatie zoeken	% (n=110)
Na het stellen van de diagnose (indien van toepassing)	51
In afwachting van de diagnose	23
Tijdens de behandeling (indien van toepassing)	21
Na het eerste bezoek aan de huisarts	20
In voorbereiding op een operatie (indien van toepassing)	20
Na de operatie (indien van toepassing)	12
Ontstaan van de eerste symptomen	11
Nadat alle behandelingen waren afgelopen (indien van toepassing)	9
Anders, namelijk....	8

Degenen die aangaven op een ander moment te hebben gezocht dan de categorieën in de tabel noemden bijvoorbeeld 'toen de operatiekamers van het plaatselijke ziekenhuis werden afgekeurd', 'nadat de huisarts me had doorverwezen' of 'vóór het eerste bezoek aan de huisarts'. Eén respondent noemde dat ze was gaan vergelijken 'nadat het in het nieuws was geweest'.

Informatiebronnen

Degenen (n=110) die wel informatie hadden gezocht, hadden dat vooral op internet gedaan (54%) of bij de huisarts (44%). Verder hadden ze gebruik gemaakt van informatie van patiëntenverenigingen (36%) of medisch specialisten (29%). Meer dan een kwart (27%) was ook via de zorgverzekeraar gaan zoeken.

Twee derde van degenen die informatie via de zorgverzekeraar hadden gezocht was overigens bij CZ verzekerd tegenover 15% van degenen die geen informatie bij de zorgverzekeraar hadden gezocht (significant verschil). De belangrijkste 'andere bron' waren artsen in de familie of in de vrienden- of kennissenkring (tabel 10).

Tabel 10 Gebruikte informatiebronnen voor vergelijken van ziekenhuizen

Welke informatiebronnen hebt u gebruikt?	% (n=110)
Websites zoals www.kiesbeter.nl of www.borstkanker.nl	54
Mijn huisarts	44
Borstkankervereniging of andere patiëntenvereniging	36
Medisch specialist, zoals een oncoloog	29
Zorgverzekeraar	27
In borstkanker gespecialiseerde verpleegkundige	14
Praktijkondersteuner of doktersassistent	4
Beroepsverenigingen van medisch specialisten	2
Anders	23

Degenen die informatie hadden opgezocht waren significant vaker hoog opgeleid (59% HBO+ tegenover 29% gemiddeld HBO+) en significant jonger (gemiddeld 53 versus 59 jaar).

Type informatie gezocht

Tabel 11 laat zien dat relatief het vaakst informatie is gezocht over een multidisciplinair mammateam in het ziekenhuis (49%), gevolgd door de reputatie/aanbeveling van anderen, het aantal patiënten en uitslagen en onderzoeken op dezelfde dag.

Tabel 11 Gebruikte informatiebronnen voor vergelijken van ziekenhuizen

Welke informatie is gezocht?	%
Er is een multidisciplinair mammateam	49
Andere borstkankerpatiënten bevelen het ziekenhuis aanbevelen voor behandeling	31
Aantal borstkankerpatiënten per jaar	30
Uitslag onderzoeken borstkanker op dezelfde dag	30
Aanwezigheid screening- en diagnostiek voorzieningen borstkanker	26
Patiëntbeoordelingen van de tijd en aandacht die zorgverleners nemen voor borstkankerpatiënten	26
Het mammateam doet mee aan een wetenschappelijk onderzoeksprogramma	26
Oordeel van patiënten over de informatievoorziening door zorgverleners	14
Gelijktijdig uitvoeren borstamputatie en reconstructie	21
Diagnostische onderzoeken borstkanker op de eerste dag	21
Percentage patiënten dat binnen 4 weken na de definitieve diagnose geopereerd is	18
Bieden van psychosociale zorg en ondersteuning	16
Percentage patiënten waar na de operatie tumorweefsel is achtergebleven	16
Oordeel van patiënten in hoeverre ze hebben kunnen meebeslissen over het behandelplan	12
Andere informatie	27

In de categorie 'anders' werd herhaaldelijk verwezen naar de reputatie van het ziekenhuis:

"Mijn keuze-ziekenhuis was landelijk uitgeroepen tot nr. 1 m.b.t. borstkanker",

"Ik wilde gewoon hoe dan ook naar een ziekenhuis met de meeste kennis over kanker" of

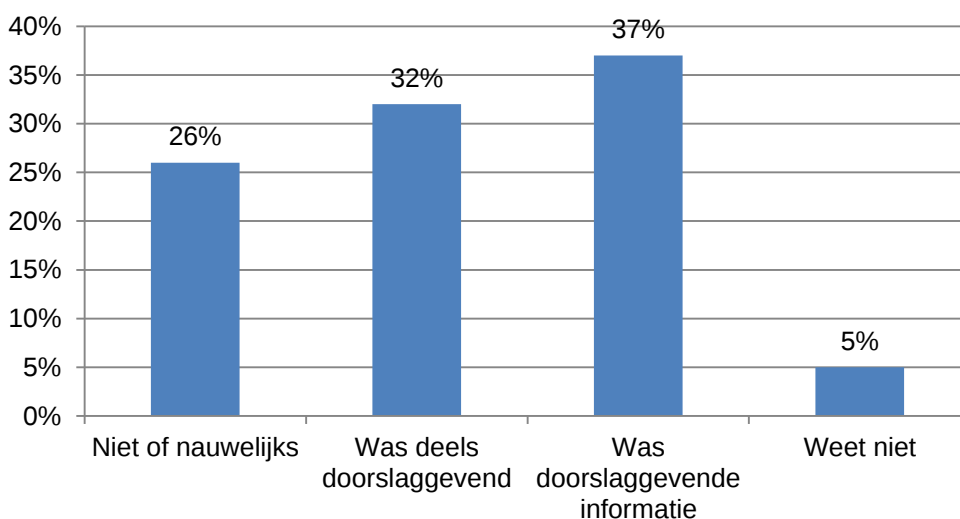
"... hoe het desbetreffende ziekenhuis stond aangeschreven i.v.m. behandeling borstkanker - in mijn geval had het ziekenhuis een pink ribbon".

Een paar keer noemden respondenten dat er 'destijds in 1975' of 'toen in 1999' dergelijke informatie niet beschikbaar was en altijd via de huisarts werd beslist.

4.4 Kwaliteitsinformatie doorslaggevend voor ziekenhuiskeuze

Voor 37% van de patiënten die naar informatie hadden gezocht was de gevonden informatie doorslaggevend geweest voor hun ziekenhuiskeuze. Voor een derde was het deels doorslaggevend (32%) en voor ruim een kwart (26%) zelfs helemaal niet. Dit betekent dat bij slechts 3% van alle respondenten vergelijkende kwaliteitsinformatie bepalend was geweest voor hun ziekenhuiskeuze.

Figuur 14: Vergelijkende kwaliteitsinformatie doorslaggevend voor ziekenhuiskeuze



Degene die aangaven dat de gevonden informatie doorslag gaf voor hun ziekenhuiskeuze (n=76), verwezen weer naar dezelfde faciliteiten, namelijk het multidisciplinaire mammateam en onderzoeken, diagnoses, screening en uitslag op dezelfde dagen (tabel 12)

Tabel 12: Doorslaggevende informatie

Type informatie gezocht	N	Doorslaggevend
Multidisciplinair mammateam	40	29
Uitslag onderzoeken borstkanker op dezelfde dag	26	12
Aantal borstkankerpatiënten per jaar	22	11
Diagnostische onderzoeken borstkanker op de eerste dag	20	10
Andere borstkankerpatiënten bevelen ziekenhuis aan	20	9
Deelname mammateam aan wetenschappelijk onderzoeksprogramma	19	8
Patiëntbeoordelingen tijd en aandacht voor borstkankerpatiënten	18	7
Aanwezigheid screening- en diagnostiek voorzieningen borstkanker	20	7
Dit kan ik mij niet meer herinneren	76	5
Oordeel patiënten mate van meebeslissen over het behandelplan	9	4
Gelijktijdig uitvoeren borstamputatie en reconstructie	15	4
Percentage patiënten na de operatie tumorweefsel achtergebleven	10	4
Bieden van psychosociale zorg en ondersteuning	13	3
Percentage patiënten geopereerd binnen 4 weken na diagnose	15	1
Oordeel patiënten over informatievoorziening zorgverleners	9	0
Andere informatie	21	0

Factoren van invloed op ziekenhuiskeuze

Borstkankerpatiënten geven aan dat verschillende factoren van invloed zijn op hun ziekenhuiskeuzes. Zoals de onderstaande tabel laat zien, noemen ze relatief vaak de eigen ervaring met dat ziekenhuis (46%), doorverwijzing van de huisarts (of specialist) (46%) en het feit dat het ziekenhuis dichtbij lag (37%). De informatie die op de verschillende websites wordt aangeboden is eveneens van belang: 26% noemt één of meerdere websites als doorslaggevende factor (tabel 13).

Tabel 13 Factoren doorslaggevend voor ziekenhuiskeuze

Factoren	In hoge mate bepalend (%)
Mijn eigen ervaring met dat ziekenhuis	46
Doorverwijzing of advies van de huisarts	46
Ziekenhuis lag dicht in de buurt	37
Informatie op internet over het ziekenhuis waar ik naar toe wilde	31
Het advies van mensen die ik ken zoals familie of vrienden	22
Ervaringen van andere patiënten met borstkanker	21
Vergelijkende informatie op www.borstkanker.nl	16
Vergelijkende informatie op www.cz.nl	10
Informatie van www.kiesbeter.nl	6
Contact met de zorgverzekeraar (bijvoorbeeld telefonisch)	5
Andere factoren	45

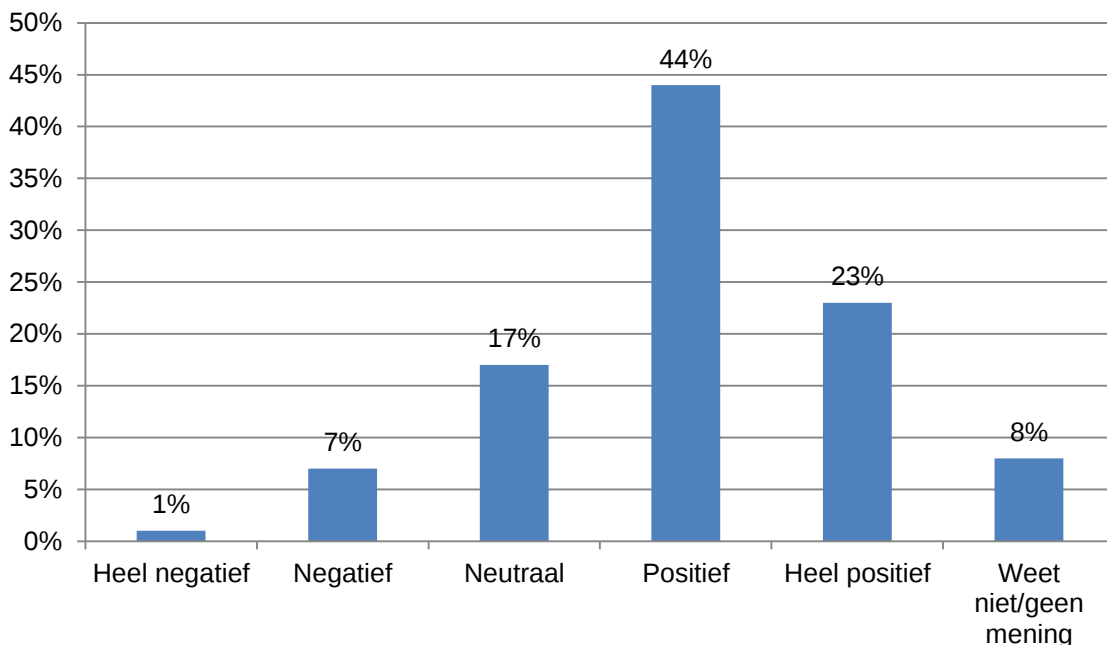
In de categorie 'anders' werd onder andere de goede reputatie van het ziekenhuis genoemd, maar ook de doorverwijzing van anderen dan de huisarts, zoals specialisten of de GGD, het feit dat het ziekenhuis klein was of de korte wachttijden ("ik kon er gelijk terecht").

Wat betreft de afstand, gaven respondenten aan dat de maximale afstand die zij willen afleggen gemiddeld 44,1 km is, wat een reistijd per auto van 40-60 minuten is. Het blijkt dat patiënten die informatie hebben gezocht bereid waren een grotere afstand af te leggen (60 km) dan patiënten die dit niet hebben gedaan (39 km).

4.5 Voortrekkersrol CZ

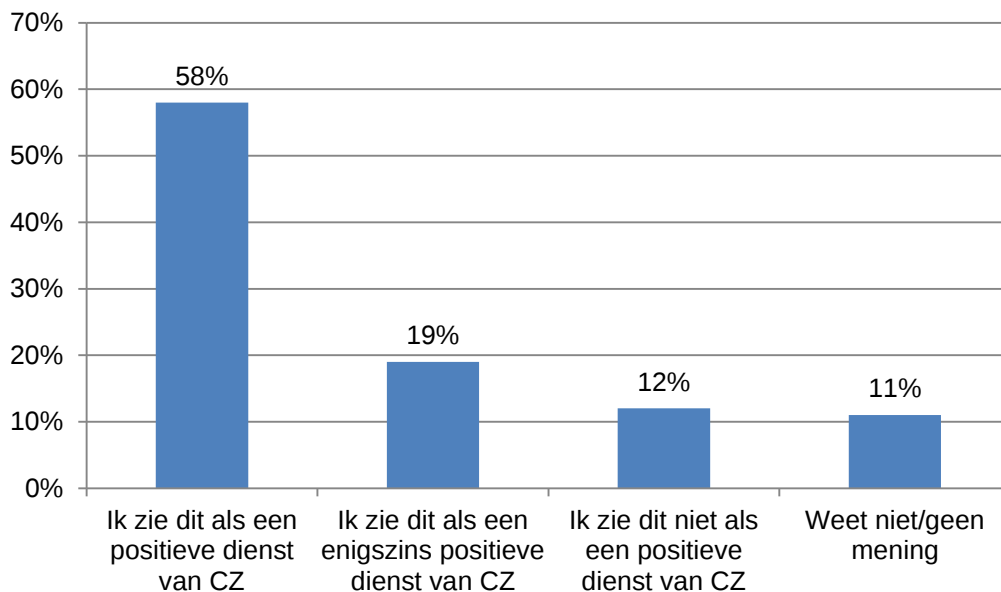
De meerderheid (67%) van de respondenten zag het publiceren van vergelijkende kwaliteitsinformatie door CZ als een positieve dienst, zo blijkt uit figuur 15. Slechts een kleine minderheid van 8% ziet het *niet* als een positieve dienst van CZ.

Figuur 15: Publiceren vergelijkende kwaliteitsinformatie door CZ als positieve dienst



Ook het niet contracteren door CZ van 4 ziekenhuizen die niet voldeden aan specifieke kwaliteitseisen (selectieve zorginkoop), wordt gewaardeerd door respondenten, zoals figuur 16 laat zien. Een flinke meerderheid van 77% ziet als een positieve dienst; slechts 12% vindt het geen positieve dienst.

Figuur 16: Selectieve inkoop door CZ als positieve dienst

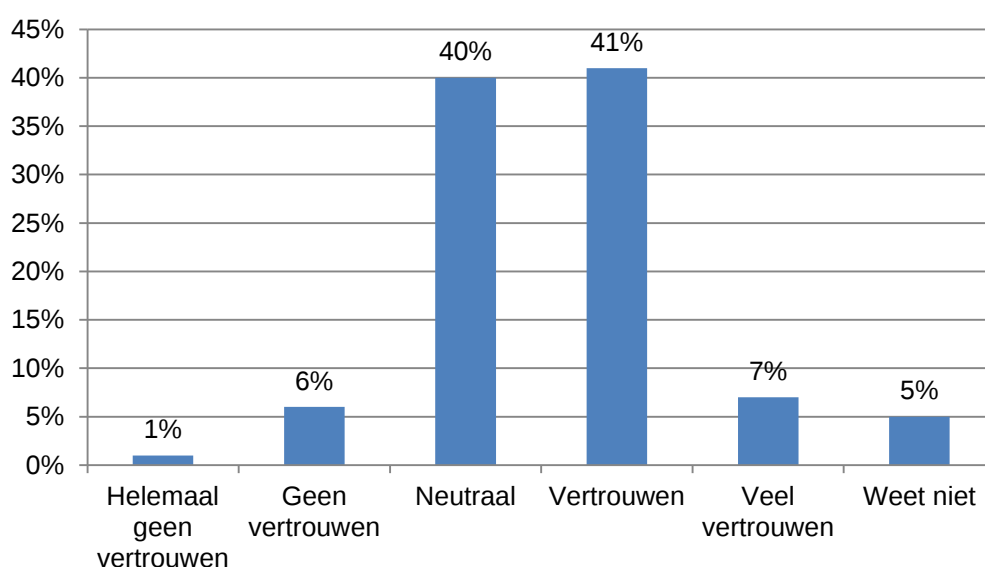


Uit de antwoorden op de open vragen blijkt dat respondenten het een positieve dienst van CZ vinden omdat zij meer transparantie een goede ontwikkeling vinden en meer informatie patiënten ondersteunt bij het maken van een juiste keuze. Bovendien verwachten zij dat publieke ziekenhuisinformatie zorgaanbieders prikkelt tot het leveren van betere kwaliteit van zorg (figuur 17).

Degenen die het *niet* als een positieve dienst van CZ zien noemen vooral dat zij dit geen taak voor een zorgverzekeraar vinden en het beter is energie te steken in kwaliteitsverbeterende maatregelen. Ook verwijzen zij naar verkeerde cijfers of incorrectheden in de beoordelingen die CZ heeft gepubliceerd, of stellen vraagtekens bij de criteria die CZ hanteert.

Het vertrouwen dat respondenten hebben in het oordeel van CZ over de kwaliteit van zorg is lager (48%), een deel van hen is neutraal (40%) en geeft CZ wellicht het voordeel van de twijfel. Het percentage dat *geen* vertrouwen heeft in het oordeel van CZ is in ieder geval heel laag (7%)

Figuur 17: Vertrouwen in oordeel CZ over kwaliteit borstkankerzorg



Invloed CZ publicaties op bewustzijn en informatie zoekgedrag

Om een indicatie te krijgen of de CZ publicaties van invloed zijn geweest op informatie zoekgedrag en het bewustzijn van borstkankerpatiënten van kwaliteitsverschillen tussen ziekenhuizen, hebben we de respondenten vergeleken die vóór en na oktober 2010 gediagnosticeerd zijn. In oktober 2010 hebben de CZ lijsten de meeste media aandacht gekregen.

Tabel 14: Informatie zoekgedrag voor en na CZ publicaties

Vergelijking voor en na CZ publicatie in 2010		% (N)	
		Voor	Na
Weet u dat u zelf ziekenhuis voor behandeling kan kiezen?		84	80
Verwacht u dat er verschillen zijn in kwaliteit van borstkankerzorg tussen ziekenhuizen?	kleine verschillen	34	43
	grote verschillen	52	46
Weet u <u>waar</u> informatie kunt vinden?		39	48
Behoeft u aan informatie	enigszins behoefte	37	43
	veel behoefte	31	40
Bent u recentelijk of in het verleden op zoek gegaan naar informatie?		21	57
Gezochte informatie	deels doorslaggevend	30 (27/90)	40 (8/20)
	doorslaggevend	40 (36/90)	25 (5/20)

Zoals de bovenstaande tabel laat zien, zien we weinig verschillen tussen beide groepen wat betreft bewustzijn over ziekenhuiskeuzes en verwachte kwaliteitsverschillen.

De enige verschillen betreffen drie punten. Patiënten die gediagnosticeerd zijn na oktober 2010 weten vaker waar informatie over kwaliteitsverschillen te vinden is (48% vs. 39%), lijken een iets sterkere behoefte aan informatie te hebben (40% tegenover 31%), en zijn ook vaker naar informatie op zoek gegaan (57% versus 21%). Alleen dit laatste verschil bleek significant te zijn. .

De groep respondenten die na oktober 2010 de diagnose borstkanker heeft gekregen is klein (n=35), waardoor het niet mogelijk is subgroepen te onderscheiden. Wel is het zo dat deze patiënten wat jonger zijn (52 versus 58 jaar) en momenteel in behandeling zijn (83% vs. 17%). Het verschil in behoefte en informatie zoekgedrag kan dus ook door deze kenmerken bepaald zijn.

4.6 Conclusies

Bewustzijn hoog en attitude positief

Eén van de meest duidelijke bevindingen is dat het bewustzijn over ziekenhuiskeuzes hoog is. Meer dan 80% van de (oud-)borstkankerpatiënten wist dat zij in principe zelf hun ziekenhuis kunnen kiezen en dat er verschillen zijn in de kwaliteit van borstkankerczorg die in ziekenhuizen wordt aangeboden. De helft van hen denkt zelfs dat die verschillen groot zijn, onder andere in de mate waarin in een ziekenhuis gespecialiseerde kennis en kunde aanwezig is. Ongeveer de helft van de respondenten wist ten tijde van het onderzoek ook af van het bestaan van de lijsten over verschillen in borstkankerczorg die CZ heeft gepubliceerd. Opvallend is de positieve houding en belangstelling voor vergelijkende kwaliteitsinformatie en het belang dat patiënten hechten aan ziekenhuiskeuzes. Bijna alle patiënten vinden dat informatie over kwaliteitsverschillen beschikbaar moet zijn. De opvatting lijkt te hebben postgevat dat kwaliteit van zorg transparant moet zijn: openbaar en voor iedereen toegankelijk.

Gebruik van vergelijkende kwaliteitsinformatie zeer beperkt

De patiënten in dit onderzoek vinden dat vergelijkende kwaliteitsinformatie beschikbaar moet zijn. Zelf hebben zij echter veel minder behoefte aan dergelijke informatie. Wanneer ze informatie zoeken, blijken ze bovendien vooral geïnteresseerd te zijn in informatie over het ziekenhuis waar ze toch al naar toe gaan. Er lijkt weinig behoefte aan ranglijsten van slechter presterende ziekenhuizen, zodat ze die kunnen vermijden.

Er is een subgroep van patiënten (ca. 10%) die geïnteresseerd is in vergelijkende kwaliteitsinformatie en daar ook daadwerkelijk gebruik van heeft gemaakt. Deze zijn wat jongere en hoger opgeleide borstkankerpatiënten.

Informatiebehoefte: multidisciplinair mammateam en alles op één dag

Waar borstkankerpatiënten waarde aan hechten is dat zij snel uitsluitsel krijgen over hun diagnose borstkanker en niet steeds opnieuw naar het ziekenhuis gaan voor (weer) een onderzoek. Het is dus belangrijk dat zij onderzoeken en uitslagen op dezelfde dag kunnen krijgen. Het lijkt er op dat vergelijkende kwaliteitsinformatie op dat vlak niet of slechts beperkt beschikbaar is.

Opvallend is het grote belang dat wordt gehecht aan informatie over de aanwezigheid van een multidisciplinair mammateam. Respondenten geven aan dat dit een indicatie is van expertise en specialisatie. Bovendien wordt in een multidisciplinaire benadering niet alleen gekeken naar de chirurgische kwaliteit, maar ook ondersteunende therapieën en begeleiding worden geboden zoals fysiotherapie en psychosociale zorg. Verder willen patiënten vooral weten of de behandelaars echte experts zijn en werken met de nieuwste behandelmethode en medische apparatuur. Informatie over de volumennorm met het aantal operaties per chirurg staat minder hoog op de prioriteitenlijst van patiënten.

Informatiebehoefte grootst vlak na diagnose

Patiënten willen gedurende het hele diagnose- en behandelproces toegang tot informatie hebben, zodat ze zelf hun moment kunnen kiezen om daarvan kennis te nemen. De piek ligt echter na de diagnose en na het bezoek aan de huisarts, aan het begin van het behandeltraject. Dat is het moment waarop vergelijkende kwaliteitsinformatie in ieder geval moet worden aangeboden.

Huisarts en websites voorkeursbron

Patiënten geven twee voorkeursbronnen voor informatie aan. Het belangrijkste is voor hen de huisarts: patiënten willen vooral graag van deze zorgverlener informatie ontvangen en wellicht keuze-ondersteunende informatie met hen bespreken. Ook medisch geschoolden zoals medisch specialisten of mammaverpleegkundigen zijn acceptabele bronnen van informatie.

De tweede bron is het zelf opzoeken van informatie op internet. Wij kregen de indruk op grond van de enquêtegegevens dat er een iteratief proces plaatsvindt, waarbij patiënten informatie ontvangen of opzoeken, bijvoorbeeld op aanwijzing van hun behandelaars of huisarts, en deze graag bespreken met hun artsen om zo tot een goede keuze te komen.

Respondenten geven ook aan dat ze in het hele traject het gevoel van tijdgebrek hebben gehad om een weloverwogen afweging te maken. Wellicht dat huisartsen en specialisten patiënten daarin gerichter kunnen ondersteunen en er op kunnen aandringen wel even ruimte daarvoor te maken.

Gedrag: kwaliteitsinformatie van beperkte invloed op ziekenhuiskeuze

De laatste vraag betrof het feitelijk gedrag: hebben patiënten ziekenhuizen vergeleken op kwaliteit voordat ze een behandelcentrum kozen en is deze informatie doorslaggevend geweest voor hun ziekenhuiskeuze? We gaven al aan dat slechts een kleine minderheid ziekenhuizen daadwerkelijk had vergeleken op de kwaliteit van zorg. Verder bleek dat de gevonden informatie voor slechts een deel (een derde) van de patiënten doorslaggevend. Bepalender voor hun ziekenhuiskeuze was de ervaring met dat ziekenhuis, doorverwijzing of advies van de huisarts en de afstand (dichtbij). Ook laten patiënten zich in hun keuzes leiden door wat familie en bekenden aanbevelen en vallen ze terug op wat anderen aangeven over de reputatie van dat ziekenhuis.

Waardering voortrekkersrol zorgverzekeraar

De voortrekkersrol die CZ neemt ten aanzien van het aanbieden van keuze-ondersteunende informatie wordt door veel borstkankerpatiënten positief beoordeeld. Niet alleen gaf ruim een kwart aan dat zorgverzekeraars een belangrijke bron van keuze-ondersteunende informatie; twee derde vond de voortrekkersrol die CZ daarin neemt een goede zaak. Zij waarderen vooral dat dergelijke informatie de discussie over kwaliteit van zorg aanzwengelt, zorgverleners 'scherp houdt' en vinden dat het beter informeren van patiënten altijd goed is, mede omdat dit hen in staat stelt betere keuzes maken.

Respondenten waardeerden ook de strategie van selectieve inkoop door CZ, al zijn er minder zeker van of CZ in staat is de kwaliteit van zorg te beoordelen. Voor de door CZ gehanteerde kwaliteitscriteria lijken een punt van discussie te zijn geweest.

Tot slot

Concluderend kunnen we stellen dat Nederlandse borstkankerpatiënten zich bewust zijn van keuzemogelijkheden in de zorg en het een goede zaak vinden als vergelijkende kwaliteitsinformatie beschikbaar is. Echter, slechts een klein deel van hen gaat daadwerkelijk op zoek naar informatie. Bij ziekenhuiskeuzes varen ze meestal op het oordeel van de huisarts of aanbevelingen van vrienden en kennissen. Het lijkt er op dat een kleine minderheid van deze patiënten zich als kritische zorgconsument gedraagt. Waardoor komt dit en wat zijn de voorwaarden waaronder ze wellicht wel gebruik zouden maken van vergelijkende kwaliteitsinformatie? Deze vraag staat centraal in het volgende hoofdstuk.

5. Interviews gebruik kwaliteitsinformatie

Uit zowel de literatuurstudie als de enquête bleek dat het gebruik van keuze-ondersteunende informatie zeer beperkt is. In dit hoofdstuk gaan we nader in op wat borstkankerpatiënten zelf aangeven wat de achtergronden en redenen daarvan zijn. De focus lag daarbij op

- 1) Belemmeringen en triggers voor het gebruik van vergelijkende kwaliteitsinformatie;
- 2) Kwaliteitsinformatie die door borstkankerpatiënten als meest essentieel wordt ervaren;
- 3) Wijze waarop de informatie moet worden aangeboden;
- 4) Manier waarop zij tegen de voortrekkersrol van de zorgverzekeraar aankijken en de invulling van die rol (bijvoorbeeld het aanbieden van actieve begeleiding van zorgkeuzes).

In dit hoofdstuk geven we daarmee een antwoord op de onderzoeksvragen 3 en 4 (belemmeringen voor gebruik en de mogelijk voorwaardenscheppende rol van CZ).

5.1 Belemmeringen en triggers gebruik kwaliteitsinformatie

Gevoel geen tijd en ruimte te hebben

Wat heel duidelijk naar voren kwam in beide groepsgesprekken is dat de belangrijkste reden om geen gebruik te maken van vergelijkende kwaliteitsinformatie het gevoel is van patiënten dat ze daar geen tijd voor hebben:

“Er is bijna geen tijd om te kiezen.”

Patiënten beschrijven een proces waarin ze volledig overdonderd zijn door de diagnose van borstkanker en daar emotioneel volledig door in beslag genomen zijn:

“Want als je het [borstkanker] hebt, het enige waar je dan aan denkt is ‘ik wil er van af.’”

Deelneemster 1: *“Iemand anders kan dan juist denken ‘Maar het gaat wel om mijn leven en ik wil het beste ziekenhuis en de beste arts en chirurg, dus ik ga zoeken op internet.’ Maar daar zou ik niet de tijd voor hebben, als ik terugdenk aan die periode.”* Deelneemster 2: *“Klopt, daar ben je niet mee bezig.”* (Deelneemster 3 knikt bevestigend)

Een deelneemster benoemde de enorme impact van de diagnose borstkanker als de ‘psychische kant van die ziekte’:

“Je weet ineens niet hoe het leven gaat lopen, hoe het morgen zal zijn, (...) of je je kinderen nog zal zien opgroeien. Die onzekerheid, dat psychische. Daar moet je mee leren te dealen voor jezelf.”

Zij herkent sedertdien wat er bij anderen gebeurt nadat zij de diagnose van de oncoloog hebben gehoord:

“Dan zag ik zo vaak als ik voor controles in de wachtruimte zat, dat je bij die vrouwen een soort paniek ziet. Dan komen ze net uit de kamer, dan zijn ze bij de oncoloog geweest, en dan komen ze naar buiten. Veel ontdaanheid zie je daar. (...) Dan kunnen ze dus naar huis en dan moeten ze maar zien waar ze ermee blijven.”

Patiënten gaan vervolgens – naar hun gevoel in een sneltreinvaart – een (verder) diagnose- en behandeltraject in waarbij ze het gevoel hebben de grip op het leven te verliezen.

“Je wordt geleefd.”

Een deelnemster gaf aan dat ze zich maar had overgeven aan wat de artsen dachten dat het beste was:

“Je zit dan in die trein. En als de artsen zegt ‘dat been eraf’ dan gaat dat been eraf. Ik vind – je hebt gewoon geen keus.”

Behandelkeuzes gaan vóór ziekenhuiskeuze

Meteen na de diagnose borstkanker komen patiënten voor veel moeilijke keuzes te staan: een borstsparende operatie of een borstamputatie.

“Je moet zo snel keuzes maken als je geconfronteerd wordt met de diagnose je hebt kanker.”

Daarna moeten ze met de arts beslissen over een chemokuur, bestraling dan wel hormoonkuur, of een combinatie daarvan. Wat later staan ze voor de keuze van een pruik, een implantaat of prothese.

Goed is goed genoeg

Tegen de achtergrond van dergelijke grote beslissingen lijkt de keuze voor het ene of andere ziekenhuis of behandelcentrum van ondergeschikt belang. Patiënten lijken er daarbij op te vertrouwen dat, hoewel er kwaliteitsverschillen zijn tussen ziekenhuizen, de basiskwaliteit van zorg in de meeste ziekenhuizen goed is.

“Ik denk dat de meesten gewoon graag makkelijk willen zien: dit is goed, en verder niet teveel willen nadenken. Dan is dat eigenlijk in principe goed genoeg.”

Beperkt gebruik van internet om informatie op te zoeken

Van de 10 deelnemers aan de groepsgesprekken hadden er slechts twee op internet veel informatie gezocht. Beiden hadden zich echter niet verdiept in verschillen tussen ziekenhuizen. De ene deelnemster had informatie opgezocht over borstamputatie versus borstsparende operaties, de andere patiënt had internet afgespeurd in verband met de keuze voor al dan niet een chemokuur. Voor deze laatste patiënt was het tegenstrijdige advies van twee oncologen daarover de aanleiding geweest om zelf informatie te gaan zoeken.

Zij gaf aan dat zij een type is die graag zelf keuzes maakt en dat het zoeken van deze informatie voor haar een manier was om met de situatie om te gaan:

“Ieder doet toch zo zijn eigen dingen [lacht]. (...) ik hecht er wel veel aan om daar een eigen keus in te maken. Bij mij had het in ieder geval 't effect dat ik er helemaal op ging studeren.”

De andere deelnemers hadden weinig opgezocht op internet:

“Daar zou ik zelf niet zo snel op komen. (...) Dan moet je dat via internet allemaal op gaan zoeken en zo denk ik.”

Aarzelingen bij het veranderen van ziekenhuis

Patiënten gaven aan dat ze via de huisarts waren doorverwezen voor de diagnose naar het meest voor de hand liggende ziekenhuis. En dat het, toen ze eenmaal in een bepaald ziekenhuis waren beland, moeilijk was om met de betreffende arts voor de behandeling te spreken over de keuze voor een ander ziekenhuis.

Deelnemster 1: *“Het mogelijk overstappen bespreek je in zo'n ziekenhuis niet zo gauw. Het is ook onlogisch, want die mensen zijn verbonden aan dát ziekenhuis.”* Deelnemster 2: *“Het wordt je ook niet aangereikt.”*

Deelnemster 1: *“Nee, je moet er zelf op komen.”*

Patiënten voelen zich ook zelf bezwaard om na de diagnose in het ene ziekenhuis, aan te geven dat ze behandeld willen worden in een ander ziekenhuis:

“Je bent al daar bij die chirurg, en om dan te zeggen ‘ik wil even wachten’ en dan zeggen ‘nee’. Dat doe je niet.”

Weinig medewerking van artsen

Eén deelneemster wilde op een gegeven moment op basis van informatie die ze had ingewonnen binnen haar sociale netwerk, toch naar een ander ziekenhuis dan dat ze aanvankelijk had aangegeven. Ze kreeg echter weinig medewerking en het leek of de arts het beschouwde als een motie van wantrouwen.

“Nou de artsen zien je niet graag gaan. Mijn diagnose was het ziekenhuis in [...], en mijn keuze was gewoon, mijn bazin is 20 jaar geleden in Eindhoven in het Catharina geholpen. Dus ik was thuis en dacht: daar ga ik ook naartoe. Dus dat was op basis van mond-op-mond reclame. Ik kwam toen voor de tweede keer bij de oncoloog en die ging uitleggen wat we gingen doen, en die heb ik even laten praten en toen zei ik: Ja maar ik ga naar [...]. Hij liep de deur uit, heeft me geen hand meer gegeven of niets. Hij was gewoon boos.”

Zelfs een second opinion vragen kan moeizaam gaan, omdat dit via de eigen oncoloog moet. Eén patiënt voelde zich daarom genoodzaakt om uit te wijken naar België:

“Maar het [naam ziekenhuis] , dat doet niet zomaar een second opinion, nee echt niet. Ik heb er naartoe gebeld, dat ik een second opinion wilde. Nou, dat moet je eigen oncoloog regelen. Niet dat mijn relatie slecht was, maar voor een second opinion. Maar ik kreeg het daar niet klaar. Uiteindelijk ben ik naar Gent gegaan, op eigen initiatief. En daar heb ik dus een second opinion gehad.”

Deelneemsters noemden ook dat artsen niet graag dossiers doorsturen:

“De dossiers geven ze met moeite af. Want er staan ook vaak persoonlijke aantekeningen in.”

Snel geholpen belangrijker dan beste zorg

Patiënten willen graag zo snel mogelijk starten met de behandeling, ook als dat ziekenhuis wellicht iets mindere kwaliteit van zorg biedt.

Deelneemster 1: *“Stel dat er een spoed achter zit, dat je vrij snel geholpen moet worden en er is een wachtlijst. Dan kun je ook weinig met die keuze doen. Stel dat het advies van de oncoloog is, het beste zou zijn om binnen een week of twee geopereerd te worden, en je moet bij het andere ziekenhuis op een wachtlijst komen. Dat zou ik toch niet doen.”* Deelneemster 2: *“Ja, stel dat het ziekenhuis waar ik op de wachtlijst zou komen, bovenaan zou staan, en een iets mindere, dat daar geen wachtlijst is, dan zou ik voor dat tweede ziekenhuis kiezen.”*

Eén patiënt vertelde dat zij in het dichtst bij gelegen ziekenhuis behandeld wilde worden en dat de oncoloog zich verplicht voelde haar te laten weten dat zij op de ‘zwarte lijst van CZ’ stonden. Hij vond dat hij dit moest melden omdat zij wellicht daardoor niet alles vergoed kreeg van de zorgverzekeraar.

Het alternatief was een ziekenhuis verder weg. Zij is toen toch in het ziekenhuis behandeld dat op de 'zwarte lijst' stond:

"Hier in [naam ziekenhuis] kon ik binnen 4 dagen geholpen worden, en in [naam ziekenhuis] was er veel meer wachttijd. Toen heb ik mijn huisarts gebeld en die verzekerde mij dat die chirurg in het ziekenhuis hier echt een hele goede is, dus toen heb ik dat maar gedaan."

5.2 Essentiële onderwerpen kwaliteitsinformatie

Enkelvoudige kwalificaties: goed of niet goed

Verschillende patiënten gaven aan dat zij – gezien in de context van alle moeilijke beslissingen waar ze al voor staan – niet te lang stil bij willen staan bij de ziekenhuiskeuze. Een enkelvoudige kwalificatie is voor de meeste voldoende.

"Maar als je in heel korte tijd moet beslissen over welke operatie, welke arts, welk ziekenhuis, noem maar op, welke operatie, heb ik daar de tijd niet voor. Er gaat zó veel in je om, om je dan ook nog eens volledig te storten in hoe moet het nu verder."

Verder gaven zij aan dat ze vooral binnen het ziekenhuis dat ze al kennen en waar ze naar toe willen gaan, de voor hen beste arts willen vinden.

"Dan wil ik eigenlijk het liefst kant en klaar aangereikt krijgen, door CZ, dit is een goed ziekenhuis, dat is de beste specialist, dit is de wachttijd, en mogelijk nog een keuze daar tegenover. Dat zou ik dan het liefste hebben. Dan heb ik wel een keuze."

Het lijkt er op dat een groot deel van de patiënten, geen behoefte heeft aan details en diepere achtergronden waarom het ene ziekenhuis beter is dan het andere. Ze vinden dat maar 'lastige materie':

"Heel veel mensen willen graag snel in zijn algemeenheid zien - dit is een goed ziekenhuis en dit is een slecht ziekenhuis, dus dan kies ik voor het goede ziekenhuis. Eigenlijk zou je je dan moeten afvragen, waarom is dat ziekenhuis goed? Maar dan moet je inderdaad veel meer moeite doen, en is het ook moeilijker om die weg te vinden. (...) Want dan kom je in veel lastiger materie, een ziekenhuis kan wel goed bekend staan maar op grond waarvan is dat dan? (...) Het is eigenlijk hetzelfde als de sterren van een hotel: waarom dat hotel die sterren krijgt, bijvoorbeeld omdat de kameroppervlakte groot is of zo, dat hoef je toch niet te weten?"

In borstkanker gespecialiseerde oncoloog

Deelnemers gaven aan dat het goed zou zijn als duidelijk zichtbaar is op websites en in folders dat er een oncoloog of chirurg is die gespecialiseerd is in borstkanker. Zij maken de vergelijking met andere specialisaties waar dat al gebruikelijker is:

"Ik kan me wel herinneren bij de plastisch chirurgie, dat ik daar wel een keuze in kon maken. Ik kreeg een foldertje en daar stonden 3 of 4 plastisch chirurgen in, en de ene was meer gespecialiseerd in oren. En de andere in handen. En de andere meer in borsten. Toen ben ik ook voor de echte specialisatie gegaan."

“Wanneer er bijvoorbeeld staat bij een ziekenhuis staat dat er 7 oncologen werken, waarvan er één gespecialiseerd is op borstkanker, dat komt toch anders over, dan kun je nog je eigen keuze maken. Als ik zou moeten kiezen tussen een ziekenhuis die alles doen en een ziekenhuis die gespecialiseerde oncologen heeft, dan wist ik het wel. Want als patiënt hoor je dat zo anders niet zo gauw.”

Type kwaliteitsinformatie

Deelnemers noemden uiteenlopende typen informatie die ze echt belangrijk vinden:

- Expertise en aantal operaties
“Als er toch iets ingewikkelds moet gebeuren, dan zou ik toch willen hebben dat de arts dat doet die dat vaker heeft gedaan.”
- Mogelijkheid van uitslagen op 1 dag
- Geen wachttijden
“Dat je weet hoe snel je geholpen kunt worden.”
- Patiëntgerichtheid: begrip, aandacht en maatwerk.
“Begrip en dat je echt voor de patiënt gaat. Dat je het gevoel hebt dat ze echt iets kunnen betekenen voor je.”
“En dat ze op je letten wanneer je zegt: mijn borst wordt zo warm en zo hard, er is iets mee. En dat hij zegt: mevrouw leg er maar koude kompressen op.”

Een deelnemer beschreef als volgt hoe zij patiëntgerichtheid had ervaren die prettig en tegelijkertijd functioneel was:

“De dag voor de operatie moest ik in de tepel een stuk of 6 a 7 injecties krijgen, met een kleurstof zodat ze weten waar ze moeten zijn. En de gedachte dat ze dat gingen doen, ik zie me nog die kamer inlopen, waar de arts zat die dat zou moeten doen. (...). En die man die wees me naar de stoel en zei ga maar zitten, en ik dacht hij gaat die injecties daar geven, dus toen zei ik heel benauwd tegen die man: mag ik misschien op het bed liggen, dat lijkt me toch wel prettiger. Toen zei die man: tuurlijk mag je op het bed liggen maar we gaan eerst eens even praten.

Dat was echt de eerste arts in een reeks die ik al had meegemaakt, die dat deed. Ik was helemaal verbaasd, goh die man vraagt gewoon hoe het met me gaat. Het was ook heel verstandig dat hij dat deed want het is een heel gevoelige handeling en hij deed heel vaderlijk tegen mij wat ik heel geruststellend vond, en het gaat gemakkelijker als je ontspannen bent. Maar dat moment is mij bijgebleven als een zeldzaam fijn moment binnen die periode.”

Deze patiënt verwees naar de organisatie waar zij bestraald was als een zeer patiëntvriendelijke organisatie waar dit helemaal in de organisatiecultuur en de attitude van de medewerkers was ingebed. Zij gaf aan dat het goed zou zijn als daar vergelijkende kwaliteitsinformatie over beschikbaar zou komen.

- Inbreng van patiënten
“Dat je zelf ook een beetje mag meebeslissen ook al weet je er niet zo veel van. Ze moeten je in je waarde laten. Als ik homeopathische middelen wil slikken moet dat kunnen.”

5.3 Wijze aanbieden kwaliteitsinformatie

Geen enkele deelnemer was ooit op zoek gegaan naar vergelijkende kwaliteitsinformatie over ziekenhuizen, hoewel zij allen toegang hadden tot internet en er ook wel informatie opzochten.

Sommige deelnemers noemden dat de nieuwsbrieven die zij van CZ ontvangen of van andere organisaties, bijvoorbeeld het Integraal Kankercentrum Nederland triggers waren:

“Als die nieuwsbrief van CZ binnenkomt, en er is iets wat mijn interesse trekt, dan ga ik al verder kijken.

Het IKO (Integraal Kankercentrum Oost) geeft ook heel veel informatie. Ik vond hun nieuwsbrief erg goed.”

Zij kwamen met de volgende suggesties wat zou stimuleren of aanzetten tot het vergelijken van de kwaliteit van zorg van ziekenhuizen:

- Boekje of folders bij huisarts
“Wat goed zou zijn, als er bij elke huisarts een boekje zou komen met informatie zo van ‘van dat heb je en daar kun je behandeld worden’.”
- Folders in de klapper die patiënten standaard verstrekt krijgen bij een operatie met ziekenhuisopname:
“Ik heb bij het ziekenhuis een map gekregen voordat ik geopereerd werd en daar hadden ze allerlei informatie in gestopt, daar zat ook een folder in van het KWF. Daar zou een folder in kunnen zitten over ziekenhuiskeuzes.”
- Met name bij mammacare zou zo'n folder standaard deel uit moeten maken van het informatie pakket:
“Bij mammacare kreeg ik ook een klappertje met foldertjes over waar je bijvoorbeeld je prothese kunt halen. Daar zou dat bij kunnen.”
- Patiënten stellen voor dat in een dergelijke folder ook de verschillen tussen ziekenhuizen vermeld staan:
“Niet alleen dat je kunt kiezen en waarom je daar voor kunt kiezen.”

Over het effect van de spotjes van de zorgverzekeraars die sommigen zich ‘vaag’ konden herinneren en anderen niet, waren de deelnemers unaniem: deze spotjes fungeren niet als triggers om zich te verdiepen in verschillen tussen ziekenhuizen. Deelnemers verklaarden het als volgt:

“Als je het niet hebt, krijg je dat soort informatie nauwelijks mee. Andere mensen hebben allemaal die dingen, denk je dan, ik niet.”

“Misschien dat wanneer het langskomt dat je je eraan herinnerd wordt dat het kan. Maar dat moet het wel op het juiste moment zijn.”

5.4 Voortrekkersrol CZ

Veel deelnemers aan de groepsgesprekken kenden CZ een belangrijke rol toe als zorgverzekeraar. In het vorige hoofdstuk zagen we ook al dat CZ bij veel borstkankerpatiënten vertrouwen geniet.

Waardering voor CZ als laagdrempelige en toegankelijke informatieverstrekker

Deelnemers zien CZ als een bron van informatie. Zo wordt het boek dat CZ borstkankerpatiënten verstrekt (‘dat roze boek’) zeer op prijs gesteld en betiteld als een ‘heel goed informatief boek’ waar veel over diverse behandelingen staat, in begrijpelijke taal opgeschreven ‘zonder dat het kinderachtig is’.

Ook als er behoefte is aan een second opinion bellen zij CZ om advies. Zij ervaren de medewerkers als ‘welwillend’ en ‘behulpzaam’ en vinden dat CZ hen ‘wel goed is hoor’ en dat CZ hen ‘best goed geholpen’ heeft. De nieuwsbrief van CZ helpt daarbij:

“Er staan regelmatig dingetjes in. En daarom weet ik dus dat ze daar volop mee bezig zijn.”

Een zekere mondigheid van patiënten is wel belangrijk als het gaat om zich goed te laten informeren. Maar ook in staat zijn de eigen informatiebehoefte te kunnen formuleren:

“Het begint eigenlijk met mondigheid (...) en dat je als patiënt moet weten wat moet ik vragen aan CZ. Ze zijn heel open met hun informatie. Maar je moet er zelf achteraan, hè.”

Actieve begeleiding lijkt gewenst

Deelneemsters staan ook positief tegenover een meer actieve begeleiding en ondersteuning. Daarbij gaat het vooral om advies aan de telefoon of in een persoonlijk adviesgesprek.

Waardering voor CZ als onafhankelijk adviserende partij

Deelneemsters gaven verder aan dat zij CZ als zorgverzekeraar dé partij vinden om advies te geven over een ziekenhuis. Zij vinden dat een zorgverzekeraar een meer neutralere positie inneemt en meer dan artsen in staat is een onafhankelijk advies te geven *“want met die huisarts of specialist zit je al in de rit”*.

Rol huisarts

Voor een deel van de patiënten, zeker in kleine plattelandsgemeenten, is de huisarts een belangrijke bron. Een deelneemster beschreef het als volgt:

“Ik woon in een dorpje van 600 mensen. Je eerste aanspreekpunt is dan je huisarts. Die rol is denk ik groter dan je denkt. En dan zegt zo’n arts van: Wil je in Helmond of in Geldrop? Toen zei ik: Doe maar Geldrop. Het komt nog niet in mij op om aan CZ te vragen naar welk ziekenhuis moet ik. Nee, dat vraag je aan je huisarts.”

Ook anderen (uit Nijmegen) noemden de rol die de huisarts kan vervullen door bijvoorbeeld een adviesgesprek te voeren:

Deelneemster 1: “Je huisarts kent je meer, en als je dan zoiets ergs te horen krijgt, dat je even snel een afspraak maakt bij de huisarts om te zien wat de mogelijkheden zijn. Een chirurg zit meer vast aan zijn eigen ziekenhuis.”
Deelneemster 2: “(...) het zou wel goed zijn als hij je belt en je er op wijst: je kunt dit of dat doen.”

Rol andere partijen

De meeste deelneemsters leken nauwelijks op de hoogte van het bestaan van andere partijen zoals de borstkankervereniging of het Integraal Kankercentrum.

“Je moet al weten dat ze er zijn überhaupt. Je weet ook soms wel dat het bestaat, maar daar denk je dan niet aan.”

5.5 Conclusies

De belangrijkste belemmering voor het gebruik van vergelijkende kwaliteitsinformatie is, dat de zorg niet lijkt ingericht om deze patiënten te ondersteunen bij ziekenhuis keuzes. Patiënten zelf zijn te overdonderd door het slechte nieuws van de diagnose borstkanker om er actief naar op zoek te gaan. Er is ook geen duidelijk moment binnen het diagnosetraject waarin voor een dergelijke keuze aandacht is en geen schriftelijk ondersteunend materiaal beschikbaar op momenten dat patiënten voor een keuze staan. Uit zichzelf gebruiken weinig patiënten het internet om dit type informatie op te zoeken.

De deelnemers aan de gespreksgroepen gaven aan dat noch huisarts, de specialist (oncoloog/chirurg) of de mammaverpleegkundige hen ondersteund hadden bij het maken van een ziekenhuiskeuze en keuze-ondersteunende informatie aanbod en besprak met de patiënt. Aangezien de medisch specialist in het ziekenhuis beschouwd kan worden als een directe belanghebbende, is hier wellicht vooral een rol voor de huisarts of een mammaverpleegkundige weggelegd.

Ook kwam naar voren dat patiënten geen topzorg lijken te verlangen, maar als ze informatie krijgen, deze bij voorkeur ontvangen in de vorm van eenvoudige overzichten waar in een oogopslag duidelijk is wat 'viersterren ziekenhuizen' zijn op het vlak van borstkankerszorg. Ook zien ze graag of een ziekenhuis in borstkanker gespecialiseerde chirurgen en oncologen in dienst heeft. Dat kan in eenvoudige overzichten die niet alleen op het internet te vinden zijn maar ook worden opgenomen in de standaardinformatie die ze toch al krijgen. Het liefst zouden ze zien dat ze deze informatie konden bespreken met een onafhankelijke persoon zoals de huisarts of een adviseur van een zorgverzekeraar.

Deelnemers kennen CZ als zorgverzekeraar een duidelijke rol toe als onafhankelijke adviseur.

6. Conclusies

Tegen de achtergrond van het streven naar meer transparantie in de zorg heeft de kwaliteit van borstkankerzorg de afgelopen jaren regelmatig media-aandacht gekregen. Aanleiding waren onder andere de lijsten die CZ openbaar heeft gemaakt met ziekenhuizen die goede en minder goede zorg leveren.

Onderzoeksvragen

In het onderhavige onderzoek is de vraag gesteld hoe dergelijke vergelijkende kwaliteitsinformatie uitwerkt op patiënten. Daarbij stonden de vier onderzoeksvragen centraal:

- 1) Zijn borstkankerpatiënten op de hoogte van vergelijkende kwaliteitsinformatie over borstkankerzorg, hebben ze er behoefte aan en maken ze er gebruik van?
- 2) In hoeverre bepaalt dit type informatie hun keuze voor ziekenhuizen en behandelcentra?
- 3) Wat belemmert borstkankerpatiënten om gebruik te maken van keuze-ondersteunende informatie en wat zijn de voorwaarden waaronder zij dat eerder zullen doen?
- 4) Welke rol zien borstkankerpatiënten weggelegd voor CZ als zorgverzekeraar ten aanzien van het aanbieden van keuze-ondersteunende informatie en het stimuleren van het gebruik ervan?

Het onderzoek moest inzicht geven in voorwaarden waaronder patiënten (meer) gebruik (gaan) maken van keuze-ondersteunende informatie, waarbij het de bedoeling was dat de verworven inzichten bruikbaar zouden zijn voor het aanbod van vergelijkende kwaliteitsinformatie voor andere patiëntgroepen.

In dit onderzoek is gekozen voor een combinatie van literatuuronderzoek, kwantitatief onderzoek en kwalitatief onderzoek in drie deelstudies.

Deelstudie 1 bestond uit een literatuurstudie waarbij centraal stond hoe patiënten omgaan met openbare informatie over kwaliteitsverschillen in de zorg. De literatuurstudie leverde behalve het bredere perspectief ook een aantal praktische tips en adviezen op voor de verbetering van de presentatie van vergelijkende kwaliteitsinformatie. De uitkomsten van de literatuurstudie werden als input gebruikt voor deelstudie 2: een web-based survey, waar 456 borstkankerpatiënten aan hebben meegedaan. Daarbij lag de focus op het bewustzijn over kwaliteitsverschillen in borstkankerzorg en de behoefte aan informatie daarover, alsmede het gebruik van die informatie.

Tot slot (deelstudie 3) zijn groepsgesprekken gevoerd met 10 borstkankerpatiënten. Daarin stond centraal wat de voorwaarden zijn waaronder borstkankerpatiënten vaker gebruik zouden maken van vergelijkende kwaliteitsinformatie.

Het onderzoek kende een aantal beperkingen, die het gevolg waren van de gekozen methodieken. Wat betreft de groepsgesprekken, waren de deelnemers geworven via het klantenpanel van CZ. Ook heeft één van de twee gesprekken plaatsgevonden op een van de CZ locaties. Dat kan mogelijk de bijzonder positieve attitude verklaren ten aanzien van de rol van CZ in het ondersteunen van patiënten bij het kiezen van een zorgverlener.

Wat betreft de web-based enquête waren de respondenten relatief jonger dan de gemiddelde borstkankerpatiënt. Dit komt omdat de borstkankerpatiëntenpopulatie gemiddeld wat ouder is en minder opgegroeid met internet dan jongere generaties. Daardoor namen minder oudere vrouwen deel aan de enquête. Bovendien zijn deze wat oudere patiënten minder geneigd gebruik te maken van internet als bron van informatie (dus ook van vergelijkende kwaliteitsinformatie). We realiseren ons wel dat het internetgebruik snel toeneemt waardoor dit type belemmering steeds minder een rol zal spelen.

In de volgende deelparagrafen zetten we de belangrijkste conclusies en aanbevelingen op een rij.

Bewustzijn van kwaliteitsverschillen hoog

Uit de web-based survey bleek dat het bewustzijn onder borstkankerpatiënten over het bestaan van kwaliteitsverschillen tussen ziekenhuizen hoog is. De survey liet zien dat 86% van de patiënten weet (verwacht) dat er verschillen zijn tussen ziekenhuizen waarbij het merendeel (60%) ook nog denkt dat die verschillen groot zijn.

Het bewustzijn van kwaliteitsverschillen in de zorg is niet alleen hoog onder borstkankerpatiënten. Van der Geest en Varkevisser (2012) troffen aan dat 96% van de patiënten die voor niet-spoedeisende zorg hulp hebben gezocht, verwacht dat er kwaliteitsverschillen zijn tussen ziekenhuizen en klinieken. Daarbij moet wel worden aangemerkt dat zowel in het onderhavige onderzoek als in het laatstgenoemde onderzoek gebruik is gemaakt van een internetenquête die via een bestaand panel is verspreid (Intomart GfK burgerpanel en CenERdata uit Tilburg). We zagen in onze steekproef dat dit een oververtegenwoordiging geeft van autochtone en jongere respondenten die makkelijker toegang hebben tot dergelijke informatie, zeker als het verspreid wordt via internet.

Deze bevindingen bleken in tegenspraak te zijn met de conclusies die Faber en collega's (2009) trokken op basis van een literatuur review, waarin geconcludeerd werd dat het bewustzijn van patiënten over kwaliteitsverschillen wellicht nog laag is. Dit verschil wijten we aan het feit dat Fabers review vooral buitenlandse (niet-Nederlandse) studies betrof, alsmede de vaak ruime tijdsspanne die er in wetenschappelijke publicaties is tussen de verzameling van empirisch materiaal en de uiteindelijke publicatie. Het review van Faber is met andere woorden inmiddels achterhaald door de empirie vanwege de snelheid waarmee de ontwikkelingen op het vlak van openbare kwaliteitsinformatie plaatsvinden.

Transparantie van kwaliteitsverschillen beschouwd als groot goed

Uit onze enquête bleek dat in Nederland de overgrote meerderheid van borstkankerpatiënten anno 2012 op de hoogte is van het feit dat het ene ziekenhuis niet het andere is en dat patiënten bovendien belangrijk vinden dat informatie over verschillen tussen ziekenhuizen vrij toegankelijk en openbaar beschikbaar is. Het maatschappelijk draagvlak voor het openbaar maken van kwaliteitsverschillen lijkt dus groot, zo bleek ook uit de literatuurstudie die we uitvoerden. Transparantie van kwaliteitsverschillen in de zorg wordt over het algemeen als een groot goed wordt gezien. De verwachtingen zijn hoog: het bevordert marktwerking in de zorg en draagt via verantwoording afleggen door professionals bij aan de verbetering van de kwaliteit van zorg. Op deze manier snijdt het mes aan twee kanten. Wanneer patiënten vaker een ziekenhuis gaan kiezen op basis van kwaliteit, vindt er enerzijds een positieve selectie plaats in de zin dat de beste ziekenhuizen meer patiënten aantrekken. Tegelijkertijd prijzen de minder presterende ziekenhuizen zich 'uit de markt' waardoor dezen betere kwaliteit van zorg moeten gaan leveren om hun marktaandeel te behouden. Dit alles komt de kwaliteit, maar ook de doelmatigheid en betaalbaarheid van gezondheidszorg ten goede. Beter geïnformeerd zijn versterkt bovendien de positie van de patiënt, omdat deze op meer gelijkwaardige wijze in gesprek gaat met de arts en beter in staat gesteld wordt *informed choices* kan maken over zijn of haar behandeling. Ook borstkankerpatiënten gaven aan dit belangrijk te vinden.

Eén op de drie patiënten heeft behoefte aan informatie over kwaliteitsverschillen

Tegenover het hoge bewustzijn over kwaliteitsverschillen en het brede draagvlak voor het openbaar en vrij toegankelijk maken van die verschillen stond een veel geringere behoefte van borstkankerpatiënten aan het ontvangen van informatie over kwaliteitsverschillen. Uit ons onderzoek bleek dat slechts één op de drie patiënten behoefte heeft aan keuze-ondersteunende informatie. Dit is voor een klein deel te verklaren door het feit dat deze respondenten al uitbehandeld waren, waardoor er geen urgentie is voor deze informatie.

Ander Nederlands onderzoek kwam met bijna exact dezelfde cijfers. Dijs-Elsinga en collega's (2010) troffen aan dat 30% van de ondervraagde patiënten die een electieve operatie moesten ondergaan, zoals een knie- op heupoperatie, interesse hadden in vergelijkende kwaliteitsinformatie. Kortom, informatie over verschillen in de kwaliteit van zorg is niet aan alle patiënten besteed. Maar gezien het feit dat dit veld erg in beweging is, verwachten we wel dat– de behoefte aan dergelijke informatie eerder zal toenemen dan afnemen – mede gezien de digitale mogelijkheden die zich alleen nog maar verder uitbreiden.

Goed is 'goed genoeg': veel vertrouwen in de Nederlandse gezondheidszorg

Een even grote groep patiënten bleek geïnteresseerd te zijn in de ziekenhuizen waar de beste borstkankerzorg wordt gegeven, als het ziekenhuis waar ze toch al naar toe wilden gaan. Heel weinig patiënten waren gericht op het vermijden van de als slechtst gekwalificeerde ziekenhuizen. Ander onderzoek wijst in dezelfde richting, namelijk patiënten vooral informatie willen over het ziekenhuis waar ze naar toe gaan (Dijs-Elsinga et al. 2010). De indruk ontstaat daarmee dat Nederlandse patiënten kwaliteitsverschillen zijn tussen ziekenhuizen verwachten, maar tegelijkertijd zoveel vertrouwen hebben in de basiskwaliteit van de Nederlandse gezondheidszorg dat ze verwachten in bijna alle ziekenhuis een behandeling te kunnen krijgen die in principe goed is, en daarmee voor hen goed genoeg. Het is waarschijnlijk daarom dat ze kiezen voor het praktische gemak van een ziekenhuis dichtbij, al oriënteren ze zich wel wat onder vrienden en bekenden om een indruk te krijgen van de reputatie van dat ziekenhuis.

Feitelijk gebruik van kwaliteitsinformatie zeer beperkt

Het daadwerkelijk gebruik van vergelijkende kwaliteitsinformatie door borstkankerpatiënten was zeer beperkt; slechts één op de 10 respondenten had zelf informatie opgezocht om ziekenhuizen te vergelijken. Van der Geest en Varkevisser (2012) troffen in hun zorgconsumentenpanel een nog kleiner percentage aan van patiënten die daadwerkelijk vergelijkende kwaliteitsinformatie hadden opgezocht, namelijk 7%. Overigens wist meer dan de helft van alle respondenten (60%) niet eens waar ze informatie daarover zouden kunnen vinden.

Omdat in de steekproef van borstkankerpatiënten degenen die informatie hadden opgezocht jonger en hoger opgeleid waren en we (opleiding gerelateerde) verschillen in informatiezoekgedrag ook terugzagen in de groepsgesprekken, denken wij dat het feitelijk percentage lager ligt dan de 10% die wij aantreffen. Blijkbaar is er, zoals ook Farley et al. (2002a) al constateerden ten aanzien van patiënten in de VS, momenteel alleen een kleine receptieve subgroep van patiënten die vergelijkende kwaliteitsinformatie gebruikt om ziekenhuiskeuzes te maken. Voor sommigen onder hen kan het fungeren als *coping mechanism* om met de diagnose borstkanker om te gaan en het gevoel te krijgen wat meer grip op het behandeltraject te krijgen (en daarmee *empowerment* bevorderen).

Dijs-Elsinga et al. (2010) troffen overigens een veel hoger percentage patiënten aan dat gebruik had gemaakt van vergelijkende kwaliteitsinformatie, namelijk 21% van de patiënten. Dit verschil is deels te verklaren door het verschil in aandoening. In ons onderzoek ging het om borstkanker waar sprake is van een levensbedreigende ziekte waar urgentie speelt, terwijl het in het onderzoek van Dijs-Elsinga ging om patiënten die op de wachtlijst stonden voor een electieve operatie. Deze patiënten hebben meer tijd om zich van voor een operatie te oriënteren op verschillen tussen ziekenhuizen. Met andere woorden, informatie over verschillen in de kwaliteit van zorg valt bij patiënten voor electieve operaties in meer vruchtbare bodem.

Andere factoren dan kwaliteitsinformatie doorslaggevend voor ziekenhuiskeuze

Bij heel weinig borstkankerpatiënten was de informatie die ze hadden opgezocht doorslaggevend voor hun ziekenhuiskeuze, namelijk bij ongeveer een derde van degenen die deze informatie hadden opgezocht, wat neerkomt op 3% van alle patiënten. De belangrijkste conclusie is dan ook dat borstkankerpatiënten zich vooralsnog niet gedragen als kritische zorgconsumenten, wat de ziekenhuiskeuze betreft.

Zij oriënteren zich wel, maar laten zich vooral leiden door de eigen ervaringen en het advies van de huisarts, de reputatie van een ziekenhuis gebaseerd op wat anderen daarover zeggen. Verder kiezen ze vooral voor een ziekenhuis dichtbij huis. Deze manier van kiezen zagen we in ons literatuuronderzoek ook bij ander patiëntgroepen. Borstkankerpatiënten zijn daarin dus niet veel anders.

Rol van CZ bij keuze-ondersteuning

De voortrekkersrol die CZ op het vlak van het openbaar maken van kwaliteitsverschillen en van selectieve zorginkoop wordt door veel borstkankerpatiënten gewaardeerd. Dit bleek zowel uit de enquête als uit de groepsgesprekken. Een meerderheid van twee derde van de patiënten stond positief tegenover de wijze waarop CZ actief is op dat vlak omdat zij de indruk hadden dat dit zorgverleners aanzet om te werken aan het verbeteren van de kwaliteit van zorg. Ook voor henzelf vonden zij dergelijke informatie belangrijk: voor ruim een kwart van de patiënten was CZ een bron van kwaliteitsinformatie waarbij zij aangaven dat dergelijke informatievoorziening bijdraagt aan patiënt empowerment. Deze positieve beoordeling van een dergelijke rol van de zorgverzekeraar staat haaks op eerder uitgevoerd onderzoek van Ketelaar et al. (2009) waarin patiënten aangeven wantrouwend te staan tegenover de zorgverzekeraar als bron van kwaliteitsinformatie. Echter ook in de VS zagen dat onderzoek waaruit bleek dat een derde van patiënten met een chronische aandoening vertrouwen had in de zorgverzekeraar als bron van informatie over verschillen in de kwaliteit van artsen (Alexander et al. 2011).

Wetenschappelijke modellen

We hebben in dit onderzoek gebruikt gemaakt van twee wetenschappelijke verklaringsmodellen. Het eerste model was van Berwick (zie pagina 8) dat aangeeft hoe transparantie over kwaliteitsverschillen in de zorg via twee wegen of mechanismen bijdraagt aan verbetering van de kwaliteit van zorg. Het ene mechanisme (*Pathway 1: selection*) verloopt via patiënten die op basis van kwaliteitsinformatie steeds vaker alleen de beste zorgverleners gaan kiezen. Het andere mechanisme (*Pathway 2: accountability*) verloopt via zorgverleners die zich genoodzaakt zien vanwege informatie over de kwaliteit van zorg, verantwoording af te leggen, wat hen aanzet tot betere zorg.

Op basis van ons onderzoek concluderen wij dat er vooralsnog nauwelijks sprake is van *selection* door patiënten, als onderdeel van Pathway 1 uit het model van Berwick. Echter, er zijn voldoende aanwijzingen uit het onderzoek naar voren gekomen die aangeven dat dit mechanisme van *selection* steeds zichtbaarder zal worden in de Nederlandse gezondheidszorg.

Dit betekent, dat hoewel niet alle patiënten evenveel behoefte aan hebben om zelf daadwerkelijke *informed choices* te maken voor ziekenhuizen, het door CZ ingezette beleid wel steeds meer patiënten zal aanspreken. Tegelijkertijd is het zo dat extra inzet nodig is om optimaal rendement van de reeds geleverde inspanningen te behalen, waarvoor we hieronder een aantal aanbevelingen geven.

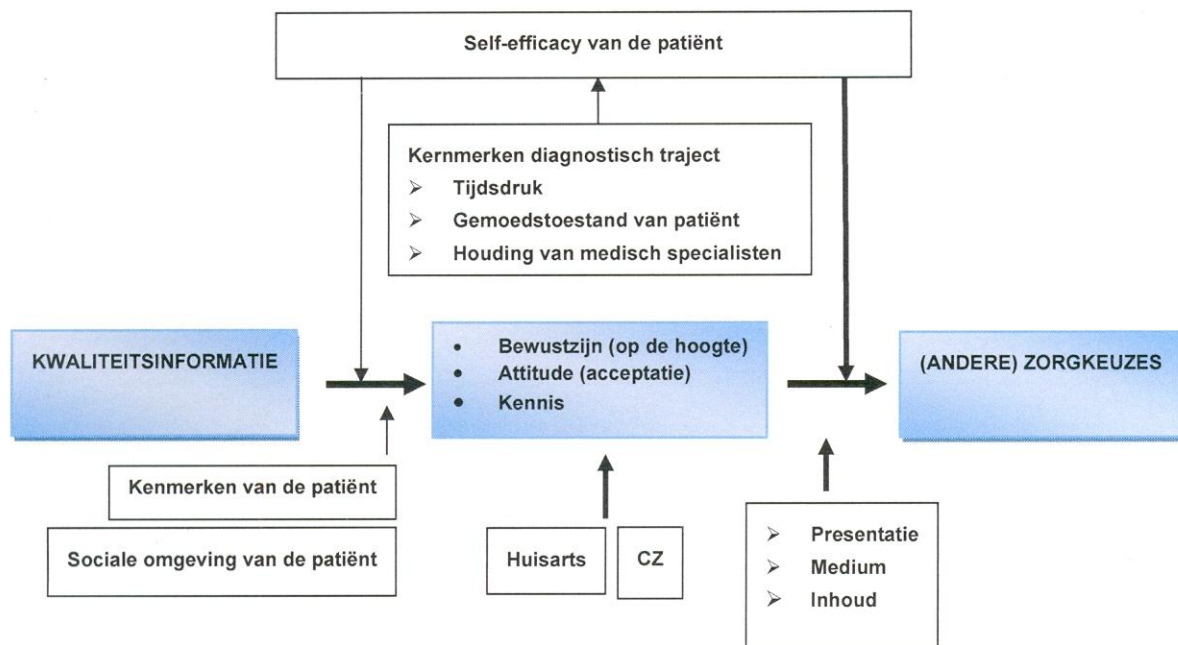
We hebben ons in dit onderzoek beperkt tot de rol van patiënten als zorggebruikers. Ander onderzoek suggereert dat rekenschap geven en verantwoording afleggen (*accountability*, *Pathway 2* uit het model van Berwick) door professionals een zeker zo effectieve weg is om de kwaliteit én de betaalbaarheid van de zorg te verbeteren. Zo is in Zweden ervaring opgedaan met een specifieke aanpak waaruit bleek dat kwaliteitstransparantie zowel de kwaliteit van zorg verbeterde als resulteerde in kostenbesparingen (Kuenen et al. 2011). Onderzoek door Luijten (2012) geeft een eerste indruk wat de reacties zijn van het Nederlandse werkveld op de lijsten die CZ publiceerde. Het zou echter interessant zou zijn om dit een stap verder te brengen en in kaart te brengen of de Zweedse aanpak die zich primair richt op professionals, vertaald naar de Nederlandse situatie voor vergelijkbare resultaten kan zorgen.

Ten aanzien van het wetenschappelijk analysemodel dat vooral het keuzeproces van patiënten of zorggebruikers beschrijft, tevens het startpunt vormde voor dit onderzoek, concluderen we dat dit model enige bijstelling of nuancering behoeft.

Uit ons onderzoek bleek een belangrijke verstorende variabele voor het gebruik van vergelijkende kwaliteitsinformatie het ontbreken van self-efficacy is. Borstkankerpatiënten voelen zich niet in staat om geïnformeerde keuzes te maken omdat ze na de diagnose het gevoel hebben daar geen tijd en ruimte voor te hebben. Dat lijkt belangrijker dan tot nu toe weergegeven was in het model. Verder lijkt de medisch specialist ook een verstorende variabele te kunnen zijn, omdat deze artsen soms weinig ruimte bieden voor ziekenhuiskeuzes of het veranderen van ziekenhuis.

Verder zijn er meer partijen dan de huisarts in beeld. We noemden al de medisch specialisten, maar ook CZ als zorgverzekeraar die het bewustzijn en de kennis van patiënten kunnen verhogen en via advies of doorverwijzing zorgkeuzes direct kunnen beïnvloeden.

Tenslotte is met name uit de literatuurstudie die we deden, gebleken dat de wijze waarop de kwaliteitsverschillen worden gepresenteerd, van veel grotere invloed op zorgkeuzes dan het model suggereert. We stellen daarom voor het model als volgt te nuanceren c.q. bij te stellen.



Tot slot

Uit dit onderzoek blijkt dat het maken van zorgkeuzes een psychologisch proces is waar de ratio lang niet altijd de boventoon voert. Dat geldt te meer wanneer patiënten met een levensbedreigende ziekte worden geconfronteerd. De ruimte om in zo'n proces rationele en weloverwogen keuzes te maken, is beperkt en een instinctieve reactie waarbij vertrouwd wordt op het oordeel van een ter zake kundige zoals een huisarts, zeker zo voor de hand liggend. Wij denken echter dat actieve begeleiding en sturing van buitenaf, bij zal dragen aan het maken van *informed choices* door patiënten.

Literatuur

- Alexander JA, Hearld LR, Hasnain-Wynia R, Christianson JB, Martsolf GR. Consumer trust in sources of physician quality information. *Med Care Res Rev* 2011;68:421-40.
- Braspenning J, Hermens R, Ouwens M. Volumenorm als indicator voor Kwaliteit? Een wetenschappelijk standpunt. Nijmegen: IQ healthcare, UMC St Radboud, 2010.
- CZ. Verantwoordingsdocument Voorkeursbeleid 2010-2011. Mammacarcinoom. CZ, oktober 2010.
- CZ. Integrale Versie van het maatschappelijk jaarverslag 2010. CZ, maart 2011.
- Dafny L, Dranove D. Do report cards tell consumers anything they don't know already? The case of Medicare HMOs. *Rand J Econ.* 2008 Autumn;39(3):790-821.
- Damman OC. Public reporting about healthcare users' experiences: the Consumer Quality Index. Keuze-informatie over de ervaringen van zorggebruikers: de Consumer Quality Index. Proefschrift. Universiteit van Tilburg. 2011.
- Dijs-Elsinga J, Otten W, Versluijs M, Smeets HJ, Vree R, van der Made WJ, Kievit J. Choosing a hospital for surgery: the importance of information on quality of care. *Medical decision making* 2010;30(5):544-55.
- Dixon A, Robertson R, Appleby J, Burge P, Devlin N, Magee H. Patient choice. How patients choose and how providers respond. London: The King's Fund. 2010.
- Donelan K, Rogers RS, Eisenhauer A, Mort E, Agnihotri AK. Consumer comprehension of surgeon performance data for coronary bypass procedures. *Ann Thorac Surg.* 2011;91(5):1400-5; discussion 1405-6.
- European Commission. European Guidelines for Quality Insurance in Breast Cancer Screening and Diagnosis. Office for Official Publications of the European Communities 2006.
- Faber M, Bosch M, Wollersheim H, Leatherman S, Grol R. Public Reporting in Health Care: How Do Consumers Use Quality-of-Care Information? A Systematic Review. *Medical Care* 2009; 47(1):1-8.
- Faber M, Boerboom L. Quick scan behandelvolume & kwaliteit van borstkankerzorg. Nijmegen: IQ healthcare, UMC St Radboud, 2010.
- Faber M, Schlieff A, Westert G. Inhoudelijk verslag werkzaamheden IQ healthcare 2010 ten behoeve van de samenwerking met zorgverzekeraar CZ. Nijmegen: IQ healthcare, UMC St Radboud, 2011.
- Farley DO, Elliott MN, Short PF, et al. Effects of CAHPS performance information on health plan choices by New Jersey Medicaid beneficiaries. *HSR: Health Services Research* 37: 4. 2002a.
- Farley DO, Elliott MN, Short PF, et al. Effect of CAHPS performance information on health plan choices by Iowa Medicaid beneficiaries. *Med Care Res Rev.* 2002b;59:319 –336.
- Fasolo B, Reutskaja E, Dixon A, Boyce T. Helping patients choose: How to improve the design of comparative scorecards of hospital quality. *Patient Educ Couns* 2010;78(3):344-9.
- Geest van der S, Varkevisser M. Zorgconsumenten en kwaliteitsinformatie. *ESB Gezondheidszorg.* Jaargang 97 (4631) 16 maart 2012: 174-175.
- Greene J, Peters E, Mertz C, Hibbard JH. Comprehension and Choice of a Consumer-Directed Health Plan: An Experimental Study. *The American Journal of Managed Care* 2008;14(6):369-76.
- Gommer AM (RIVM). Borstkanker: incidentie, prevalentie en sterfte naar leeftijd en geslacht. In: Volksgezondheid Toekomst Verkenning, Nationaal Kompas Volksgezondheid. Bilthoven: RIVM, 13 december 2011.
- Groenewoud AS, Krueger L, Huijsman R. Keuzevrijheid, keuzemogelijkheden en keuze-ondersteuning in de gezondheidszorg. Een verkennende, internationale studie ter ondersteuning van een reflectie op de ingeslagen weg. Rotterdam iBMG, Erasmus MC Rotterdam 2011.
- Groenewoud AS. It's your Choice! A Study of Search and Selection Processes, and the Use of Performance Indicators in Different Patient Groups. De keuze is aan u! Een studie naar zoek- en keuzeprocessen en het gebruik van prestatie-indicatoren in verschillende patientengroepen. Proefschrift. Erasmus Universiteit Rotterdam. 2008.

- Groot de I, Otten W, Smeets HJ, Marangh-van de Meen P. Is the impact of hospital performance data greater in patients who have compared hospitals. BMC Health Services Research 2011, 11:214.
- Groot de I, Marangh-van de Meen P. Gering effect van publieke ziekenhuisinformatie. Ned Tijdschr Geneeskd. 2011;155:A4166.
- Harris KM, Beeuwkes Buntin M. Choosing a health care provider: the role of quality information. Resarch Synthesis report no. 14. 2008.
- Hibbard JH, Berkman N, McCormack LA, et al. The impact of a CAHPS report on employee knowledge, beliefs, and decisions. Med Care Res Rev. 2002;59:104 –116.
- Hibbard JH, Stockard J, Tusler M. Hospital Performance Reports: Impact On Quality, Market Share, And Reputation. Health Affairs, 24, no.4 (2005):1150-1160.
- Hibbard JH, Greene J, Daniel D. What is quality anyway? Performance reports that clearly communicate to consumers the meaning of quality of care. Med Care Res Rev. 2010 Jun;67(3):275-93. Epub 2010 Jan 21.
- IOM. Crossing the quality chasm: A new health system for the 21st century. Washington DC: National Academy Press, 2001.
- Kapsak WR. Consumer perceptions of graded, graphic and text label presentations for qualified health claims. BFSN 48:248. 2008.
- Ketelaar N, Faber M, Padros-Goossens M, Braspenning J, Grol R. De Kiezende Zorggebruiker. Inzicht in motieven en redenen van zorggebruikers om te kiezen in zorg op basis van kwaliteitsinformatie. Nijmegen: IQ healthcare, UMC St Radboud, 2009.
- Ketelaar N, Faber M, Braspenning J, Grol R. Gebruik van kwaliteitsinformatie in de huisartsenpraktijk bij verwijzing. Nijmegen: IQ healthcare, UMC St Radboud, 2010.
- Ketelaar N, Faber M, Braspenning J. De rol van kwaliteitsinformatie bij het kiezen van een ziekenhuis voor een heup- of knieprothese. Nijmegen: IQ healthcare, UMC St Radboud, 2011.
- Knutson DJ, Kind EA, Fowles JB, et al. Impact of report cards on employees: a natural experiment. Health Care Financ Rev. 1998;20:5–27.
- Kolstad JT, Chernew ME. Quality and Consumer Decision Making in the Market for Health Insurance and Health Care Services. Medical Care Research and Review (Supplement), 66(1), pp.28S-52S. Sage Publications Feb 2009.
- Kuenen JW, Mohr R, Larsson S, van Leeuwen W. Zorg voor Waarde. Meer kwaliteit voor minder geld: wat de Nederlandse gezondheidszorg kan leren van Zweden. Bosten Consulting Group (BCG). 2011.
- Luijten K. Het selectieve inkoopbeleid van borstkankerzorg van CZ zorgverzekeringen. Steen in de vijver! Masterscriptie IBMG Erasmus Universiteit Rotterdam. 2012.
- Marang-van de Mheen PJ, Dijs-Elsinga J, Otten W, Versluis M, Smeets H, Vree R, van der Made WJ, Kievit J. The relative importance of information on quality of care when choosing a hospital for surgical treatment: a hospital choice experiment. Med Decis Making 2010; Dec 3.
- 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. JAMA 2000;283:1866 –1874.
- Mazor KM, Dodd KS, Kunches L. Communicating hospital infection data to the public: a study of consumer responses and preferences. Am J Med Qual. 2009 Mar-Apr;24(2):108-15.
- Mazor KM, Dodd KS. A qualitative study of consumers' views on public reporting of health care-associated infections. Am J Med Qual. 2009 Sep-Oct;24(5):412-8.
- Moser A, Korstjens I, Van Der Weijden T, Tange H. Themes affecting health-care consumers' choice of a hospital for elective surgery when receiving web-based comparative consumer information. Patient Education and Counseling 2010;78(3):365-71.
- Nederlandse Vereniging voor Heelkunde. Normering chirurgische behandelingen. Versie 2.0. September 2011.
- NPCF. Algemene kwaliteitscriteria. De kwaliteit van de gezondheidszorg in patiëntenperspectief. Utrecht: NPCF, 2006.
- NPCF. Ons ziekenhuis? Patiëntgericht! Informatie voor iedereen die zich bezighoudt met de kwaliteit van ziekenhuiszorg. Utrecht: NPCF, 2008.

- Raad voor Volksgezondheid en Zorg. Zorginkoop. Den Haag: Raad voor Volksgezondheid en Zorg, 2008.
- Unnik van N, Hauer S. "Niet goed genoeg voor CZ verzekeren". Een kwalitatief onderzoek naar een nieuw concept. Hilversum: Intomart GfK Custom Research, 2010.
- Shekelle PG, Lim Y-W, Mattke S, Damberg C. Does public release of performance results improve quality of care? A systematic review. London: The Health Foundation, 2008.
- Verweij A (RIVM), Sanderse C (RIVM), Lucht F van der (RIVM). Scholing en opleiding: Wat is de huidige situatie? In: Volksgezondheid Toekomst Verkenning, Nationaal Kompas Volksgezondheid. Bilthoven: RIVM. Nationaal Kompas Volksgezondheid\Bevolking\Scholing en opleiding, 22 september 2011.
- Vink N. CZ. Selectieve inkoop borstkankerzorg. Hilversum: Intomart GfK 2010.