

De Transparantiemonitor 2019 / 2020: Het burgerperspectief op informatie over gezondheid

Een vragenlijstonderzoek onder zorggebruikers

Nanne Bos
Linda Springvloet
Judith de Jong
Jany Rademakers
Roland Friele
Dolf de Boer



NIVEL

Kennis voor betere zorg

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

April 2020

ISBN 978-94-6122-619-8

030 272 97 00

nivel@nivel.nl

www.nivel.nl

© 2020 Nivel, Postbus 1568, 3500 BN UTRECHT

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

Inhoud

Samenvatting	5
1 Inleiding	7
1.1 Het burgerperspectief op transparantie	7
1.2 Doel van voorliggende rapportage	8
1.3 Methodologische verantwoording	9
2 Informatie over gezondheidsklachten en aandoeningen	10
2.1 Zoeken naar informatie over klachten of aandoeningen	10
2.2 Oordeel over informatie over gezondheidsklachten of aandoeningen	11
2.3 Aanvullingen vanuit interviews met zorggebruikers	12
3 Informatie over een behandeling	15
3.1 Zoeken naar informatie over een behandeling	15
3.2 Oordeel over informatie over een behandeling	17
3.3 Gebruik en waardering van informatie over een behandeling	17
3.4 Aanvullingen vanuit interviews met zorggebruikers	18
4 Informatie over een zorgverlener of zorgorganisatie	19
4.1 Zoeken naar informatie over een zorgverlener of zorgorganisatie	19
4.2 Oordeel over informatie over zorgverleners of zorgorganisaties	21
4.3 Gebruik en waardering van informatie over een zorgverlener of zorgorganisatie	22
4.4 Aanvullingen vanuit de interviews met zorggebruikers	22
5 Het gebruik van gegevens van patiënten	23
5.1 Gebruik van vragenlijsten als informatiebron	23
5.2 Toegang tot medische gegevens	24
6 Samen beslissen	27
7 Gezondheidsvaardigheden	30
7.1 Zoeken van informatie over gezondheid	32
7.2 Waardering van informatie over gezondheid	32
7.3 Samen beslissen	34
8 2018 en 2019: een vergelijking op hoofdlijnen	35
8.1 Zoeken van informatie	35
8.2 Vinden van informatie	35
8.3 Waardering van de informatie	36
9 Discussie	37
9.1 De onderzoeksvragen	37
9.2 Hoe draagt de informatie bij aan transparantie en de best passende zorg	38
9.3 Het raamwerk van de transparantiemonitor	39

Literatuur	41
Bijlage A Methoden	42
Bijlage B Tabellenboek 2018 / 2019	44

Samenvatting

Dit rapport is een van de deelrapporten van de Transparantiemonitor 2019 / 2020 en gaat in op de vraag hoe zorggebruikers informatie over gezondheid zoeken, vinden en gebruiken en of zij door de informatie ondersteund worden bij het vinden van de best passende zorg. Initiatieven die raakvlakken hebben met transparantie in de zorg en ontwikkeld zijn voor zorggebruikers, zoals Thuisarts.nl en Zorgkaart Nederland zijn in het kader van de doelstelling van dit deelrapport belangrijk om uit te lichten.

Dit rapport beschrijft de resultaten van een vragenlijstonderzoek onder zorggebruikers. De inhoud van de vragenlijst was vergelijkbaar met de vragenlijst uit het eerste jaar van de Transparantiemonitor [1]. In het najaar van 2019 ontving een steekproef van 1.500 zorggebruikers een vragenlijst over informatie over gezondheid. Het rapport is gebaseerd op de resultaten van 713 respondenten.

In hoeverre wordt gezocht naar informatie over een aandoening, gezondheidsklacht, behandeling, arts, huisartsenpraktijk of ziekenhuis?

Uit de vragenlijst komt naar voren dat:

- 67% van de zorggebruikers in 2019 heeft gezocht naar informatie over een **aandoening of gezondheidsklacht**. De zorggebruikers die hebben gezocht naar informatie gebruiken het internet als voornaamste informatiebron. 86% lijkt te zijn geholpen door de informatie die zij hebben gevonden.
- 46% van de zorggebruikers in 2019 informatie heeft gezocht over een **behandeling**. Voor de zorggebruikers die informatie hebben gezocht is het internet de voornaamste informatiebron. 22% heeft informatie gezocht op de website van Thuisarts. 89% geeft aan dat zij de informatie hebben gevonden die zij nodig hadden.
- 18% van de zorggebruikers in 2019 informatie heeft gezocht over een **arts, huisartsenpraktijk of ziekenhuis**. Voor de zorggebruikers die informatie hebben gezocht is het internet de voornaamste informatiebron. 17% van de zorggebruikers zoekt direct via website van Zorgkaart Nederland. 86% geeft aan dat zij de informatie hebben gevonden die zij nodig hadden.

Uit de interviews kwam naar voren dat alle zorggebruikers op een bepaald moment online op zoek zijn gegaan naar informatie over gezondheid. Men geeft daarbij aan een strategie te hanteren om betrouwbare informatie te vinden, zoals het bezoeken van websites van ziekenhuizen. Voor het toepassen van de informatie op de eigen situatie is het contact met een zorgverlener belangrijk.

Is het zoeken en gebruiken van informatie over gezondheid gerelateerd aan de mate van gezondheidsvaardigheden?

Drie op tien zorggebruikers heeft onvoldoende of beperkte gezondheidsvaardigheden. Het niveau van gezondheidsvaardigheden is niet gerelateerd aan het zoeken naar informatie over gezondheid. Het niveau van gezondheidsvaardigheden is wel gerelateerd aan het gebruiken van informatie over gezondheid. Zorggebruikers met lage gezondheidsvaardigheden zijn minder vaak geholpen met de informatie die zij hebben gevonden. Deze groep zorggebruikers waardeert de informatie over de gezondheid ook minder. De groep zorggebruikers met lage gezondheidsvaardigheden geeft gemiddelde rapportcijfers van 5,9 tot 6,5 voor de verschillende typen informatie. De groep met

voldoende gezondheidsvaardigheden geeft gemiddelde rapportcijfers van 7,7 en 7,8. De groep mensen met lage gezondheidsvaardigheden wordt dus minder goed bereikt met initiatieven om de zorg transparant te maken.

Hoe denken zorggebruikers over het gebruik van vragenlijsten als ondersteuning bij het gesprek in de spreekkamer?

Patiëntgegevens en informatie over patiënten vanuit vragenlijsten zijn ook informatiebronnen en kunnen bijdragen aan transparantie in de zorg. Vandaar dat in dit vragenlijstonderzoek de mate van gebruik van vragenlijsten voorafgaand aan of tijdens een gesprek met een arts is onderzocht.

Daarnaast is gevraagd naar toegang tot patiëntgegevens voor patiënten.

Eén op de vier zorggebruikers geeft aan een vragenlijst, die ze hadden ontvangen van de zorgaanbieder, te hebben ingevuld voorafgaand of tijdens een gesprek met een zorgverlener. De helft geeft aan dat de vragenlijst niet besproken werd, terwijl bij een kwart de vragenlijst wel relevant was voor het bezoek. De geïnterviewden staan positief tegenover over het gebruik van vragenlijsten gerelateerd aan een gesprek met een arts. Zij zien vooral voordelen voor artsen om gerichter het gesprek te voeren.

Hoe denken zorggebruikers over toegang tot medische gegevens?

Zorggebruikers weten vaak niet dat zij toegang hebben tot hun eigen medische gegevens, maar veronderstellen deze toegang wel te hebben. Het gebruik van online toegang tot eigen medische gegevens is beperkt. Zorggebruikers zijn geneigd om ook andere zorgverleners toegang tot hun medische gegevens te geven omdat dit bijdraagt aan betere zorg voor zichzelf.

In welke mate wordt gezamenlijke besluitvorming met een arts ervaren?

Vanuit de gedachten dat voor gezamenlijke besluitvorming een bepaalde mate van geïnformeerdheid van de patiënt nodig is, is het relevant om inzicht te hebben in welke mate patiënten gezamenlijke besluitvorming ervaren.

Over het algemeen ervaren zorggebruikers een behoorlijke mate van gezamenlijke besluitvorming in een spreekkamer met een arts. Echter wat men verstaat onder samen beslissen verschilt, blijkt uit de interviews. Het instemmen met een behandeling (informed consent) wordt ook gezien als samen beslissen. Op de vraag welke informatie de geïnterviewden verder zou kunnen ondersteunen bij 'samen beslissen' werden enkele ideeën geopperd, zoals informatie over bijwerkingen, risico's en voor- en nadelen van behandelopties.

Transparantie in de zorg vanuit patiëntperspectief

Zorggebruikers zijn actief op zoek naar informatie over gezondheid, waarbij met name wordt gezocht naar informatie over gezondheidsklachten en aandoeningen. Zorggebruikers gaan op verschillende momenten op zoek naar deze informatie. Zo wordt door zorggebruikers online gezocht naar informatie voorafgaand aan een gesprek met een arts. Ook zijn er zorggebruikers die eerst in gesprek gaan met een arts en aansluitend de informatie online opzoeken. Men lijkt behoefte te hebben aan bevestiging van de verkregen informatie door verschillende 'informatiebronnen'. Zorggebruikers zijn positief over de hoeveelheid en betrouwbaarheid van de gevonden informatie op het internet, maar geven tegelijkertijd aan dat voor interpretatie en toepassing op de eigen situatie behoefte is aan de deskundigheid van een arts.

1 Inleiding

De Transparantiemonitor (2018-2022) brengt in beeld hoe patiënten al dan niet de weg vinden naar de best passende zorg (zie box 1.1 voor een toelichting) [2]. Het project bestaat uit verschillende onderdelen, waaronder een meting onder zorggebruikers en artsen en het in kaart brengen van initiatieven die raakvlakken hebben met transparantie in de zorg en/of de best passende zorg voor patiënten. Vandaar dat initiatieven die raakvlakken hebben met transparantie zoals Thuisarts.nl en Zorgkaart Nederland uitgelicht worden binnen de monitor.

Dit deelrapport is onderdeel van de Transparantiemonitor 2019 /2020 en beschrijft de uitkomsten van het vragenlijstonderzoek onder zorggebruikers waarin gevraagd is hoe zorggebruikers informatie over gezondheid zoeken, vinden en gebruiken. De bevindingen uit het vragenlijstonderzoek worden toegelicht door informatie uit vijftien telefonische interviews met zorggebruikers over dit onderwerp.

1.1 Het burgerperspectief op transparantie

Informatie over gezondheid betreft onder meer informatie over aandoeningen, gezondheidsklachten en behandelingen. Zorggebruikers¹ hebben behoefte aan informatie over gezondheid. Een gesprek tussen zorgverleners en geïnformeerde zorggebruikers verloopt gelijkwaardiger en er is meer sprake van samenwerking en samen beslissen als zorggebruikers geïnformeerd zijn [3]. In het eerste jaar van de Transparantiemonitor is een eerste vragenlijstonderzoek onder zorggebruikers uitgevoerd [1], hieruit bleek onder meer dat zorggebruikers vaak informatie over gezondheid opzoeken en zich ook vaak geholpen voelen door de informatie die zij vinden. Daarnaast ging het vragenlijstonderzoek over informatie over artsen, huisartsenpraktijken en ziekenhuizen en ook werd er ingegaan op toegang tot en gebruik van gegevens van patiënten. In het tweede jaar van de Transparantiemonitor is een vergelijkbare vragenlijst onder zorggebruikers uitgezet. In deze vragenlijst is nadrukkelijker gevraagd naar ‘samen beslissen’ in de gezondheidszorg en zijn de gezondheidsvaardigheden van de respondenten in beeld gebracht, waardoor nog meer inzicht is gekregen in hoe zorggebruikers informatie over gezondheid gebruiken om te komen tot de best passende zorg. Vertaald naar het raamwerk van de Transparantiemonitor uit Box 1.1 biedt dit rapport een verdiepend inzicht in de *patient journey*.

Box 1.1 Transparantie en de best passende zorg

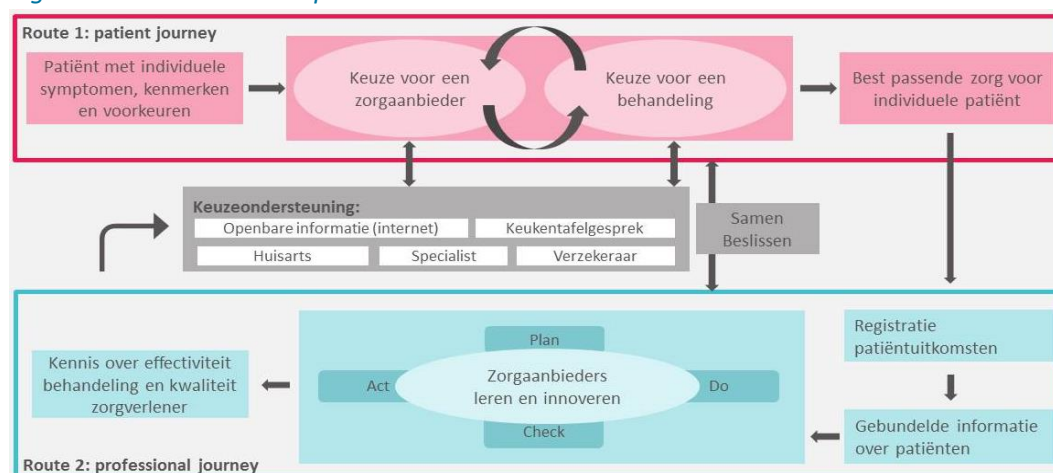
Binnen de Transparantiemonitor wordt transparantie in de zorg gedefinieerd als “beschikbaarheid en bruikbaarheid van informatie over (kwaliteit van) behandelingen en (kwaliteit van) zorgaanbieders en zorgverleners”. Deze transparantie moet bijdragen aan de best passende zorg voor patiënten. Maar hoe werkt dat? En wat levert dat op? Dat onderzoeken we jaarlijks in de Transparantiemonitor in de periode 2018 - 2022. De Transparantiemonitor wordt gefinancierd door het ministerie van VWS.

¹ Met zorggebruikers bedoelen we elke in Nederland wonende burger die toegang heeft tot de gezondheidszorg. Niet alle zorggebruikers zijn altijd patiënt. Als we de term patiënt gebruiken, bedoelen we mensen die onder behandeling zijn bij een zorgverlener (huisarts of medisch specialist).

Figuur 1 integreert verschillende (beleids-)hypotheses, onderverdeeld naar een patient journey en een professional journey en fungeert als raamwerk voor de Transparantiemonitor en onderliggende deelrapporten.

- In de patient journey kiest een patiënt met zijn of haar individuele voorkeuren een zorgaanbieder. Na diagnose volgt de keuze om wel of niet een behandeling te ondergaan, vaak gevolgd door een keuze voor één van de behandelopties. Dit moet leiden tot de best passende zorg voor die patiënt. In de praktijk zijn patiënten zich echter lang niet altijd bewust van deze keuzes en worden zij hier niet altijd over geïnformeerd. Daarnaast vinden keuzes soms meerdere keren plaats binnen het zorgproces, bijvoorbeeld als iemand een zorgaanbieder kiest en bij doorverwijzing opnieuw een keuze moet maken voor een zorgaanbieder.
- Als een patiënt zorg ontvangt ontstaat er een schat aan informatie over zaken als de diagnose, de verleende zorg, het ziektebeloop, de ervaringen van de patiënt, etc. In de professional journey wordt de informatie van de individuele patiënt gebundeld met de informatie van andere patiënten om daarvan te kunnen leren. De informatie die daaruit voortvloeit kan worden gebruikt om de keuzeprocessen in de patient journey te ondersteunen, altijd in combinatie met het telkens weer achterhalen van wat voor de individuele patiënt belangrijk is in zijn of haar leven.

Figuur 1 Raamwerk Transparantiemonitor



1.2 Doel van voorliggende rapportage

Dit rapport heeft als doel om inzichtelijk te maken of en hoe zorggebruikers informatie over gezondheid zoeken, vinden en gebruiken bij het kiezen van een behandeling of zorgorganisaties en of deze informatie zorggebruikers helpt bij het vinden van de best passende zorg. De onderzoeksvragen zijn:

- In hoeverre zoeken en gebruiken zorggebruikers informatie over gezondheid?
- Waarom gaan zorggebruikers op zoek naar informatie over gezondheid?
- Hoe denken zorggebruikers over het gebruik van vragenlijsten als ondersteuning bij het gesprek in de spreekkamer?
- Hoe denken zorggebruikers over toegang tot medische gegevens?
- In welke mate wordt 'samen beslissen' ervaren door zorggebruikers?
- Is het zoeken en gebruiken van informatie over gezondheid gerelateerd aan gezondheidsvaardigheid?

Door het beantwoorden van deze onderzoeksvragen wordt inzicht verkregen in de mate van transparantie van informatie over gezondheid vanuit burgerperspectief. Voor trendanalyses zijn tenminste drie metingen nodig. Omdat we nu slechts twee metingen hebben beperken we ons dan ook tot enkele globale observaties van verschillen en overeenkomsten tussen de meting uit 2018² en die uit 2019. Hier worden verder geen conclusies of interpretaties aan verbonden.

1.3 Methodologische verantwoording

1.3.1 Vragenlijstonderzoek

De resultaten in deze rapportage zijn gebaseerd op een vragenlijstonderzoek onder het Consumentenpanel en de opbrengsten van 15 interviews met leden van het Consumentenpanel. In september 2019 ontving een steekproef (N=1.500) uit het Consumentenpanel Gezondheidszorg van het Nivel, representatief naar leeftijd en geslacht voor de bevolking van 18 jaar en ouder, een vragenlijst over het gebruik van informatie over gezondheid. In totaal hebben 713 respondenten de vragenlijst ingevuld (respons 47%). Van de respondenten is 50% vrouw en 50% man. De gemiddelde leeftijd van de respondenten is 57 jaar. Van de ondervraagde zorggebruikers beoordeelt 8% de eigen algemene gezondheid als uitstekend, 23% beoordeelt de eigen gezondheid als zeer goed, 52% als goed, 15% als matig en 1% geeft aan een slechte gezondheid te hebben.

De respondenten van het vragenlijstonderzoek zijn niet geheel representatief voor de Nederlandse bevolking van 18 jaar en ouder voor leeftijd en geslacht. Voor percentages over de totale groep respondenten is daarom een weging toegepast voor geslacht en leeftijd. Bij de vragen over een subgroep van de respondenten is geen weging toegepast. In Bijlage A staat een uitgebreide omschrijving van de methoden en de weegfactoren. In Bijlage B staat een tabellenboek opgenomen, waarin per vraag de aantallen respondenten en percentages staan opgenomen voor de metingen uit 2018 en 2019.

1.3.2 Interviews

Van de respondenten die in de vragenlijst hebben aangegeven deel te willen nemen aan een interview zijn willekeurig vijftien respondenten geselecteerd. Vijf vrouwen en tien mannen in de leeftijd van 34 tot 77 jaar zijn geïnterviewd. Acht personen hadden een hoog opleidingsniveau (hbo en hoger), zeven personen hadden een gemiddeld opleidingsniveau. Vier respondenten hadden onvoldoende gezondheidsvaardigheden, vier respondenten hadden beperkte gezondheidsvaardigheden en zeven respondenten waren voldoende gezondheidsvaardig. Het niveau van gezondheidsvaardigheden is bepaald aan de Health Literacy Scale EU (HLS) met 16 items (paragraaf 7.1).

² Voor een aantal vragen kunnen de cijfers uit het rapport uit 2018 anders zijn dan de cijfers over 2018 in dit rapport. De verschillen leiden niet tot een andere interpretatie van de bevindingen in 2018.

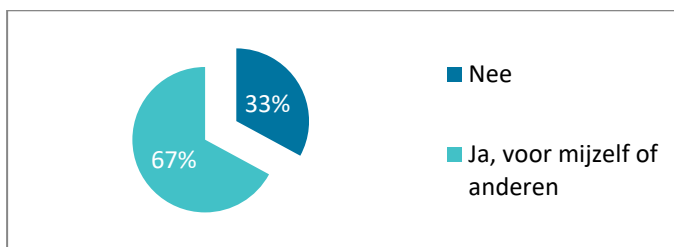
2 Informatie over gezondheidsklachten en aandoeningen

Aan zorggebruikers is gevraagd naar welke informatie over gezondheid zij op zoek gaan en hoe zij deze informatie beoordelen.

2.1 Zoeken naar informatie over klachten of aandoeningen

We hebben zorggebruikers gevraagd naar de ervaringen met het zoeken naar informatie over gezondheid. 67% (n=477) heeft in de afgelopen 12 maanden informatie gezocht over gezondheidsklachten of aandoeningen (figuur 2.1).

Figuur 2.1 Mate waarin men informatie over gezondheidsklachten of aandoeningen heeft gezocht (%zorggebruikers; n=710)

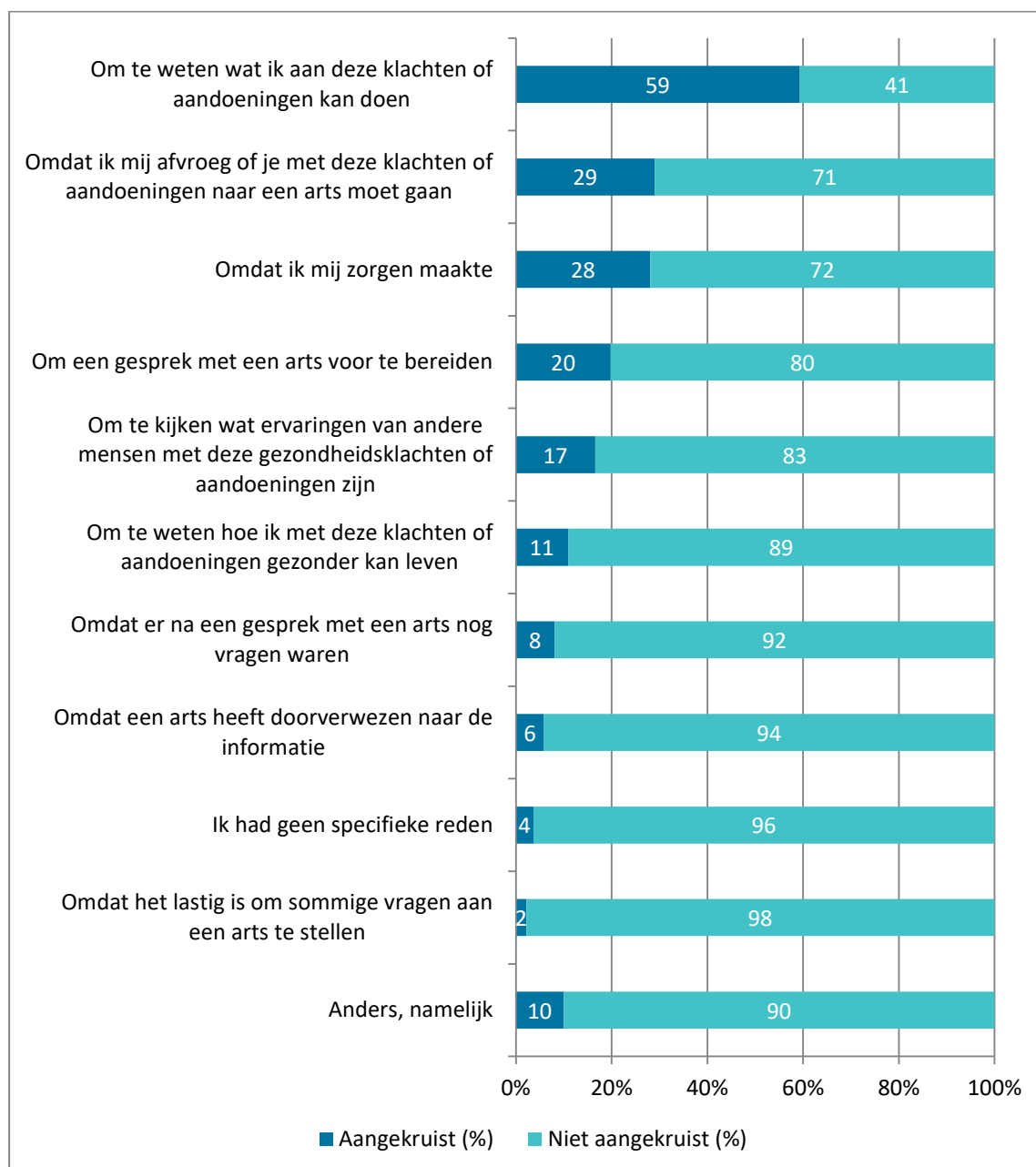


De voornaamste redenen om naar informatie over gezondheidsklachten of aandoeningen te zoeken, zijn (figuur 2.2):

- om te weten wat men aan deze klachten of aandoeningen kan doen (59%);
- omdat men zich afvroeg of je met deze klachten of aandoeningen naar een arts moet gaan (29%);
- omdat men zich zorgen maakte (28%).

Bij het zoeken naar informatie over een aandoening of gezondheidsklacht wordt door de meeste zorggebruikers gebruik gemaakt van een digitale bron, zoals zoekmachines (73%) of de website Thuisarts.nl (31%). Sociale media (3%) en apps (1,5%) worden nauwelijks gebruikt als informatiebron. Daarnaast geeft 19% van de zorggebruikers aan dat zij informatie zoeken bij een arts of andere zorgverlener en 14% gaat op zoek naar informatie in een ziekenhuis.

Figuur 2.2 Redenen om op zoek te gaan naar informatie over gezondheidsklachten of aandoeningen (% zorggebruikers; n=459)



2.2 Oordeel over informatie over gezondheidsklachten of aandoeningen

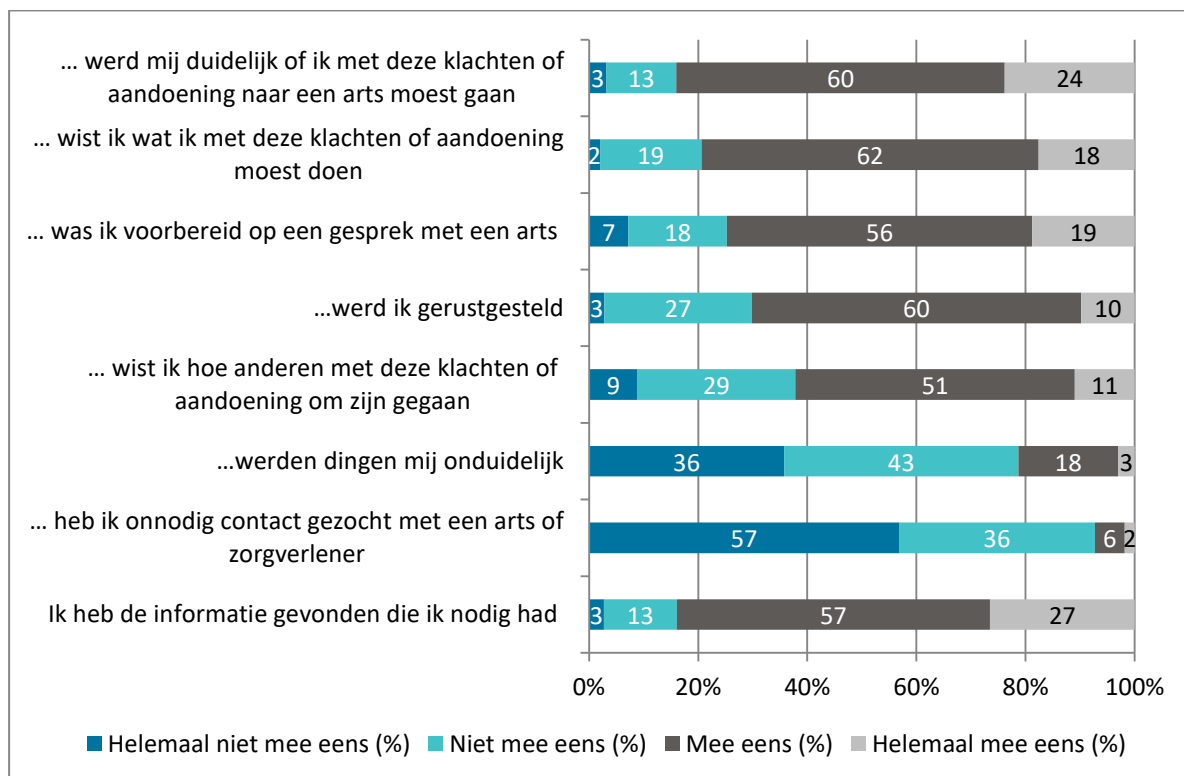
Een grote meerderheid (86%) van de zorggebruikers die in de afgelopen 12 maanden informatie zocht over gezondheidsklachten of aandoeningen geeft aan dat ze de informatie die ze zochten gevonden hebben (figuur 2.3). De belangrijkste oordelen van de zorggebruikers die informatie hebben gezocht, zijn:

- 93% van de zorggebruikers geeft aan niet onnodig contact met een arts of zorgverlener te hebben gezocht.

- 84% van de zorggebruikers geeft aan dat de gevonden informatie het voor hen duidelijk heeft gemaakt of ze naar een arts moesten gaan.
- 80% van de zorggebruikers wist door de informatie wat zij met de klacht of aandoening moesten doen.

Zorggebruikers geven gemiddeld een rapportcijfer van 7,4 voor het vinden van informatie over een gezondheidsklacht of aandoening.

Figuur 2.3 Door de informatie... (% zorggebruikers; n=293-411)



2.3 Aanvullingen vanuit interviews met zorggebruikers

De geïnterviewde geven aan bij het zoeken naar informatie over aandoeningen en gezondheidsklachten het internet te raadplegen of naar de huisarts te gaan. Uit de interviews werden meerdere redenen genoemd om direct een huisarts te raadplegen zonder zich via het internet te informeren bijvoorbeeld 'het (nog) niet willen weten', zich niet bekwaam voelen in het beoordelen van de informatie of het niet makkelijk vinden om informatie op internet te vinden.

"Als je iets van tevoren weet, dan haal je je vaak dingen in je hoofd. De mens lijdt het meest aan het lijden dat hij vreest. Zo sta ik er in. Of het is ontkenning, of ik weet het niet." [interview 1]

"Nee, je krijgt gewoon veel te veel informatie [via internet] en daar moet je dan ook weer dingen uit gaan destilleren, nou daar ben ik ook niet kundig genoeg voor. Daar weet ik veel te weinig van. Dus ik laat dat, ik vertrouw dat wel aan een huisarts toe." [interview 2]

“Nee, ik vind het niet gemakkelijk, nee. Ik ben zelf hoogopgeleid dus ik ben gewend om informatie te zoeken maar ik merk dus op het gebied van zorg, dat ik echt denk, als je niet hoog opgeleid bent, moet je toch helemaal in de war raken. Ik maak dus voortdurend afwegingen, hè, van zal ik hier op klikken of daarop klikken, en als je nou niet goed in de taal bent of überhaupt minder goed, nou ja, mensen met een iets lagere opleiding vinden vaak teksten moeilijk, dan denk ik echt dat je niet ver komt. [interview 5]

2.3.1 Internet als informatiebron

De geïnterviewden die aangeven zich te informeren via het internet doen dit bijvoorbeeld omdat de klachten niet heel ernstig lijken te zijn of omdat zij reeds een vermoeden hebben over welke aandoening het gaat. Bij het gebruik van internet is een vaak gehoorde opmerking dat men snel bij ernstigere aandoeningen terecht komt, maar dat men zich daar bewust van is. Men hanteert verschillende strategieën om in de hoeveelheid aan informatie een weg te vinden naar de ‘juiste’ informatie. Zo wordt gekeken naar ondersteuning van de site door een betrouwbare organisatie zoals een artsvereniging of patiëntenvereniging. Links naar websites van (universitaire) ziekenhuizen of andere zorgorganisaties worden ook betrouwbaar gevonden. De geïnterviewden geven aan behoudend tegenover de ervaringsverhalen van andere patiënten te staan. Men vraagt zich af wat de deskundigheid en betrouwbaarheid is van de berichten.

“Nou, dat is eigenlijk wel, dat is voor mij dus veranderd, want in eerste instantie was ik daar altijd heel erg huiverig voor, want dan ging ik zal ik maar zeggen de klacht googelen, en dan kreeg je zo veel informatie dat ik dan dacht, ja, wat is nou eigenlijk betrouwbaar? En dan klikte ik soms wel even door en dan zag ik, o, dit is gesponsord door dit en dit medicijn en die en die fabrikant. En dan vond ik eerlijk gezegd de waarde van die informatie afnemen. En dat heb ik dus een keer besproken met mijn huisarts, en toen zei zij, bij thuisarts.nl, dat is dan een redelijk onafhankelijke site.” [interview 5]

“Sites van bijvoorbeeld een ziekenhuis, een patiëntenvereniging of een apotheek. Niet een site dat ik al denk: hm, ik weet het niet. Ik zou niet snel een forum kiezen. Ik kijk daar natuurlijk wel eens op, maar dan neem ik die informatie bewust iets meer met een korreltje zout. Ik ga ervan uit dat informatie bij een ziekenhuis, arts of apotheek gewoon betrouwbaar is.” [interview 14]

2.3.2 Voor- en nadelen van internet

De voordelen van informatie over gezondheid op het internet lijken duidelijk op te wegen tegen eventuele nadelen. Men is positief over de hoeveelheid en betrouwbaarheid van de informatie. Daarnaast wordt de informatie gebruikt ter voorbereiding op een gesprek met een arts en/of ter ondersteuning tijdens een gesprek met een arts. Het meest genoemde nadeel betreft de interpretatie van de gevonden informatie. Het lijkt erop dat men behoefte heeft aan de bevestiging van een arts dat de informatie van toepassing is op de eigen situatie.

“Ja, als ik er een nadeel aan zou moeten geven is het toch het feit dat je als leek heel veel informatie kan vinden op het internet en dan verkeerde conclusies kunt trekken. En op basis daarvan in het gesprek met je huisarts ook de verkeerde kant op zou kunnen sturen, onbewust natuurlijk. Je hebt bepaalde informatie gevonden en daar bouw je dan op verder. En ik denk in het verlengde hiervan het feit dat je, als je bij je huisarts zit, je bepaalde dingen al bekeken hebt. Een huisarts bezoek je meestal een x-aantal minuten die ervoor gerekend wordt. Dus dat kun je, in principe als je de juiste conclusies hebt getrokken, sneller tot het juiste punt komen. En kun je die man of vrouw van de juiste informatie voorzien op korte termijn. Of in korte tijd.” [interview 7]

“Het voordeel is dat ik beter weet of ik direct een afspraak met de huisarts moet maken of dat ik het nog even zelf aan kan kijken. Het nadeel is dat ik mij kan voorstellen dat je bij andere gekke kwalen heel onrustig wordt, omdat je niet zo goed weet wat je ermee kan en omdat het veel meer kan betekenen. Je kan allemaal van die horrorverhalen tegen komen over gekke bobbeltjes en weet ik veel wat. Als je bijvoorbeeld Googelt op hoofdpijn, dan krijg je ook verhalen van mensen met hersentumor. Het is niet dat je dat direct zelf hebt, maar die staan er wel tussen. Die verhalen kan je dan tegenkomen. Ik filter wel en ik maak zelf een logische redenering van wat het zou kunnen zijn.”
[interview 15]

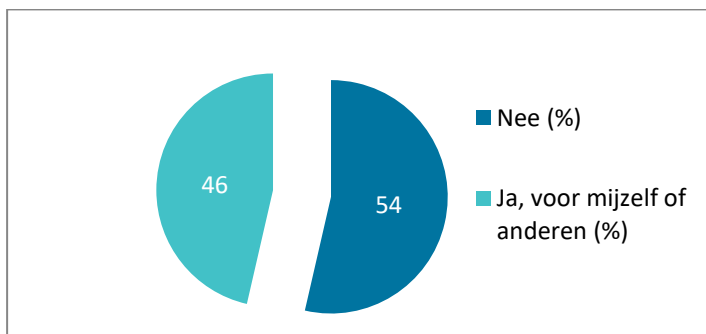
3 Informatie over een behandeling

Aan zorggebruikers is gevraagd naar welke informatie over een behandeling zij op zoek gaan en hoe zij deze informatie gebruiken en beoordelen.

3.1 Zoeken naar informatie over een behandeling

Bijna de helft van de zorggebruikers (46%) heeft in de afgelopen 12 maanden informatie gezocht over een behandeling, bijvoorbeeld over het nemen van medicijnen, het volgen van (fysio)therapie, of een operatie (figuur 3.1).

Figuur 3.1 Mate waarin men informatie over behandeling heeft gezocht (% zorggebruikers; n=697)



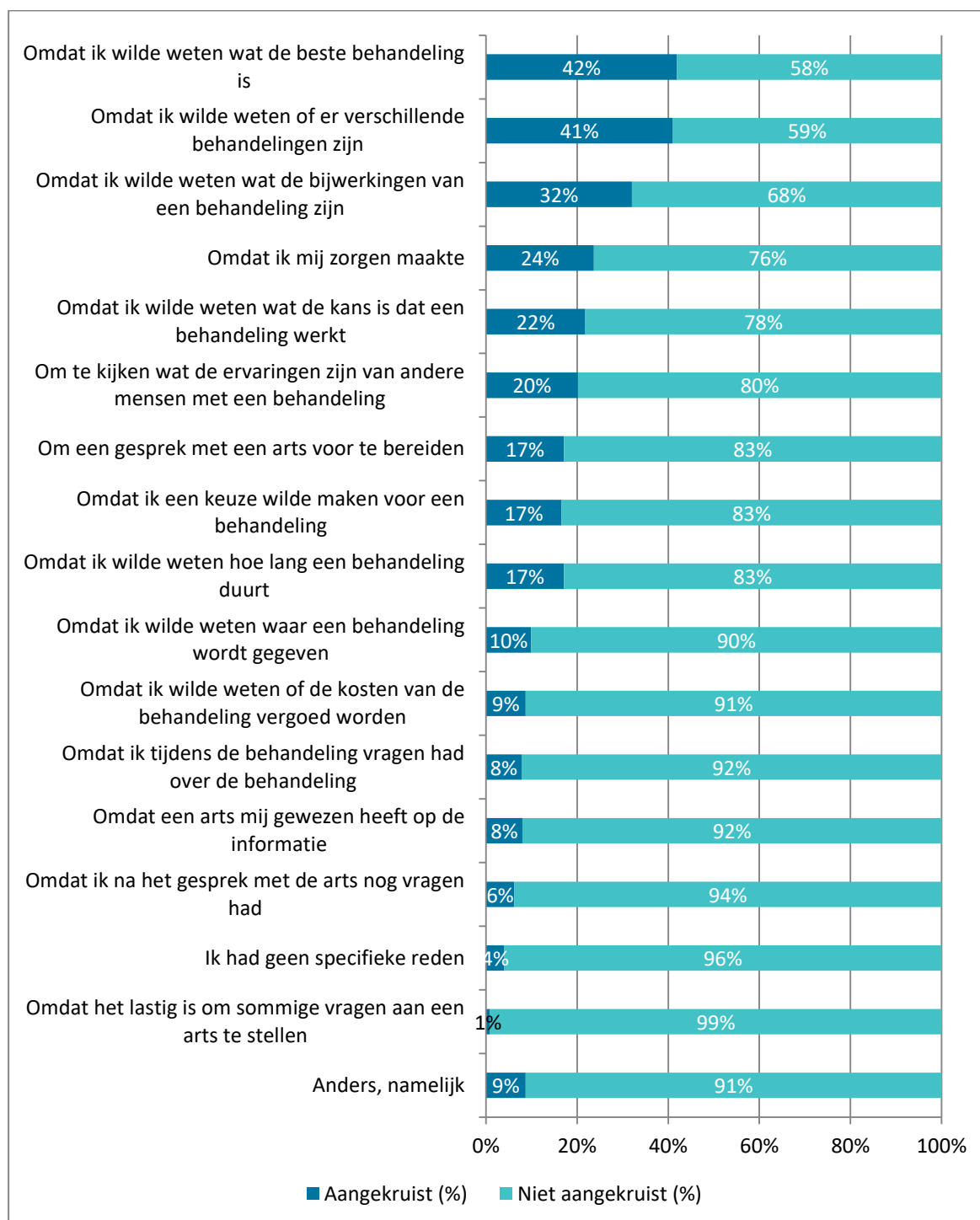
De meest voorkomende redenen voor zorggebruikers om naar informatie over een behandeling te zoeken, zijn (figuur 3.2):

- omdat ze willen weten wat de beste behandeling is (42%);
- omdat ze willen weten of er verschillende behandelingen zijn (41%);
- omdat ze willen weten wat de bijwerkingen van een behandeling zijn (32%);

67% van de zorggebruikers die informatie zoeken over een behandeling, raadpleegt het internet voor informatie over een behandeling. 22% geeft aan informatie te zoeken op www.thuisarts.nl. Een kwart van de zorggebruikers (24%) heeft informatie over een behandeling gezocht bij een arts of een andere zorgverlener. 22% van de zorggebruikers heeft informatie gezocht bij een ziekenhuis.

Figuur 3.2 Redenen om op zoek te gaan naar informatie over een behandeling

(% zorggebruikers; n=322)

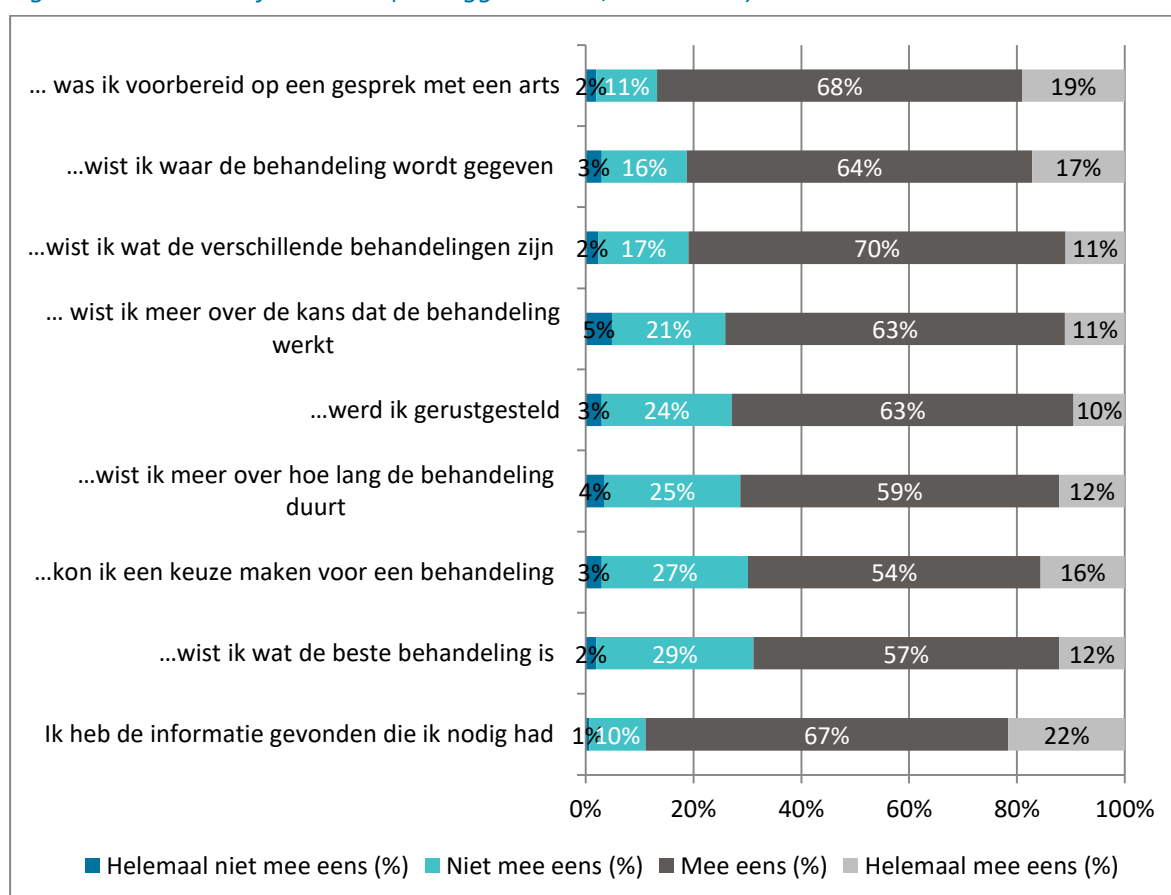


3.2 Oordeel over informatie over een behandeling

Negen op de tien (89%) zorggebruikers, die informatie hebben gezocht over een behandeling geeft aan dat zij de informatie gevonden hebben die ze nodig hadden (figuur 4.3). De belangrijkste oordelen over de gevonden informatie, zijn:

- 87% van de zorggebruikers was door de gevonden informatie voorbereid op een gesprek met een arts.
- 81% van de zorggebruikers wist door de gevonden informatie welke verschillende behandelingen er zijn.
- 81% van de zorggebruikers wist door de gevonden informatie waar de behandeling werd gegeven.

Figuur 3.3 Door de informatie... (% zorggebruikers; n=199-254)



3.3 Gebruik en waardering van informatie over een behandeling

67% van de zorggebruikers die (digitaal en niet-digitaal) informatie heeft gezocht, geeft aan dat zij de gevonden informatie uiteindelijk hebben gebruikt om een behandeling te kiezen, eventueel samen met de arts. Redenen om de gevonden informatie niet te (kunnen) gebruiken zijn onder meer, er is geen keuze/ één behandeling mogelijk, de behandeling stond vast voordat er gezocht werd naar informatie, er is geen effectieve behandeling, de informatie werd voor een ander gezocht of op het moment van het beantwoorden van de vragenlijst bestaat er nog onduidelijkheid over de behandeling.

Zorggebruikers geven gemiddeld een rapportcijfer van 7,3 voor het vinden van informatie over een behandeling.

3.4 Aanvullingen vanuit interviews met zorggebruikers

Uit de interviews komt naar voren dat door de informatie die zorggebruikers vinden over een behandeling zij zich gesteund voelen in de gesprekken met een arts. Door de informatie weten de zorggebruikers beter wat er wordt besproken tijdens het gesprek en ervaren zij meer gelijkwaardigheid.

“Nou, dat je op een wat gelijkwaardiger niveau van gedachten kunt wisselen over de behandelmethode en hoe je het behandelplan voor je ziet. En de voor- en nadelen die bij bepaalde dingen komen kijken. Los van het feit dat ik denk dat ik al wel redelijk breed geïnteresseerd en geïnformeerd ben van mijzelf.” [interview 8]

“Ik doe dat in mijn hoofd, dat ik tijdens zo’n gesprek even afvink, hebben we eigenlijk alle dingen die ik heb gelezen, zijn die ook aan de orde gekomen? Ik denk dat het bij mij meer zo werkt. Dus ik zeg dan niet, ik heb gelezen, deze drie behandelingen zijn er maar ik check wel soort van de zorgverlener of ze de dingen die ik heb gelezen ook- Dus het is meer een check dan dat ik ze echt inbreng. Dan check ik dus wel vaak wat meer de, hoe noemde je dat nou net, die wetenswaardigheden.” [interview 5]

Daarnaast wordt door een van de geïnterviewden aangegeven dat bij het interpreteren van de informatie over verschillende behandelingsmogelijkheden de deskundigheid van een arts noodzakelijk was.

“Mijn broer en zus hebben een spierziekte. Er is veel informatie over spierziekten in het algemeen. Ik ben ook wel eens op zoek gegaan naar behandelmethodes, maar ik kwam er niet gauw verder mee. Veel dingen lijken op elkaar, maar toch kan er een grote wereld van verschil zijn. Dan laat ik het toch aan een professional over om te beoordelen, in plaats van dat ik zelf ga zoeken.” [interview 1]

4 Informatie over een zorgverlener of zorgorganisatie

Aan zorggebruikers is gevraagd naar welke informatie over een arts, huisartsenpraktijk of ziekenhuis zij op zoek gaan en hoe ze deze informatie gebruiken en beoordelen.

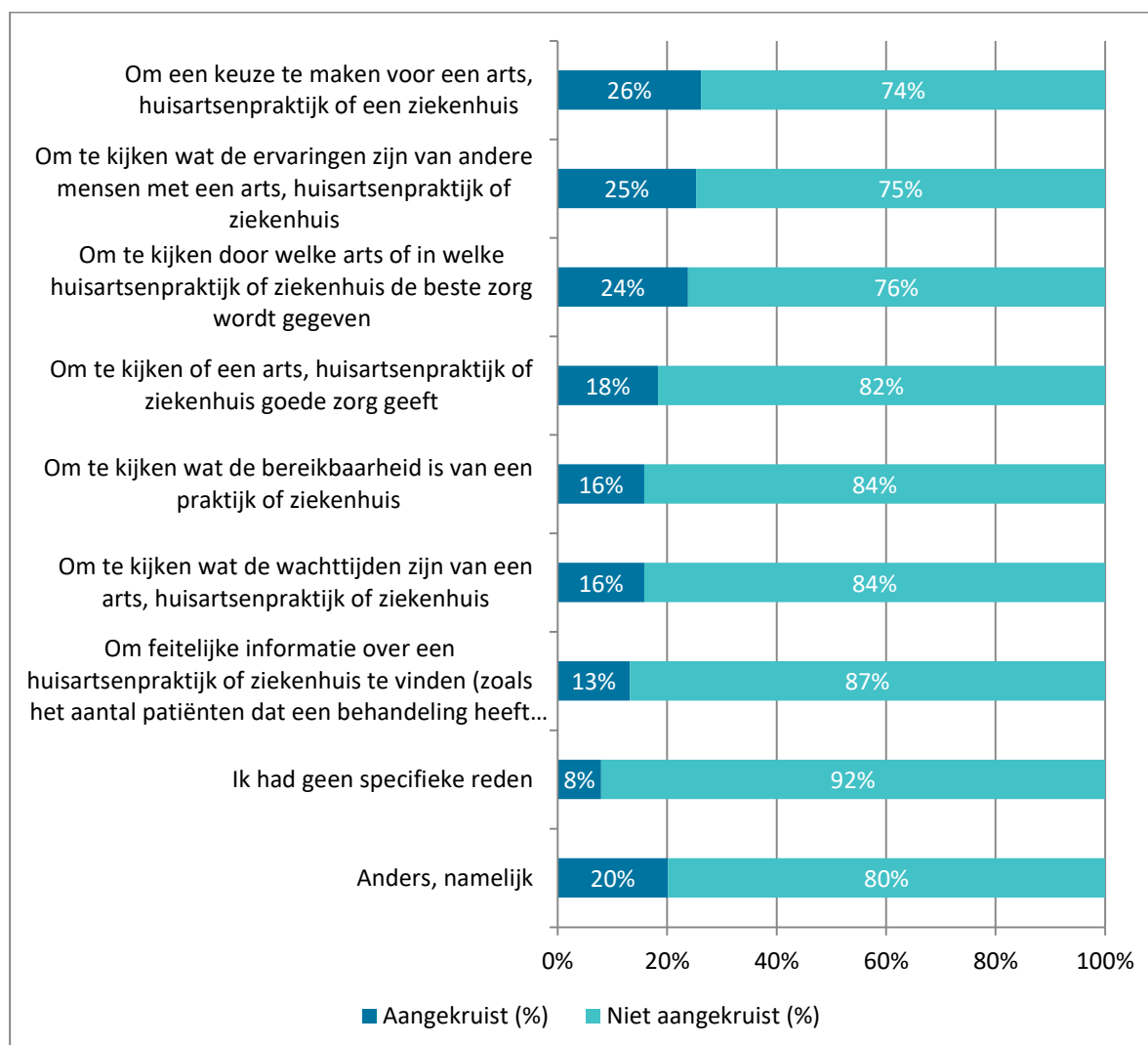
4.1 Zoeken naar informatie over een zorgverlener of zorgorganisatie

Twee op de tien (18%) zorggebruikers geeft aan de afgelopen 12 maanden informatie te hebben gezocht over een arts, huisartsenpraktijk of ziekenhuis. Van hen deed 83% dit voor zichzelf.

De belangrijkste redenen om naar informatie over een arts, huisartsenpraktijk of ziekenhuis te zoeken, zijn (figuur 4.1):

- om een keuze te maken voor een arts, huisartsenpraktijk, of een ziekenhuis (26%);
- om te kijken wat de ervaringen zijn van andere mensen met een arts, huisartsenpraktijk of ziekenhuis (25%).
- om te kijken door welke arts of in welke huisartsenpraktijk of ziekenhuis de beste zorg wordt gegeven (24%).

Figuur 4.1 Redenen om informatie over een arts, huisartsenpraktijk of ziekenhuis te zoeken
(% zorggebruikers; n=114)



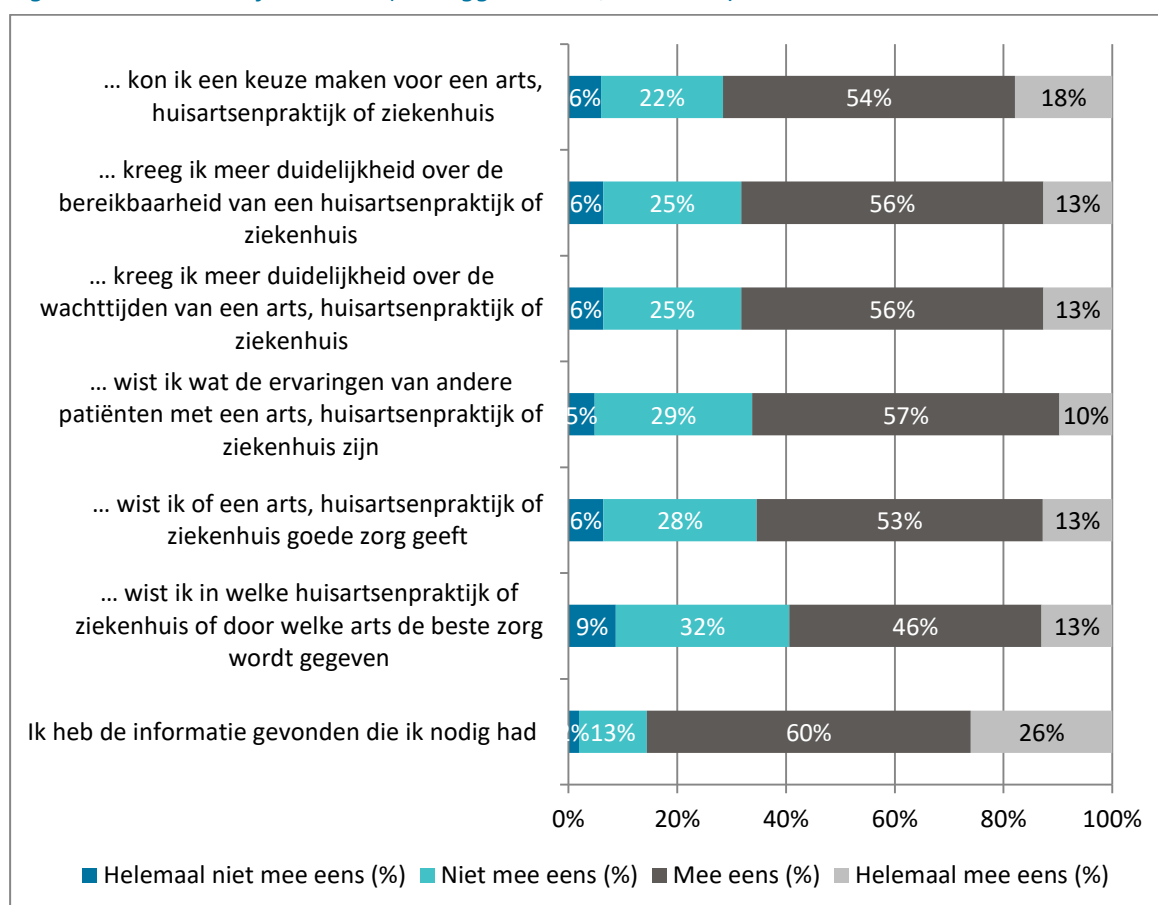
Bij het zoeken naar informatie over een arts, huisartsenpraktijk of ziekenhuis wordt door de meeste zorggebruikers gebruik gemaakt van het internet (64%). 17% van de zorggebruikers zocht direct via Zorgkaart Nederland. 35% van de zorggebruikers heeft bij een ziekenhuis gezocht naar informatie en 20% heeft navraag gedaan bij een arts of andere zorgverlener. 14% heeft familie, vrienden of kennissen geraadpleegd. Een klein deel van de zorggebruikers die zoekt naar informatie over zorgaanbieders doet dat bij een zorgverzekeraar (10%) of patiëntenorganisatie (4%).

4.2 Oordeel over informatie over zorgverleners of zorgorganisaties

De meeste zorggebruikers (86%) die informatie over zorgaanbieders hebben gezocht, geven aan de informatie gevonden te hebben die ze nodig hadden (figuur 4.2). De belangrijkste bevindingen over de zorggebruikers die informatie hebben gevonden over een arts, huisartsenpraktijk of ziekenhuis, zijn:

- 72% kon door de gevonden informatie een keuze maken voor een arts, huisartsenpraktijk of ziekenhuis;
- 68% kreeg door de gevonden informatie meer duidelijkheid over de bereikbaarheid van een huisartsenpraktijk of ziekenhuis;
- 68% van de zorggebruikers kreeg meer informatie over de wachttijden van een arts, huisartsenpraktijk of ziekenhuis.

Figuur 4.2 Door de informatie... (% zorggebruikers; n=62-104)



4.3 Gebruik en waardering van informatie over een zorgverlener of zorgorganisatie

67% van de zorggebruikers die informatie heeft gezocht over een zorgaanbieder geeft aan dat zij de gevonden informatie uiteindelijk hebben gebruikt om een arts, huisartsenpraktijk of ziekenhuis te kiezen, eventueel samen met de arts.

De 33% zorggebruikers die de informatie niet hebben gebruikt om een keuze te maken geven hiervoor verschillende redenen, zoals de beperktheid van de informatie, een huisarts heeft een keuze gemaakt voor een ziekenhuis, doorverwezen worden, de keuze was al gemaakt voordat naar de informatie werd gezocht, geen keuze hebben of de situatie was spoedeisend waardoor geen keuze mogelijk was.

Zorggebruikers geven gemiddeld een rapportcijfer van 7,0 voor het vinden van informatie over arts, huisartsenpraktijk of ziekenhuis.

4.4 Aanvullingen vanuit de interviews met zorggebruikers

Geen van de zorggebruikers die werden geïnterviewd gaf aan informatie over een arts, huisartsenpraktijk of ziekenhuis te hebben gezocht. Men gaf aan de doorverwijzing van de huisarts te volgen. Een andere genoemde reden was dat men veronderstelt dat men in alle ziekenhuizen goed geholpen wordt wat het zoeken naar informatie overbodig maakt.

“Nee, ik ben doorverwezen voor de foto en ja, daarbij heb ik inderdaad zoiets van; ja, het is een foto, maar daar zie ik geen verschil in ziekenhuizen. Misschien had ik het wel gedaan als ze hadden gezegd: “ja, je moet erheen voor een operatie, en we verwijzen je door naar dat ziekenhuis.” Misschien had ik dan inderdaad wel vergeleken van: welk ziekenhuis staat waarom bekend? Maar op dat moment zag ik daar niet echt de noodzaak toe.” [interview 7]

“Mijn vorige was in [ziekenhuis], omdat ik toen in [plaats] woonde. Nu zou dat normaal gesproken het [ziekenhuis] in [plaats] moeten zijn, alleen er is een kliniek in [plaats] die daarin gespecialiseerd is en daardoor ook veel sneller erop kan acteren. Dus daar heeft de huisarts mij naar doorverwezen en ik heb daar verder ook geen discussie over gevoerd.” [interview 10]

5 Het gebruik van gegevens van patiënten

Patiëntgegevens en informatie over patiënten vanuit vragenlijsten zijn ook informatiebronnen en kunnen bijdragen aan transparantie in de zorg. Vandaar dat in dit vragenlijstonderzoek de mate van gebruik van vragenlijsten voorafgaand aan of tijdens een gesprek met een arts is onderzocht. In eerste instantie wordt bij patiëntgegevens gedacht aan de medische gegevens in patiëntendossiers. Deze klinische gegevens zijn primair bedoeld voor zorgverleners om beslissingen over de behandeling van patiënten te nemen. Een andere vorm van patiëntgegevens zijn gegevens over patiënten verkregen uit vragenlijsten, zoals door de patiënt gerapporteerde uitkomsten (PROMs). PROMs meten de ervaren gezondheid of kwaliteit van leven van een patiënt en zijn een aanvulling op de klinische gegevens en kunnen de medische besluitvorming ondersteunen. In dit vragenlijstonderzoek is de mate van gebruik van vragenlijsten voorafgaand aan of tijdens een gesprek met een arts onderzocht. Daarnaast is gevraagd naar toegang tot patiëntgegevens voor patiënten.

5.1 Gebruik van vragenlijsten als informatiebron

Van de zorggebruikers is 17% in de afgelopen 12 maanden bij een arts op spreekuur geweest. 26% van deze zorggebruikers is gevraagd om één of meer vragenlijsten in te vullen gerelateerd aan een bezoek aan een arts. 26% van de zorggebruikers die een vragenlijst hadden ingevuld, gaf aan een vragenlijst over klachten, aandoeningen of over zijn/haar gezondheid ingevuld te hebben. 10% gaf aan een vragenlijst over het gebruik van medicijnen te hebben ingevuld.

Van de zorggebruikers die een vragenlijst hebben ingevuld, werd deze bij de helft (54%) besproken tijdens het gesprek met de arts, 25% gaf aan dat de vragenlijst niet relevant was voor het bezoek; 19% gaf aan dat de vragenlijst wel relevant was voor het bezoek, maar niet besproken werd.

57% van de zorggebruikers, die een vragenlijst hebben ingevuld hebben dat schriftelijk gedaan, 26% deed dit online. Bij 43% van de zorggebruikers duurde het invullen van de vragenlijst minder dan 5 minuten. 36% gaf aan binnen 10 minuten klaar te zijn met het invullen van de vragenlijst. Geen enkele zorggebruiker deed meer dan 30 minuten over het invullen van de vragenlijst. 71% van de zorggebruikers vond het invullen van de vragenlijst heel gemakkelijk, 36% gaf aan dat het invullen tamelijk gemakkelijk was. Niemand gaf aan dat het invullen heel erg moeilijk was geweest.

Ook in de interviews kwam naar voren dat het gebruik van vragenlijsten rondom een gesprek met een arts weinig aandacht heeft.

“Nou, mijn diagnose is al lang geleden gesteld, dat is meer dan 20 jaar geleden. Ik kan mij niet herinneren dat ik ooit echt letterlijk een vragenlijst heb ingevuld. Zeker de laatste jaren niet.”
[interview 14]

De geïnterviewde noemen als voorbeelden van vragenlijsten die zij hebben ingevuld, vragenlijsten voorafgaand aan lichamelijke onderzoeken en patiënttevredenheidsonderzoeken.

“Op hoofdlijnen welke ziektes ik al gehad had. Eventueel welke operaties ik achter de rug had. Overgevoeligheid voor het één en ander. Nou ja, de gewone algemene lijsten. Ja. Daar zaten geen

specifieke dingen in waarvan ik zeg: "nou, die waren nutteloos." Ja, op z'n hoogst dat je te vaak dezelfde vragen krijgt." [interview 8]

"Nou, er is... Hoe heet die kaart ook alweer? Die moet ik nog even behandelen. Die gaat over de zorg van het ziekenhuis. Die willen daarover geïnformeerd blijven. En dat moet ik nog wel even beantwoorden. Dat is Zorgkaart Nederland geloof ik." [interview 8]

Men lijkt positief te staan tegenover het gebruik van vragenlijsten over de gezondheid in een gesprek met een arts. De geïnterviewden denken dat de informatie artsen kan helpen bij het voeren van een gericht gesprek. Uit de gesprekken met geïnterviewden kwam niet naar voren dat de vragenlijsten mogelijk ook kunnen worden gebruikt door patiënten zelf bijvoorbeeld om zichzelf te vergelijken met andere patiënten of zichzelf te monitoren door de tijd.

"Het lijkt me op zich goed om het een beetje te kanaliseren. Dan heb je het grootste gedeelte van de vragen al gehad. Dan gaat het volgens een bepaalde structuur." [interview 1]

"Het is natuurlijk voor een arts of instantie wel fijn als ze ietsje meer weten als de patiënt al binnenkomt. Ik vind dat op zich een goed iets, het zijn meestal vrij algemene vragen. Het gaat vaak niet diep in op details. Ik vind dat een goed iets. Zo weet je van tevoren zoveel mogelijk over degene die je gaat behandelen." [interview 9]

5.2 Toegang tot medische gegevens

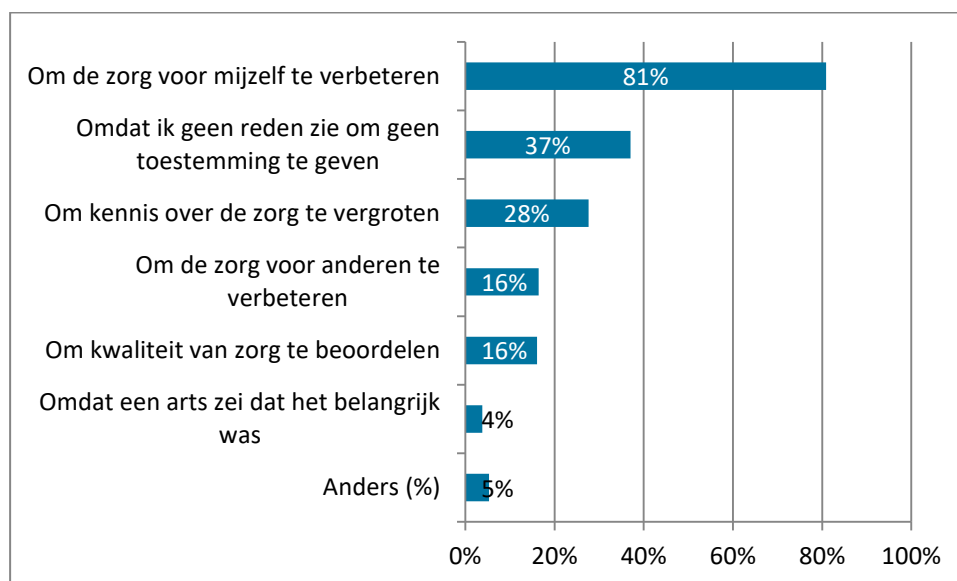
41% van de zorggebruikers die bij een arts op spreekuur is geweest, geeft aan niet te weten of hij/zij online toegang heeft tot de eigen medisch gegevens bij de huisartsenpraktijk of het ziekenhuis, 34% geeft aan wel online toegang te hebben tot medische gegevens en 25% geeft aan dit niet te hebben. Van de zorggebruikers die toegang hebben tot hun medische gegevens, heeft 56% hier gebruik van gemaakt.

"Ja dat gaat via Digi-D, maar ik heb er nog niet echt een keer daadwerkelijk op gekeken." [interview 3]

58% van de zorggebruikers die bij een arts op spreekuur is geweest, is toestemming gevraagd voor het delen van zijn of haar gegevens over de gezondheid en behandeling met anderen. 15% geeft aan niet te weten of toestemming is gevraagd. 90% van de zorggebruikers heeft toestemming gegeven om de gegevens te delen, met als belangrijkste redenen (figuur 5.1):

- Om de zorg voor mijzelf te verbeteren (81%);
- Omdat men geen reden ziet om geen toestemming te geven (37%);
- Om kennis over de zorg te vergroten (28%).

Figuur 5.1 Redenen om toestemming te geven om gegevens over gezondheid en behandeling te delen (% zorggebruikers; n=341)



De meningen van de geïnterviewden zijn verdeeld over het delen van gegevens tussen zorgverleners onderling. Er lijkt een dilemma te bestaan tussen een persoonlijk voordeel tijdens zorgverlening en weerstand tegen het gebruik van gegevens door anderen dan zorgverleners. Hierbij wordt geopperd om een gelaagdheid aan te brengen bij het delen van gegevens met andere partijen. Ook over het delen van medische gegevens met zorgverzekeraars, ook al gebeurt dat geanonimiseerd, is men verdeeld. Enkelen geven aan niks te verbergen hebben en daarom geen moeite te hebben met het delen van hun gegevens, anderen zijn terughoudend of ronduit negatief, omdat men een relatie met de zorgpremie ziet.

Interview 14: *“Ik vind het heel belangrijk dat mijn huisarts, de huisartsenpost en de apotheker, en eventueel de medisch specialist, allemaal bij mijn gegevens kunnen.”*

[interviewer]: *“En waarom vind je dat belangrijk?”*

Interview 14: *“Ik denk dat de zorg dan verbetert en dat er dan niets over het hoofd wordt gezien qua eventueel medicijngebruik of wat dan ook.”*

“Op zich vind ik dat een hele mooie ontwikkeling die ook heel erg past bij deze tijd. Dus qua openheid, transparantie. Er zou ook in principe niks in moeten staan wat niet toegankelijk is voor de persoon waar het over gaat. Dus dat vind ik een hele mooie slag. Ook qua AVG [Algemene Verordening Gegevensbescherming] denk ik ja dat is heel goed dat dat nu zo is. En ik kan me voorstellen dat het voor een aantal artsen wel even wennen is hè omdat je misschien soms ook dingen erin zet die ja heel erg medisch zijn of ingewikkeld of misschien persoonlijk zijn. Dus ik denk dat van die kant meer gewinning zal zijn aan de openheid dan vanuit de patiënten zelf.” [interview 3]

“Dat vind ik dus echt een ingewikkelde, ik merk dat ik daar dus een soort onzekerheid- ‘Onzekerheid’ is wat zwaar, maar onzeker voel, omdat ik toch altijd het gevoel heb van, waar komen mijn gegevens terecht? Dus ik ben eigenlijk altijd heel terughoudend in het zomaar openstellen van gegevens. Tegelijkertijd heb ik het dus de afgelopen periode wel gedaan omdat ik toen bij zo veel verschillende mensen terecht moest en ik een zware allergie ergens voor bleek te hebben, dat ik dacht, o wacht, nu moet ik dus wel even, ook dus op basis van mijn gezondheid heb ik er uiteindelijk wel voor gekozen.” [interview 5]

“Nee, nee, dat is, dat is precies het punt want ik weet niet waar ze worden bewaard, ik weet niet door wie ze worden bewaard. Ik kan mij natuurlijk voorstellen dat zij bij de partij waar ik een behandeling onderga, of waar ik ben, dat ze daar worden bewaard. Maar met wie wisselt hij dat nog meer uit? Ik heb geen idee.” [interview 4]

“Dat vind ik wel weer een brug te ver, omdat ik vind dat zorgverzekeraars in de hele driehoek met patiënt, arts en zorgverzekeraar de financiële stroom moeten regelen. Maar ze moeten zich verder niet teveel bezighouden met wat dat medisch voor mij allemaal betekent. Gek genoeg. Dat is mijn mening. Zeker omdat het meeste geld helemaal niet van de zorgverleners komt, maar van het rijk. Waar bemoeien zij zich mee?” [interview 15]

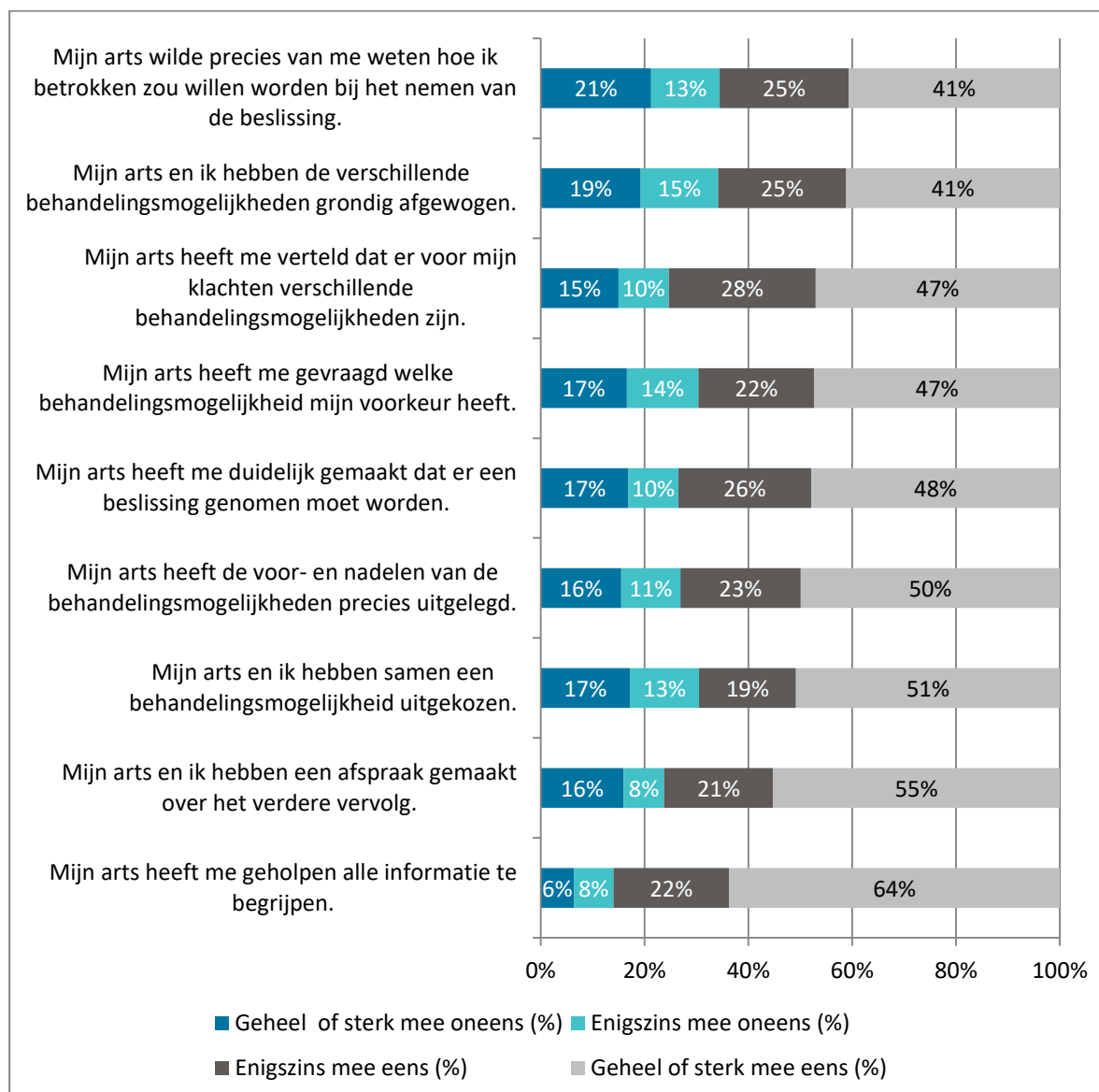
6 Samen beslissen

Binnen de zorg is veel aandacht voor samen beslissen (gezamenlijke besluitvorming/shared decision making), een proces waarin zorgverlener en patiënt in samenspraak beslissen welke zorg het beste past. Welke zorg het beste past bij de patiënt, wordt bepaald aan de hand van wetenschappelijke kennis en expertise en op basis van de ervaringskennis, waarden en wensen van de patiënt. Het idee achter samen beslissen, is dat dit leidt tot meer weloverwogen beslissingen die het beste passen bij wat voor patiënten belangrijk is. De mate waarin gezamenlijke besluitvorming of samen beslissen over behandelingen plaatsvindt, is in de vragenlijst uitgevraagd via de “the 9-item Shared Decision Making Questionnaire” (SDM-Q-9)[4]. De uitkomsten op deze negen stellingen staan in figuur 6.1.

- 64% van de zorggebruikers is het geheel of sterk **eens** met de stelling dat de arts hem/haar heeft geholpen alle informatie te begrijpen.
- 55% van de zorggebruikers is het geheel of sterk **eens** met de stelling dat de arts dat hij/zij gezamenlijk met de arts een afspraak heeft genomen over het verdere vervolg.
- 51% van de zorggebruikers is het geheel of sterk **eens** met de stelling dat zij gezamenlijk met een arts een behandelingsmogelijkheid hebben uitgekozen.

Op basis van de antwoorden op 9 stellingen is een totaalscore berekend. De gewogen gemiddelde score is 28 op een schaal van 0 – 45 (n=417).

Figuur 6.1 Uitkomsten op negen items rondom samen beslissen (% zorggebruikers; n=427-439)



Geïnterviewden geven aan dat samen beslissen gaat over dat je samen met een arts een besluit maakt over een behandeling. Zij ervaren dat er in meerdere mate aandacht is voor het bespreken van behandelopties en gezamenlijke besluitvorming. Wat echter lastig blijkt, is in welke mate er daadwerkelijk gezamenlijk een besluit wordt genomen gezien het verschil in kennisniveau tussen zorgverlener en patiënt. Ook wordt er zeer verschillend invulling gegeven aan hoe het proces van gezamenlijke besluitvorming eruit ziet. Soms bestaat de verwachting bij een patiënt dat een zorgverlener een beslissing neemt of wordt het verlenen van toestemming voor een operatie gezien als gezamenlijke besluitvorming.

“Ik merk wel dat daar een beetje een ommekeer in komt. Dat artsen zich daar ook bewuster van zijn, dat je een beter voorbereide patiënt tegenover je hebt. Ik merk wel echt dat er behandelopties worden besproken en dat de keuze dan bij mij ligt. Dat de keuze bij mij wordt gelegd, maar dat ik wel een weloverwogen beslissing kan nemen, omdat de opties gewoon duidelijk zijn.” [interview 14]

“Ik durf dat niet te zeggen. Ik denk het wel, maar in hoeverre maak je hem samen? Ik bedoel, als de arts een voorstel doet voor een bepaald onderzoek en ik snap waarom hij dat wil doen, dan doe ik dat. Doe je dat dan samen? Dat is een beetje op het randje, denk ik.” [interview 1]

“En degene waarbij ik nu de laatste paar keer gekomen ben, daar kan ik wel het makkelijkste mee schakelen. Die heeft een plan, maar hij vindt het prima om uitgedaagd te worden en daar een andere smaak in te maken. Ik heb hiervoor een paar huisartsen gehad en dan was altijd de eerste vraag: wat denk je zelf? Ja, als ik dat wist, dan kwam ik hier niet of dan had ik wel gewoon een medicijn gevraagd. Jij bent de expert, kom op! Aan de slag! Ik ben een goed geïnformeerde leek, maar ook niet meer dan dat. Ik heb geen 6 of 12 jaar medicijnen gestudeerd.” [interview 10]

“Nou, dat is vrij duidelijk. Samen beslissen. De arts bepaalt nu wat er gaat gebeuren met me. Die bepaalt wel wat het beste zou kunnen zijn voor me. En in een gesprek kunnen we daar een heel end in komen. En als het mij duidelijk is, dan vind ik dat we samen moeten beslissen. Nou, het is ook zo; voor een fatsoenlijke operatie moet ik wel mijn handtekening zetten. En dat kan alleen maar als ik zelf besloten heb. Dus gezamenlijk beslissen is prima zolang er maar goeie voorlichting is.” [interview 8]

Ook werd in de interviews ingegaan op welke informatie samen beslissen verder zou kunnen ondersteunen. Informatie over voor- en nadelen van behandelingen, bijwerkingen en risico's worden als belangrijkste informatiebronnen genoemd. Men denkt niet of nauwelijks aan informatie over uitkomsten van behandelingen, zoals bijvoorbeeld mortaliteitscijfers.

“Ja, ligt een beetje aan de soort diagnose. Maar voordelen en nadelen van behandelingen, of als het over medicijnkeuze gaat; de effecten van een medicijn. Wat is de impact ervan, en wat zijn de risico's? Eigenlijk de grote factoren. Kijk, als ze in brede linie gelijk aan elkaar zijn, en de voor- en de nadelen verschillen niet zoveel, ja, hoe ga je dan twee dingen ten opzichte van elkaar afwegen?” [interview 7]

“Nou, wat ik wel merk is dat ik soms meer behoefte zou hebben aan, wat zijn eigenlijk alternatieven? En dat ik merk in dit geval bij de medisch-specialist, de neuroloog dat ze dan zeggen, we gaan nu stap A doen en dat ik dan denk, oké, dus wat zijn B, C, en D? Weet je, dat ze zegt, we gaan nu eerst dit proberen, als het niet werkt hebben we nog andere opties. Dat is soms een beetje, vind ik soms lastig. Enerzijds denk ik, slim, want als ik tien opties krijg weet ik eigenlijk ook niet wat ik moet kiezen, ik heb te weinig inzicht. Tegelijkertijd voelt het dan wel wat meer- Zou ik wel prettig vinden van hee, misschien zou het me helpen als ik zou weten wat de andere opties zijn.” [Interview 5]

“Nee, want zeker als je naar de wat vervelendere ziektes kijkt, dan zie je toch dat genetica ook heel veel mee stuurt. En als je dan net een afwijkend genetisch profiel hebt, dan kan het best zijn dat wat voor heel veel mensen goed is voor jou niet goed is. Dus ik betwijfel of dat informatie is waar je veel waarde aan kan ontlelen. Dan zou je ook nog de slagingskansen erbij moeten zien om er überhaupt wat over te kunnen zeggen, want als veel mensen voor methode A kiezen, maar deze heeft ook de hoogste mortaliteitsratio, dan vind ik het nog steeds niet zo een fijne gedachte.” [interview 10]

7 Gezondheidsvaardigheden

Binnen het vragenlijstonderzoek en de interviews wordt ook aandacht gegeven aan mensen met lage gezondheidsvaardigheden, waarvan bekend is dat zij minder goed in staat zijn om informatie te vinden, te begrijpen en toe te passen bij het nemen van gezondheid gerelateerde beslissingen. Mensen met onvoldoende of beperkte gezondheidsvaardigheden ondervinden vaak negatieve gevolgen hiervan op hun gezondheid. [5]

Op basis van stellingen in de HLS-EU 16 vragenlijst kan bepaald worden in welke mate men het gemakkelijk of moeilijk vindt om informatie over gezondheid te vinden en toe te passen in het dagelijks leven. Op basis van een totaal score zijn de respondenten ingedeeld in drie groepen, te weten: onvoldoende, beperkt of voldoende mate van gezondheidsvaardigheden. Drie op tien zorggebruikers heeft onvoldoende of beperkte gezondheidsvaardigheden (tabel 7.1).

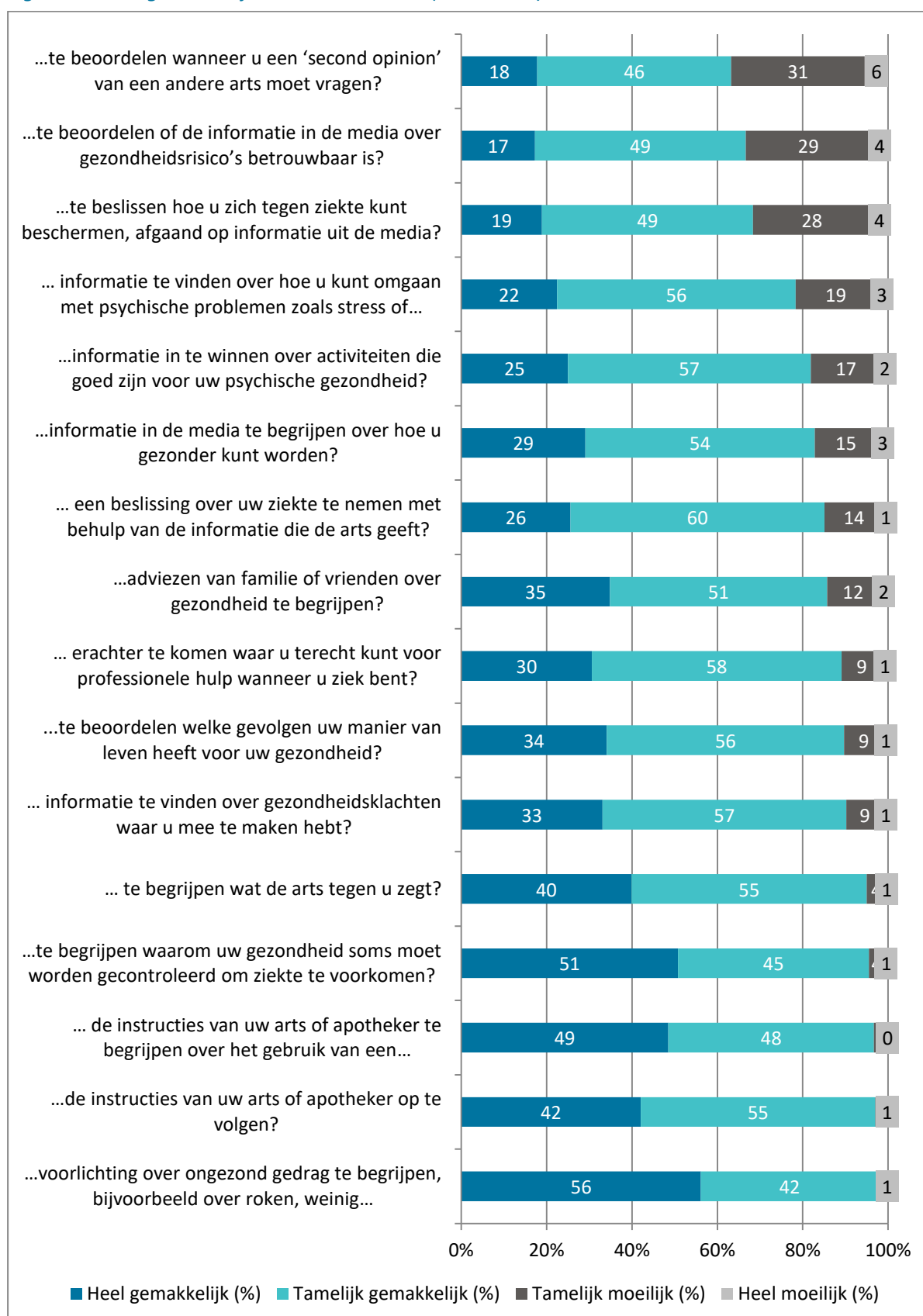
Tabel 7.1 Mate van gezondheidsvaardigheid van zorggebruikers (n=612)

Gezondheidsvaardigheid	Aantal	%
Onvoldoende	47	7,7
Beperkt	129	21,1
Voldoende	436	71,2

Uit de 16 stellingen komt naar voren dat zorggebruikers met name moeite hebben met het beoordelen wanneer zij een second opinion van een arts moeten vragen; 37% van de zorggebruikers geeft aan dit tamelijk moeilijk of heel erg moeilijk te vinden. Ook vinden zorggebruikers het moeilijk om informatie uit de media te beoordelen op betrouwbaarheid; 33% van de zorggebruikers geeft aan dit tamelijk moeilijk of heel erg moeilijk te vinden (figuur 7.1).

Zorggebruikers hebben geen moeite met het opvolgen van instructies van een arts of apotheker; 97% vindt het gemakkelijk of heel gemakkelijk om instructies over een geneesmiddel op te volgen; 96% vindt het gemakkelijk of heel gemakkelijk om algemene instructies op te volgen. Daarnaast heeft 97% van de zorggebruikers geen moeite met het begrijpen van voorlichtingsmateriaal over ongezond gedrag.

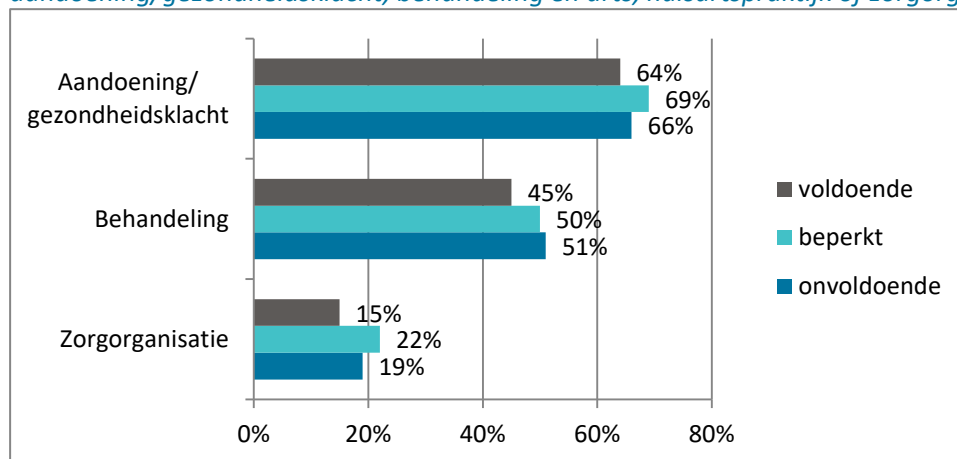
Figuur 7.1 Hoe gemakkelijk is het voor u om... (n=615-644)



7.1 Zoeken van informatie over gezondheid

Zorggebruikers met onvoldoende, beperkte en voldoende gezondheidsvaardigheden gaan in vergelijkbare mate op zoek te gaan naar informatie over gezondheid (tabel 7.2 en figuur 7.2).

Figuur 7.2 Het niveau van gezondheidsvaardigheden en het zoeken naar informatie over aandoening/gezondheidsklacht, behandeling en arts, huisartspraktijk of zorgorganisatie



* De verschillen zijn getoetst en niet significant ($P > 0,05$)

Tabel 7.2 Het niveau van gezondheidsvaardigheden en het zoeken naar informatie over aandoening/gezondheidsklacht, behandeling en arts, huisartspraktijk of zorgorganisatie

Gezondheidsvaardigheden	Informatie over...					
	Aandoening/ gezondheidsklacht		Behandeling		Arts, huisartsenpraktijk of zorgorganisatie	
	%	n	%	n	%	n
Onvoldoende	66,0	31	51,1	24	19,1	9
Beperkt	69,3	88	50,0	64	21,9	28
Voldoende	63,5	277	44,5	194	15,4	67

7.2 Waardering van informatie over gezondheid

Zorggebruikers met onvoldoende, beperkte en voldoende gezondheidsvaardigheden verschillen in de mate waarin de benodigde informatie gevonden is (tabel 7.3). Zorggebruikers met lagere gezondheidsvaardigheden geven aan dat zij minder vaak de benodigde informatie over een aandoening of gezondheidsklacht hebben gevonden.

Het aantal respondenten dat heeft aangegeven de benodigde informatie over een behandeling of informatie over een arts, huisartsenpraktijk of zorgorganisatie is te laag om te relateren aan de het niveau van gezondheidsvaardigheden.

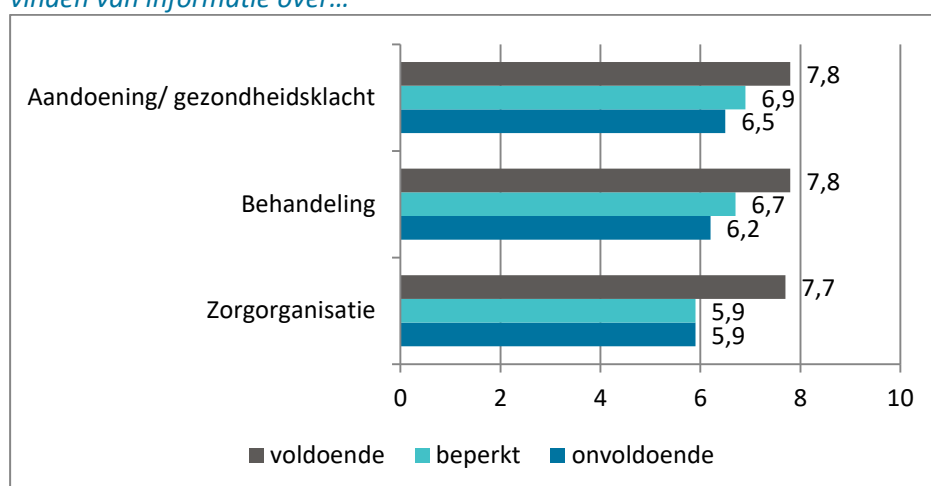
Tabel 7.3 Percentage zorggebruikers dat de informatie over een aandoening of gezondheidsklacht heeft gevonden die hij/zij nodig had naar niveau van gezondheidsvaardigheden

Gezondheidsvaardigheden	Helemaal niet mee eens % (n)	Niet mee eens % (n)	Mee eens % (n)	Helemaal mee eens % (n)
Onvoldoende	7,1 (2)	35,7 (10)	50,0 (14)	7,1 (2)
Beperkt	3,6 (3)	18,1 (15)	61,5 (51)	16,9 (14)
Voldoende	1,5 (4)	9,7 (25)	56,4 (146)	32,4 (84)
Totaal	2,7 (11)	13,4 (55)	57,4 (236)	26,5 (109)

* Gevonden verschillen zijn getoetst op significantie ($P < 0,001$)

De zorggebruikers met lage gezondheidsvaardigheden geven gemiddeld een lager rapportcijfer (5,9-6,5) voor het vinden van informatie over gezondheid dan mensen die voldoende gezondheidsvaardigheden hebben (7,7-7,8) (figuur 7.3). Daarnaast verschillen de rapportcijfers voor het vinden van informatie per type informatie. Het vinden van informatie over een zorgorganisatie krijgt een gemiddeld rapportcijfer van 5,9. Het vinden van informatie over een aandoening of klacht krijgt gemiddeld een 6,5.

Figuur 7.3 De mate van gezondheidsvaardigheid en het gemiddelde waarderingscijfer voor het vinden van informatie over...

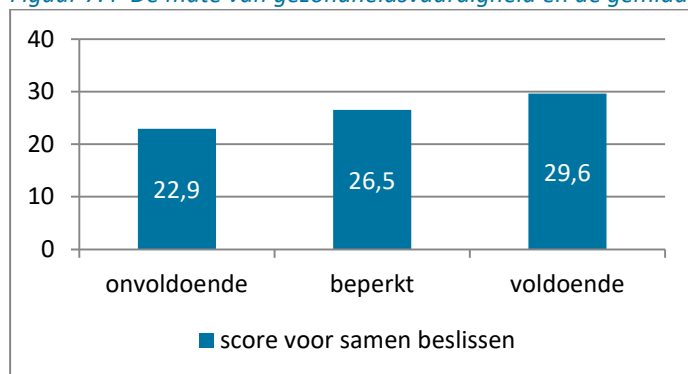


* Gevonden verschillen zijn getoetst op significantie ($P < 0,001$)

7.3 Samen beslissen

De mate waarin men gezamenlijke besluitvorming ervaart in de spreekkamer met een arts is ook gerelateerd aan de het niveau van gezondheidsvaardigheden (figuur 7.4). Zorggebruikers met onvoldoende gezondheidsvaardigheden ervaren in mindere mate gezamenlijke besluitvorming dan zorggebruikers met beperkte en voldoende gezondheidsvaardigheden.

Figuur 7.4 De mate van gezondheidsvaardigheid en de gemiddelde score voor samen beslissen



* Gevonden verschillen zijn getoetst op significantie ($P < 0,001$)

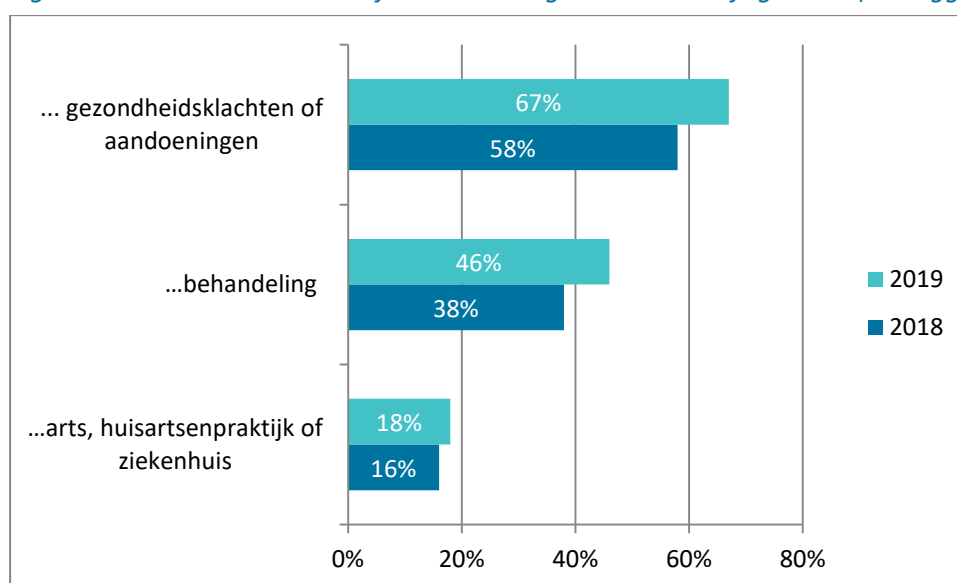
8 2018 en 2019: een vergelijking op hoofdlijnen

In dit hoofdstuk worden enkele resultaten weergegeven van het vragenlijstonderzoek onder zorggebruikers in de Transparantiemonitor 2018 en 2019. Vanuit de gedachte dat voor een trendanalyse tenminste 3 metingen op rij nodig zijn, kiezen wij ervoor om (nog) geen conclusie te trekken uit de gevonden verschillen tussen beide metingen.

8.1 Zoeken van informatie

Onderstaande figuur 8.1 maakt duidelijk dat zorggebruikers in 2019 vaker informatie hebben gezocht over gezondheidsklachten of aandoeningen en behandelingen dan in 2018 het geval was. Voor informatie over gezondheidsklachten of aandoeningen betreft het een toename van 9%. Voor informatie over behandelingen betreft het een toename van 8%. Het percentage zorggebruikers dat op zoek gaat naar informatie of arts, huisartsenpraktijk of ziekenhuis is nagenoeg gelijk gebleven (16% in 2018; 18% in 2019).

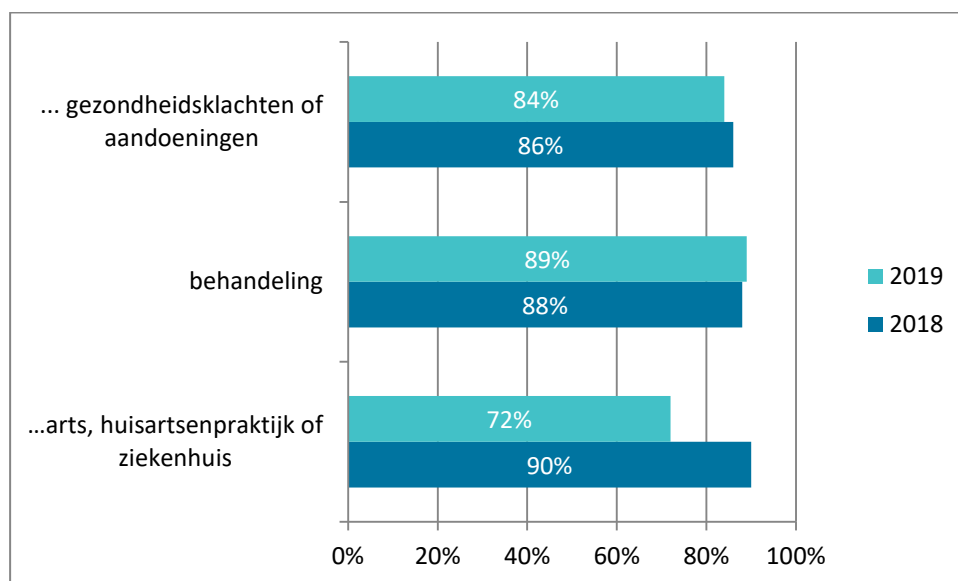
Figuur 8.1 Mate waarin men informatie over gezondheid heeft gezocht (% zorggebruikers)



8.2 Vinden van informatie

In onderstaande figuur 8.2 staat weergegeven dat zorggebruikers in 2019 in vergelijkbare mate de benodigde informatie over een gezondheidsklacht of aandoening en behandeling hebben gevonden. Men geeft minder vaak aan dat de benodigde informatie over een arts, huisartsenpraktijk of ziekenhuis is gevonden. Van de zorggebruikers die op zoek gingen naar deze informatie gaf 90% in 2018 aan de benodigde informatie te hebben gevonden. In 2019 vond 72% de benodigde informatie over een arts, huisartsenpraktijk of ziekenhuis.

*Figuur 8.2 Mate waarin men de benodigde informatie over gezondheid heeft gevonden
(% zorggebruikers)*



8.3 Waardering van de informatie

In het vragenlijstonderzoek van 2019 zijn drie waarderingscijfers over informatie over gezondheid gevraagd. Informatie over een gezondheidsklacht of aandoening werd gewaardeerd met een gemiddeld rapportcijfer van 7,4. Informatie over een behandeling werd gewaardeerd met een gemiddeld rapportcijfer van 7,3. Informatie over een arts, huisartsenpraktijk of ziekenhuis werd gewaardeerd met een gemiddeld rapportcijfer van 7,0.

In 2018 was het gemiddelde rapportcijfer voor het vinden van informatie over aandoeningen, behandelingen, artsen, huisartsenpraktijken en ziekenhuizen gemiddeld 7,4. De mate waarin deze informatie kan worden gebruikt werd door de zorggebruikers beoordeeld met een gemiddeld rapportcijfer van 7,0.

9 Discussie

Dit rapport heeft als doel om inzichtelijk te maken of en hoe patiënten informatie over gezondheid zoeken, vinden en gebruiken bij het kiezen van een behandeling of zorgorganisaties en of deze informatie zorggebruikers helpt bij het vinden van de best passende zorg.

9.1 De onderzoeksvragen

Tabel 9.1 geeft een overzicht van de antwoorden op de onderzoeksvragen. Het overkoepelende beeld dat hieruit naar voren komt is dat zorggebruikers actief op zoek gaan naar informatie over gezondheid en toepassen binnen het zorgproces.

Tabel 9.1 Onderzoeksvragen beantwoord

<i>In hoeverre zoeken en gebruiken zorggebruikers informatie over gezondheid?</i>
Over het algemeen komt ook naar voren dat er sterke behoefte is bij zorggebruikers aan informatie over aandoeningen en behandelingen (resp. 68% en 46% van de zorggebruikers zoekt deze informatie), en in (veel) mindere mate aan informatie over kwaliteit van zorgaanbieders en zorgverleners (18% van de zorggebruikers zoekt deze informatie). Dit komt overeen met de bevindingen vanuit het eerste jaar van de Transparantiemonitor [1].
<i>Waarom gaan zorggebruikers op zoek naar informatie over gezondheid?</i>
Zorggebruikers gaan op zoek naar informatie om inzicht te krijgen in de eigen gezondheid en in behandelingsopties. Zorggebruikers zoeken bevestiging van de informatie bij een zorgverlener als zij voorafgaand aan het stellen van de diagnose of het kiezen voor een behandeling online informatie hebben gezocht. Bij het interpreteren en toepassen van de informatie op de eigen situatie is behoefte aan de deskundigheid van een arts. Na afloop van een gesprek met een zorgverlener wordt ter bevestiging de verkregen informatie vaak nogmaals online gezocht en nagelezen.
<i>Hoe denken zorggebruikers over het gebruik van vragenlijsten als ondersteuning bij het gesprek in de spreekkamer?</i>
Een kwart van de zorggebruikers geeft aan dat zij een vragenlijst gerelateerd aan een gesprek met een zorgverlener hebben ingevuld. Bij de helft is de vragenlijst ter sprake gekomen tijdens het gesprek waarbij dit voor 19% ook relevant was. Uit de interviews blijkt dat men positief staat tegenover het gebruik van vragenlijsten in het zorgproces. Men denkt daarbij met name aan een voordeel voor artsen zodat zij gericht het gesprek in de spreekkamer kunnen voeren. Het monitoren van de eigen gezondheid aan hand van vragenlijsten (PROMs) werd niet genoemd door een van de geïnterviewden en wordt vooralsnog niet gezien als een voordeel.
<i>Hoe denken zorggebruikers over toegang tot medische gegevens?</i>
Zorggebruikers veronderstellen dat zij toegang hebben tot eigen medische gegevens. Men lijkt beperkt gebruik te maken van de toegang, vooral voor het patiëntendossier bij de huisarts lijkt weinig belangstelling te zijn. Men staat wisselend tegenover toegang tot gegevens voor zorgverleners onderling. Vanuit de gedachte dat het uitwisselen van gegevens onder

verschillende zorgverleners de kwaliteit van de eigen zorgverlening bevordert, is men geneigd om toestemming te geven. Het idee dat gegevens van meerdere patiënten met vergelijkbare aandoeningen op geaggregeerd niveau gebruikt kan worden om de kwaliteit van zorg te verbeteren lijkt nauwelijks te leven onder zorggebruikers. Een minderheid geeft in de vragenlijst aan toegang tot de medische gegevens te verlenen om de kwaliteit van zorg voor anderen te verbeteren of om kennis over de zorg te vergroten.
<i>In welke mate wordt 'samen beslissen' ervaren door zorggebruikers?</i> Zorggebruikers ervaren dat zij gezamenlijk met zorgverleners een beslissing maken gerelateerd aan de gezondheid. Wat echter lastig blijkt, is in welke mate er daadwerkelijk gezamenlijk een besluit wordt genomen gezien het verschil in kennisniveau tussen zorgverlener en patiënt. Informatie over voor- en nadelen van behandelingen, behandelingsopties, risico's en bijwerkingen worden genoemd als informatie ter ondersteuning van gezamenlijke besluitvorming.
<i>In hoeverre worden mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden bereikt met initiatieven om de zorg transparant te maken?</i> Binnen dit onderzoek is onder meer gefocust op mensen met lage gezondheidsvaardigheden, waarvan bekend is dat zij minder goed in staat zijn om informatie te vinden, te begrijpen en toe te passen bij het nemen van gezondheid gerelateerde beslissingen. De resultaten uit het vragenlijstonderzoek komen hiermee overeen. In dit onderzoek bleek het niveau van gezondheidsvaardigheden gerelateerd aan de waardering van de verkregen informatie. Zorggebruikers met lage gezondheidsvaardigheden vinden het moeilijker om de benodigde informatie te vinden. Deze groep gaat wel even vaak op zoek naar informatie over gezondheid.

9.2 Hoe draagt de informatie bij aan transparantie en de best passende zorg

Behoefte aan betrouwbare informatie over gezondheid én interpretatie door zorgverlener

Zorggebruikers hebben behoefte aan betrouwbare informatie over gezondheid. Men raadpleegt meerdere informatiebronnen ter bevestiging van de betrouwbaarheid van de verkregen informatie. De informatie wordt gebruikt ter voorbereiding op het gesprek met een arts, waarbij de arts een belangrijke rol wordt toegekend bij het interpreteren van de gevonden informatie. Net als in het voorgaande jaar van de transparantiemonitor is er behoefte aan duidelijke en betrouwbare informatie. Dat brengt ook met zich mee dat men behoudend tegenover de ervaringsverhalen van andere patiënten staat. Men vraagt zich af wat de deskundigheid en betrouwbaarheid is van de berichten. Vanuit dit oogpunt blijft het belangrijk om professionele informatie, zoals informatie gebaseerd op medische behandelrichtlijnen, om te zetten naar informatie die voor patiënten begrijpelijk en vindbaar is en komt van een afzender die zij vertrouwen.

Internet is de belangrijkste informatiebron

Het internet is de belangrijkste en laagdrempelige informatiebron voor zorggebruikers. Op basis van de geboden informatie worden beslissingen over de eigen gezondheid gemaakt, zoals de beslissing om wel of niet naar een huisarts te gaan. De voordelen van de informatie, zoals hoeveelheid en betrouwbaarheid wegen duidelijk op tegen de nadelen, waarbij interpretatie van de gevonden informatie als grootste knelpunt wordt genoemd. In het kader van verdere digitalisering van de maatschappij is het aanbieden van betrouwbare informatie via het internet die (zelfstandig)

toegepast kan worden op de eigen situatie van groot belang. Daar ligt echter ook een belangrijke uitdaging, in het bijzonder in het bereiken van mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden. Het gaat om ongeveer 30% van de bevolking en zij komen veel minder vaak bij goede informatie terecht en de informatie is voor hen ook vaak niet bruikbaar [6].

Artsen maken informatie begrijpelijk om samen te beslissen

Een meerderheid van zorggebruikers geeft aan dat zij ervaren dat er gezamenlijk met een arts beslissingen worden genomen over een vervolg en dat artsen ondersteunen bij het begrijpelijk maken van informatie. Of er daadwerkelijk sprake is van samen beslissen blijft lastig gezien het duidelijke verschil in kennisniveau tussen zorgverleners en de meeste patiënten. Binnen het programma Uitkomstgerichte zorg van het ministerie van VWS wordt gewerkt aan uitkomstinformatie die onder meer moet leiden tot betere ondersteuning van patiënten bij gezamenlijke besluitvorming.

Patiëntuitkomsten niet volledig benut

Patiënten staan verschillend tegenover het gebruik van patiëntuitkomsten. Een minderheid geeft aan dat individuele gegevens gedeeld en gebruikt mogen worden om de kwaliteit van zorg (voor anderen) te verbeteren. Het benoemen van dit voordeel van het gebruik van patiëntuitkomsten biedt mogelijkheden om transparantie te vergroten door patiënten nader te informeren. Zorgverleners kunnen hier ook aan bijdragen door bijvoorbeeld PROMs te implementeren in zorgprocessen. Uit het vragenlijstonderzoek kwam naar voren dat rondom een gesprek met een arts 26% van de zorggebruikers een vragenlijst heeft ingevuld. Een kwart van deze vragenlijsten ging over aandoeningen, klachten of de gezondheid van de patiënt. Dit betekent dat er ruimte is voor verdere implementatie van PROMs en het gebruik van de uitkomsten in het gesprek in de spreekkamer. Bovendien ondersteunen PROMs gezamenlijke besluitvorming [7, 8].

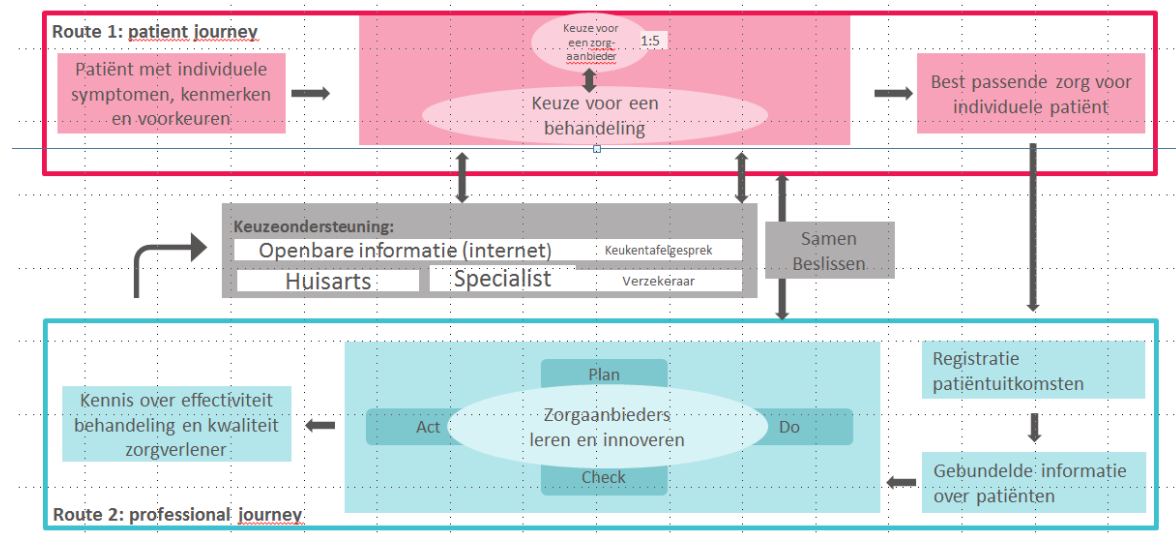
9.3 Het raamwerk van de transparantiemonitor

Als we de bevindingen van het vragenlijstonderzoek en interviews spiegelen aan het raamwerk van de transparantiemonitor (figuur 9.1) dan kunnen de volgende accenten in het model worden geplaatst bij route 1 de patiënt journey:

- Bij het ontstaan van symptomen, gezondheidsklachten en aandoeningen hebben zorggebruikers sterke behoefte aan betrouwbare informatie. Men gaat actief op zoek naar informatie bij verschillende bronnen. Initiatieven, zoals thuisarts.nl, gericht op meer informatie voor de individuele patiënt zijn wenselijk.
- Binnen het zorgproces heeft men minder behoefte aan (keuze)informatie over een zorgorganisatie. Dit wordt in het raamwerk uitgedrukt door het verkleinen en verplaatsen van deze stap in de patient journey. Minder dan een op de vijf zorggebruikers maakt gebruik van deze informatie. Deze (keuze) informatie betreft vaak ervaringsverhalen. Door het verbeteren van (de perceptie van) de betrouwbaarheid kan deze informatie een grotere plaats innemen bij transparantie van kwaliteit van zorg.
- Bij het kiezen voor een behandeling raadpleegt men bij voorkeur meerdere informatiebronnen. Initiatieven gericht op meer informatie om een keuze voor een behandeling te ondersteunen zijn wenselijk.
- Men lijkt zich in mindere mate bewust te zijn van het gebruik van patiëntgegevens op geaggregeerd niveau door zorgverleners om meer inzicht te krijgen in de best passende zorg. Bij de keuze-ondersteuning hebben huisarts en specialist een grote rol. In het raamwerk

wordt dit weergegeven door de andere informatiebronnen keukentafelgesprek en verzekeraar naar de achtergrond te plaatsen.

Figuur 9.1 Raamwerk transparantiemonitor aangepast n.a.v. bevindingen vanuit zorggebruikersperspectief 2019



Literatuur

1. Bos, N., Springvloet, L., Rolink, M., Jong, J. de, Friele, R., Boer, D. de. *De Transparantiemonitor 2018 - Gebruik van informatie over gezondheid: Een vragenlijstonderzoek onder burgers*. Utrecht: Nivel, 2019.
2. Boer, D. de, Bos, N., Springvloet, L., Jong, J. de, Friele, R. *De Transparantiemonitor 2018 - Op weg naar nieuwe invullingen van transparantie*. Utrecht: Nivel, 2019.
3. Veenendaal, H. van, Rietmeijer, C., Voogdt-Pruis, H., Raats, I. *Samen beslissen is beter*. Huisarts & wetenschap. 2014.
4. Rodenburg-Vandenbussche, S., et al., *Dutch Translation and Psychometric Testing of the 9-Item Shared Decision Making Questionnaire (SDM-Q-9) and Shared Decision Making Questionnaire-Physician Version (SDM-Q-Doc) in Primary and Secondary Care*. PLoS One, 2015. **10**(7): p. e0132158.
5. Heijmans, M., A. Brabers, and J. Rademakers, *Hoe gezondheidsvaardig is Nederland? Factsheet Gezondheidsvaardigheden - Cijfers 2019*. Utrecht: Nivel, 2019.
6. Rolink M, Springvloet L, Bos N, de Jong J, Friele R, Rademakers J, et al. *De Transparantiemonitor 2019/2020: De betekenis van transparantie voor mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden*. Utrecht: Nivel, 2020.
7. Nivel, IQ healthcare , VSOP (Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties), Patiëntenfederatie Nederland. *PROM-wijzer*. Diemen: Zorginstituut Nederland, 2018.
8. Bos N., Springvloet L., de Jong J., Friele R., de Boer D. *Beslist Samen! Een implementatieproject over samen beslissen*. Utrecht: Nivel, 2019.

Bijlage A Methoden

Inleiding

De resultaten in dit rapport zijn gebaseerd op de gegevens uit een vragenlijstonderzoek onder leden van het Consumentenpanel Gezondheidszorg. De meting heeft plaatsgevonden in september 2019. Een steekproef van 1.500 panelleden, representatief voor de algemene bevolking in Nederland van 18 jaar en ouder naar leeftijd en geslacht, is benaderd. Er zijn twee online reminders (één na 1 week, en één na 2 weken) en één schriftelijke reminder (na 2 weken) verzonden aan panelleden die nog niet gereageerd hadden. In totaal hebben 713 respondenten de vragenlijst ingevuld (respons 47%), waarvan de gegevens zijn gebruikt voor de analyses en resultaten in dit rapport.

Consumentenpanel Gezondheidszorg

Het Consumentenpanel Gezondheidszorg is opgericht in 1992 en heeft als doel om op landelijk niveau

informatie te verzamelen over de meningen en kennis, verwachtingen en ervaringen van gebruikers van de gezondheidszorg (voor meer informatie zie Brabers et al, 2015³). Door op landelijk niveau informatie te verzamelen over de meningen en ervaringen van gebruikers van de gezondheidszorg en de onderzoeksresultaten hiervan openbaar te publiceren, draagt het Consumentenpanel Gezondheidszorg bij aan de versterking van de positie van de gebruikers van de gezondheidszorg. Het

Consumentenpanel is een zogenoemd access panel. Een access panel bestaat uit een groot aantal personen dat zich bereid heeft verklaard regelmatig vragen te willen beantwoorden. Op het moment van steekproeftrekken (september 2019) bestaat het panel uit ongeveer 12.000 personen van 18 jaar en ouder. Het panel wordt op regelmatige basis verversd. Dit is nodig om het natuurlijk verloop (bijvoorbeeld het overlijden van panelleden) te compenseren. Daarnaast worden panelleden die langer lid zijn uitgeschreven om leereffecten te voorkomen. Al naar gelang de eigen voorkeur, aangegeven bij start van panellidmaatschap, vullen panelleden de vragenlijst schriftelijk of via internet in.

Vragenlijst

De vragenlijst 'Informatie over gezondheid' bestaat uit 38 vragen, waarvan het merendeel multiple choice vragen betreft. Er zijn 2 open vragen gesteld, namelijk: Wat vindt u heel goed aan informatie over gezondheidsklachten, aandoeningen, behandelingen, artsen, huisartspraktijken of ziekenhuizen? En: Wat kan beter bij informatie over gezondheidsklachten, aandoeningen, behandelingen, artsen, huisartspraktijken en ziekenhuizen?

³ Brabers AEM, Reitsma-van Rooijen M, Jong JD de. Consumentenpanel Gezondheidszorg: basisrapport met informatie over het panel (2015). Utrecht: Nivel, 2015.

Statistische analyses

De data verzameld binnen het Consumentenpanel Gezondheidszorg zijn geanalyseerd met behulp van

STATA, versie 14.0. Daarbij zijn beschrijvende analyses uitgevoerd (frequentieverdelingen en kruistabellen). De groepen respondenten zijn qua leeftijd en geslacht niet geheel representatief voor de Nederlandse bevolking. Voor percentages over de totale groep zorggebruikers is daarom een weging toegepast. Er is in totaal gewogen in zes categorieën. De respondenten zijn uitgesplitst naar geslacht: man of vrouw. Leeftijd is gewogen in drie categorieën: 18-39 jaar, 40-64 jaar, 65 jaar en ouder. Als een weging is toegepast, is dit aangegeven met een asterisk bij de vragen in bijlage B. De respondenten hebben niet altijd alle vragen ingevuld. In het rapport worden percentages weergegeven berekend over het aantal antwoorden dat wel is ingevuld. Tevens wordt bij elke figuur en tabel het aantal respondenten (N) genoemd. Deze aantallen kunnen bovendien verschillen tussen figuren door weging op leeftijd en geslacht. De wegingsfactoren staan in tabel A.1.

Tabel A.1 Wegingsfactoren naar geslacht en leeftijd van de respondenten

Leeftijd	Man	Vrouw
18-39	3,0713	1,7921
40-64	0,6701	0,7868
>=65	0,8336	0,9416

Bijlage B Tabellenboek 2018 / 2019

Tabel B.1 Zorggebruiker: Oordeel over eigen algemene gezondheid

	Jaar	Uitstekend (%)	Zeer goed (%)	Goed (%)	Matig (%)	Slecht (%)
Hoe zou u over het algemeen uw gezondheid noemen?	2018 (n=677)	7,4	22,8	52,9	15,5	1,5
	2019 (n=708)	8,5	23,0	52,0	15,3	1,3

2018: Gemiddelde 2,81 (SD=0,84)

2019: Gemiddelde 2,79 (SD=0,85)

Tabel B.2 Zorggebruiker: Mate waarin men informatie over gezondheidsklachten of aandoeningen heeft gezocht (% gewogen)

	Jaar	Nee (%)	Ja, voor mijzelf of anderen (%)
Heeft u in de afgelopen 12 maanden informatie gezocht over gezondheidsklachten of aandoeningen? (meerdere antwoorden mogelijk)	2018 (n=679)	41,5	58,5
	2019 (710)	32,9	67,1

Tabel B.3 Zorggebruiker: Redenen om op zoek te gaan naar informatie over gezondheidsklachten of aandoeningen

	Aangekruist (%)	
Waarom ging u op zoek naar informatie over gezondheidsklachten of aandoeningen? (meerdere antwoorden mogelijk)		
	2018 (n=392)	2019 (n=459)
Omdat ik mij zorgen maakte	28,3	28,1
Om te weten wat ik aan deze klachten of aandoeningen kan doen	61,7	59,3
Omdat ik mij afvroeg of je met deze klachten of aandoeningen naar een arts moet gaan	29,1	29,0
Om te weten hoe ik met deze klachten of aandoeningen gezonder kan leven	11,7	10,9
Om een gesprek met een arts voor te bereiden	16,1	19,8
Omdat het lastig is om sommige vragen aan een arts te stellen	3,3	2,2
Om te kijken wat ervaringen van andere mensen met deze	18,1	16,6

gezondheidsklachten of aandoeningen zijn		
Omdat er na een gesprek met een arts nog vragen waren	7,7	8,1
Omdat een arts heeft doorverwezen naar de informatie	6,4	5,9
Ik had geen specifieke reden	-	3,7
Anders, namelijk	13,8	10,0

Tabel B.4 Zorggebruiker: Vindplaats informatie over gezondheidsklachten of aandoeningen

Aangekruist (%)		
Waar heeft u informatie over gezondheidsklachten of aandoeningen gezocht? (meerdere antwoorden mogelijk)		
	2018 (n=392)	2019 (n=705)
Op het internet via een zoekmachine, zoals Google, Bing of Yahoo	70,5	73,2
Op de website van Thuisarts, (Kiesbeter of ZorgkaartNederland)	26,2	31,2
Op de website van Zorgkaart Nederland	-	2,0
Op de website van Kiesbeter	-	0,2
Op een andere website	-	8,8
Op sociale media	2,8	3,1
Bij familie/vrienden/kennissen	11,5	11,4
Bij een patiëntenorganisatie	6,1	6,6
Bij een zorgverzekeraar	3,1	2,9
Bij een arts of andere zorgverlener	25,5	18,5
Bij een ziekenhuis	14,8	13,6
Op apps, zoals de thuisarts-app of MINDD-app/ moet ik naar de dokter? Of MINDD	2,0	1,5
Ergens anders, namelijk	4,3	3,3

Tabel B.5 Zorggebruiker: Door de informatie... (% zorggebruikers; 2018 n=236-345; 2019 n=293-411)

		Helemaal niet mee eens (%)	Niet mee eens (%)	Mee eens (%)	Helemaal mee eens (%)
We zijn benieuwd wat u van de informatie die u gezocht heeft vond. Wilt u dit per stelling aangeven?					
...werd ik gerustgesteld	2018	5,2	25,1	55,7	14,1
	2019	2,8	27,0	60,4	9,8
... wist ik wat ik met deze klachten of aandoening moest doen	2018	3,9	13,7	65,6	16,9
	2019	2,0	18,6	61,8	17,6
... werd mij duidelijk of ik met deze klachten of aandoening naar een arts moest gaan	2018	4,1	11,7	56,9	27,2
	2019	3,2	12,8	60,2	23,8
... heb ik onnodig contact gezocht met een arts of zorgverlener	2018	49,6	38,4	7,8	4,3

	2019	56,8	35,9	5,5	1,8
... wist ik hoe anderen met deze klachten of aandoening om zijn gegaan	2018	9,3	28,8	51,3	10,6
	2019	8,9	28,9	51,2	11,0
... was ik voorbereid op een gesprek met een arts	2018	9,1	10,7	65,7	14,5
	2019	7,2	18,1	56,0	18,8
...werden dingen mij onduidelijk	2018	27,1	48,9	16,9	7,1
	2019	35,7	42,9	18,3	3,0
Ik heb de informatie gevonden die ik nodig had	2018	4,9	9,0	64,4	21,7
	2019	2,7	13,4	57,4	26,5

Tabel B.6 Zorggebruiker: Rapportcijfer over informatie over gezondheidsklachten of aandoeningen (% gewogen)

2019 (n=462)	
Kunt u met een rapportcijfer aangeven hoe goed of slecht u informatie over gezondheidsklachten of aandoeningen kunt vinden? Een 1 is heel slecht te vinden een 10 is heel goed te vinden.	
1	0,2
2	-
3	0,9
4	2,3
5	3,7
6	9,0
7	30,4
8	38,3
9	11,7
10	3,5
Gem. (SD)	7,4 (1,27)

Tabel B.7 Zorggebruiker: Mate waarin men informatie over behandeling heeft gezocht (% gewogen)

		Nee (%)	Ja, voor mijzelf of anderen (%)
Heeft u in de afgelopen 12 maanden informatie gezocht over een behandeling? Een behandeling is bijvoorbeeld het nemen van medicijnen, het volgen van (fysio)therapie of een operatie (meerdere antwoorden mogelijk)	2018 (n=679)	62,0	28,0
	2019 (n=697)	53,6	46,4

Tabel B.8 Zorggebruiker: Redenen om op zoek te gaan naar informatie over een behandeling
(% zorggebruikers; 2018 n=247; 2019 n=322)

	Aangekruist (%)	
Waarom ging u op zoek naar informatie over een behandeling? (meerdere antwoorden mogelijk)		
	2018 (n=247)	2019 (n=322)
Omdat ik mij zorgen maakte	29,6	23,6
Omdat ik wilde weten of er verschillende behandelingen zijn	42,5	41,0
Omdat ik wilde weten wat de beste behandeling is	44,5	41,9
Omdat ik wilde weten wat de bijwerkingen van een behandeling zijn	30,4	32,0
Omdat ik wilde weten hoe lang een behandeling duurt	17,4	17,1
Omdat ik wilde weten wat de kans is dat een behandeling werkt	25,1	21,7
Omdat ik wilde weten waar een behandeling wordt gegeven	13,0	9,9
Omdat ik een keuze wilde maken voor een behandeling	19,8	16,5
Omdat ik tijdens de behandeling vragen had over de behandeling	8,1	7,8
Om te kijken wat de ervaringen zijn van andere mensen met een behandeling	18,6	20,2
Om een gesprek met een arts voor te bereiden	24,3	17,1
Omdat het lastig is om sommige vragen aan een arts te stellen	1,6	0,9
Omdat ik na het gesprek met de arts nog vragen had	6,9	6,2
Omdat een arts mij gewezen heeft op de informatie	7,7	7,8
Omdat ik wilde weten of de kosten van de behandeling vergoed worden	-	8,7
Ik had geen specifieke reden	-	4,0
Anders, namelijk	7,3	8,7

Tabel B.9 Zorggebruiker: Vindplaats informatie over een behandeling

	Aangekruist (%)	
Waar heeft u informatie over een behandeling gezocht? (meerdere antwoorden mogelijk)		
	2018 (n=247)	2019 (n=324)
Op het internet via een zoekmachine, zoals Google, Bing of Yahoo	71,7	67,3
Op de website van Thuisarts (Kiesbeter of ZorgkaartNederland)	19,8	22,2
Op de website van Zorgkaart Nederland	-	1,5
Op de website van Kiesbeter	-	0,3
Op een andere website	-	15,7
Op sociale media	2,0	2,2
Bij familie/vrienden/kennissen	14,6	9,6
Bij een patiëntenorganisatie	8,9	5,9
Bij een zorgverzekeraar	6,5	6,8

Bij een arts of andere zorgverlener	32,0	24,4
Bij een ziekenhuis	23,5	21,9
Op apps, zoals de thuisarts-app/ moet ik naar de dokter of MINDD-app	2,8	1,3
Ergens anders, namelijk	4,5	4,9

Tabel B.10 Zorggebruiker: Door de informatie... (% zorggebruikers; n=199-254)

		Helemaal niet mee eens (%)	Niet mee eens (%)	Mee eens (%)	Helemaal mee eens (%)
We zijn benieuwd wat u van de informatie die u gezocht heeft vond. Wilt u dit per stelling aangeven?					
...werd ik gerustgesteld	2018	4,9	20,5	64,9	9,7
	2019	3,0	24,1	63,4	9,5
...wist ik wat de beste behandeling is	2018	3,7	26,7	57,1	12,6
	2019	2,0	29,1	56,7	12,2
...wist ik wat de verschillende behandelingen zijn	2018	2,8	13,2	69,2	14,8
	2019	2,4	16,7	69,9	11,0
...wist ik meer over hoe lang de behandeling duurt	2018	2,3	31,2	54,3	12,1
	2019	3,5	25,2	59,1	12,2
... wist ik meer over de kans dat de behandeling werkt	2018	2,7	20,6	64,6	12,2
	2019	4,9	21,0	63,0	11,1
...wist ik waar de behandeling wordt gegeven	2018	4,4	12,5	66,9	16,3
	2019	3,0	15,8	64,0	17,2
...was ik voorbereid op een gesprek met een arts	2018	3,2	10,8	67,1	19,0
	2019	2,0	11,3	67,7	19,1
...kon ik een keuze maken voor een behandeling	2018	3,9	16,9	64,3	14,9
	2019	3,0	27,1	54,3	15,6
Ik heb de informatie gevonden die ik nodig had	2018	2,0	10,3	68,6	19,1
	2019	0,7	10,4	67,3	21,6

Tabel B.11 Zorggebruiker: Gebruik van informatie over een behandeling om een keuze te maken

	Aangekruist (%)	
Heeft u de informatie die u gevonden heeft uiteindelijk gebruikt om een behandeling te kiezen (eventueel samen met uw arts)? (meerdere antwoorden mogelijk)		
	2018 (n=241)	2019 (n=307)
Ja	70,5	67,4
Nee, want.....	-	32,6
Nee, want de informatie was lastig te begrijpen	2,9	-
Nee, want de informatie was tegenstrijdig	4,2	-
Nee, want de informatie was onvolledig	5,8	-
Nee, want mijn arts gaf aan dat de informatie niet van toepassing was op mijn situatie	6,2	-
Nee, want ik heb geen keuze gemaakt voor een behandeling	14,5	-
Nee, want ik wist niet dat ik kon kiezen voor een behandeling	1,2	-
Nee, want ik wist niet op basis van welke informatie ik moest kiezen	1,2	-
Nee, want ik wist niet hoe ik de informatie moest beoordelen	3,3	-
Nee, want ik wist niet of de informatie betrouwbaar was	3,7	-

Tabel B.12 Zorggebruiker: Rapportcijfer over informatie over behandelingen (% gewogen)

	2019 (n=312)
Kunt u met een rapportcijfer aangeven hoe goed of slecht u informatie over behandelingen kunt vinden? Een 1 is heel slecht te vinden een 10 is heel goed te vinden.	
1	-
2	0,3
3	1,5
4	2,5
5	4,6
6	10,5
7	30,9
8	34,7
9	12,5
10	2,6
Gem. (SD)	7,3 (1,34)

Tabel B.13 Zorggebruiker: Mate waarin men informatie over een arts, huisartsenpraktijk of ziekenhuis heeft gezocht (% gewogen)

		Nee (%)	Ja, over een arts, huisartspraktijk of ziekenhuis (%)
Heeft u de afgelopen 12 maanden informatie gezocht over een arts, huisartsenpraktijk of ziekenhuis? (meerdere antwoorden mogelijk)	2018 (n=663)	84,2	15,8
	2019 (n=686)	81,9	18,2

Tabel B.14 Zorggebruiker: Mate waarin men informatie over een arts, huisartsenpraktijk of ziekenhuis heeft gezocht

		Voor mijzelf (%)	Voor iemand anders
Voor wie heeft u de informatie over een arts, huisartsenpraktijk of ziekenhuis gezocht?	2018 (n=101)	83,2	16,8
	2019 (n=111)	78,4	21,6

Tabel B.15 Zorggebruiker: Redenen om informatie over een arts, huisartsenpraktijk of ziekenhuis te zoeken

	Aangekruist (%)	
Waarom ging u op zoek naar informatie over een arts, huisartsenpraktijk of ziekenhuis? (meerdere antwoorden mogelijk)		
	2018 (n=104)	2019 (n=114)
Om te kijken door welke arts of in welke huisartsenpraktijk of ziekenhuis de beste zorg wordt gegeven	31,7	23,7
Om te kijken of een arts, huisartsenpraktijk of ziekenhuis goede zorg geeft	22,1	18,4
Om een keuze te maken voor een arts, huisartsenpraktijk of een ziekenhuis	27,9	26,3
Om te kijken wat de ervaringen zijn van andere mensen met een arts, huisartsenpraktijk of ziekenhuis	23,1	25,4
Om te kijken wat de wachttijden zijn van een arts, huisartsenpraktijk of ziekenhuis	16,4	15,8
Om te kijken wat de bereikbaarheid is van een praktijk of ziekenhuis	19,2	15,8
Om feitelijke informatie over een huisartsenpraktijk of ziekenhuis te vinden (zoals het aantal patiënten dat een behandeling heeft gehad)	12,5	13,2
Ik had geen specifieke reden	-	7,9
Anders, namelijk	18,3	20,2

Tabel B.16 Zorggebruiker: Vindplaats informatie over een arts, huisartsenpraktijk of ziekenhuis

	Aangekruist (%)	Niet aangekruist (%)
Waar heeft u informatie over een arts, huisartsenpraktijk of ziekenhuis gezocht? (meerdere antwoorden mogelijk)		
	2018 (n=102)	2019 (n=113)
Op het internet via een zoekmachine, zoals Google, Bing of Yahoo	57,8	63,7
Op de website van (Kiesbeter of) Zorgkaart Nederland	13,7	16,8
Op de website van Kiesbeter	-	0,0
Op de website van de Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd	-	2,7
Op een andere website	-	10,6
Op sociale media	2,0	2,7
Bij familie/vrienden/kennissen	11,8	14,2
Bij een patiëntenorganisatie	2,0	4,4
Bij een zorgverzekeraar	7,8	9,7
Bij een arts of andere zorgverlener	20,6	19,5
Bij een ziekenhuis	26,5	35,4
Op apps	0,0	0,0
Ergens anders, namelijk	6,9	5,3

Tabel B.17 Zorggebruiker: Door de informatie... (% zorggebruikers; 2018 n=56-87; 2019 n=62-104))

		Helemaal niet mee eens (%)	Niet mee eens (%)	Mee eens (%)	Helemaal mee eens (%)
We zijn benieuwd wat u van de informatie die u gezocht heeft vond. Wilt u dit per stelling aangeven?					
... wist ik in welke huisartsenpraktijk of ziekenhuis of door welke arts de beste zorg wordt gegeven	2018	3,1	37,5	53,1	6,3
	2019	8,7	31,9	46,4	13,0
... wist ik of een arts, huisartsenpraktijk of ziekenhuis goede zorg geeft	2018	2,6	27,6	61,8	7,9
	2019	6,4	28,2	52,6	12,8
... kreeg ik meer duidelijkheid over de wachttijden van een arts, huisartsenpraktijk of ziekenhuis	2018	5,2	31,0	46,6	17,2
	2019	6,4	25,4	55,6	12,7
... kreeg ik meer duidelijkheid over de bereikbaarheid van een huisartsenpraktijk of ziekenhuis	2018	1,8	25,0	58,9	14,3
	2019	1,5	27,3	50,0	21,1
... wist ik wat de ervaringen van andere patiënten met een arts, huisartsenpraktijk of ziekenhuis zijn	2018	6,7	28,3	60,0	5,0
	2019	4,8	29,0	56,5	9,7

... kon ik een keuze maken voor een arts, huisartsenpraktijk of ziekenhuis	2018	5,1	20,3	67,8	6,8
	2019	6,0	22,4	53,7	17,9
Ik heb de informatie gevonden die ik nodig had	2018	3,5	6,9	70,1	19,5
	2019	1,9	12,5	59,6	26,0

Tabel B.18 Zorggebruiker: Gebruik van informatie over een arts, huisartsenpraktijk of ziekenhuis om een keuze te maken

	Aangekruist (%)	Niet aangekruist (%)
Heeft u de informatie die u gevonden heeft uiteindelijk gebruikt om voor een arts, huisartsenpraktijk of ziekenhuis te kiezen (eventueel samen met uw arts)? (meerdere antwoorden mogelijk)		
	2018 (n=101)	2019 (n=110)
Ja	68,3	67,3
Nee, want....	-	32,7
Nee, want de informatie was lastig te begrijpen	1,0	-
Nee, want de informatie was tegenstrijdig	1,0	-
Nee, want de informatie was onvolledig	4,0	-
Nee, want ik heb geen keuze gemaakt voor een arts, huisartsenpraktijk of ziekenhuis	22,8	-
Nee, want ik wist niet dat ik kon kiezen voor een arts, huisartsenpraktijk of ziekenhuis	2,0	-
Nee, want ik wist niet op basis van welke informatie ik moest kiezen	3,0	-
Nee, want ik wist niet hoe ik de informatie moest beoordelen	3,0	-
Nee, want ik wist niet of de informatie betrouwbaar was	1,0	-

Tabel B.19 Zorggebruiker: Rapportcijfer over informatie over arts, huisartsenpraktijk of ziekenhuis (% gewogen)

2019 (n=112)	
Kunt u met een rapportcijfer aangeven hoe goed of slecht u informatie over artsen, huisartsenpraktijken of ziekenhuizen kunt vinden? Een 1 is heel slecht te vinden een 10 is heel goed te vinden.	
1	-
2	0,6
3	6,0
4	2,0
5	6,3
6	15,5
7	24,5
8	33,5
9	9,3

Tabel B.20 Zorggebruiker: Hoe gemakkelijk is het voor u om... (% zorggebruikers; 2019 n=615-644)

	Heel gemakkelijk (%)	Tamelijk gemakkelijk (%)	Tamelijk moeilijk (%)	Heel moeilijk (%)
We zijn benieuwd hoe gemakkelijk of moeilijk het voor u is om informatie over gezondheid te vinden en toe te passen in het dagelijks leven. Wilt u dat hieronder aangeven?				
... informatie te vinden over gezondheidsklachten waar u mee te maken hebt?	33,1	57,1	8,7	1,1
... erachter te komen waar u terecht kunt voor professionele hulp wanneer u ziek bent?	30,3	57,9	9,4	1,4
... te begrijpen wat de arts tegen u zegt?	39,9	55,1	4,4	0,6
... de instructies van uw arts of apotheker te begrijpen over het gebruik van een geneesmiddel?	48,5	48,2	3,1	0,2
...te beoordelen wanneer u een 'second opinion' van een andere arts moet vragen?	17,8	45,5	31,3	5,5
... een beslissing over uw ziekte te nemen met behulp van de informatie die de arts geeft?	25,6	59,6	13,8	1,1
...de instructies van uw arts of apotheker op te volgen?	42,1	55,0	2,5	0,5
... informatie te vinden over hoe u kunt omgaan met psychische problemen zoals stress of depressie?	22,4	55,9	18,7	2,9
...voorlichting over ongezond gedrag te begrijpen, bijvoorbeeld over roken, weinig lichaamsbeweging of te veel drinken?	56,2	41,6	1,8	0,5
...te begrijpen waarom uw gezondheid soms moet worden gecontroleerd om ziekte te voorkomen?	50,8	44,7	3,6	0,9
...te beoordelen of de informatie in de media over gezondheidsrisico's betrouwbaar is?	17,3	49,4	29,4	4,0
...te beslissen hoe u zich tegen ziekte kunt beschermen, afgaand op informatie uit de media?	18,9	49,4	27,5	4,1
...informatie in te winnen over activiteiten die goed zijn voor uw psychische gezondheid?	25,0	56,9	16,5	1,6
...adviezen van familie of vrienden over gezondheid te begrijpen?	34,9	50,9	12,2	2,1
...informatie in de media te begrijpen over hoe u gezonder kunt worden?	29,1	53,8	14,6	2,6
...te beoordelen welke gevolgen uw manier van leven heeft voor uw gezondheid?	34,1	55,6	9,2	1,1

Tabel B.21 Zorggebruiker: Bezoek aan een arts (% gewogen)

		Nee (%)	Ja (%)
Bent u in het afgelopen jaar bij een arts op een spreekuur geweest?	2018 (n=661)	26,6	73,4
	2019 (n=672)	29,0	71,0

Tabel B.22 Zorggebruiker: Vragenlijst ingevuld (% zorggebruikers; n=491)

	Aangekruist (%)	
Is u bij een van uw bezoeken aan de arts, huisartsenpraktijk of ziekenhuis gevraagd om één of meer vragenlijsten in te vullen? (meerdere antwoorden mogelijk)		
	2018 (n=491)	2019 (n=485)
Nee	83,9	74,2
Ja	16,1	-
Ja, over mijn waardering van de arts, huisartspraktijk of ziekenhuis	-	6,2
Ja, over mijn gezondheid	-	11,8
Ja, over mijn klachten en aandoeningen	-	13,6
Ja, over mijn gebruik van medicijnen	-	10,3
Ja, een inschrijfformulier	-	7,4
Ja, over en ziekenhuisbezoek in het buitenland of wonen op een boerderij (MRSA bacterie)	-	5,6

Tabel B.23 Zorggebruiker: Vragenlijst besproken

Is de vragenlijst besproken tijdens uw gesprek met de arts?		
	2018 (n=69)	2019 (n=122)
Nee, maar de vragenlijst was wel relevant voor het bezoek	28,9	18,9
Nee, de vragenlijst was voor het bezoek niet relevant	21,7	24,6
Ja	-	54,1
Ja, want de vragenlijst ging over mijn ervaring met de arts, huisartsenpraktijk of ziekenhuis	2,9	-
Ja, de vragenlijst is gebruikt om een diagnose te stellen	11,6	-
Ja, de vragenlijst is gebruikt om de ernst van mijn klachten en aandoeningen te bespreken	11,6	-
Ja, de vragenlijst is gebruikt om over mijn behandeling te praten	21,7	-
Weet ik niet	1,5	2,5

Tabel B.24 Zorggebruiker: Wijze van invullen vragenlijst (% zorggebruikers; n=124)

	Aangekruist (%)
Hoe heeft u de vragenlijst ingevuld?	
Schriftelijk	57,3
Online	25,8
Via een app	1,6
De arts stelde de vragen en heeft mijn antwoorden ingevuld	6,5
De vragenlijst werd telefonisch afgenomen	0,0
Anders, namelijk	8,9

Tabel B.25 Zorggebruiker: Tijdsduur invullen vragenlijst (% zorggebruikers; n=122)

	Aangekruist (%)
Hoeveel tijd kostte het u om de vragenlijst in te vullen?	
Minder dan 5 minuten	42,6
6-10 minuten	36,1
11-15 minuten	13,1
16-30 minuten	8,2
Meer dan 30 minuten	0,0

Tabel B.26 Zorggebruiker: Moeite met invullen vragenlijst (% zorggebruikers; n=122)

	Aangekruist (%)
Hoe gemakkelijk was het voor u om de vragenlijst in te vullen?	
Heel gemakkelijk	60,7
Tamelijk gemakkelijk	36,1
Tamelijk moeilijk, want	3,3
Heel moeilijk, want	0,0

*Tabel B.27 **Zorggebruiker: Samen beslissen** (% zorggebruikers; n=427-439)*

	Geheel mee oneens (%)	Sterk mee oneens (%)	Engszins mee oneens (%)	Enigszins mee eens (%)	Sterk mee eens (%)	Helemaal mee eens (%)
Mijn arts heeft me duidelijk gemaakt dat er een beslissing genomen moet worden.	11,4	5,5	9,6	25,6	29,2	18,7
Mijn arts wilde precies van me weten hoe ik betrokken zou willen worden bij het nemen van de beslissing.	14,1	7,2	13,2	24,8	23,8	16,9

Mijn arts heeft me verteld dat er voor mijn klachten verschillende behandelingsmogelijkheden zijn.	9,0	6,0	9,7	28,3	27,1	20,0
Mijn arts heeft de voor- en nadelen van de behandelingsmogelijkheden precies uitgelegd.	8,7	6,8	11,4	23,2	29,4	20,5
Mijn arts heeft me geholpen alle informatie te begrijpen.	3,9	2,5	7,6	22,3	39,2	24,5
Mijn arts heeft me gevraagd welke behandelingsmogelijkheid mijn voorkeur heeft.	9,8	6,8	13,8	22,3	27,4	19,9
Mijn arts en ik hebben de verschillende behandelingsmogelijkheden grondig afgewogen.	11,2	8,1	14,9	24,7	24,2	17,0
Mijn arts en ik hebben samen een behandelingsmogelijkheid uitgekozen.	10,7	6,5	13,3	18,7	30,5	20,3
Mijn arts en ik hebben een afspraak gemaakt over het verdere vervolg.	10,1	5,9	7,8	21,0	30,6	24,7

Tabel B.28 Zorggebruiker: Gebruik keuzehulp (% zorggebruikers; n=456)

	Nee (%)	Ja (%)	Weet ik niet (%)
Is er een keuzehulp gebruikt bij het maken van een keuze voor een behandeling? (Een keuzehulp vergelijkt de verschillende behandelingsmogelijkheden en helpt u een keuze te maken die het beste bij u past)	83,3	7,9	8,8

Tabel B.29 Zorggebruiker: Toegang medische gegevens

		Nee (%)	Ja (%)	Weet ik niet (%)
Heeft u toegang tot uw eigen medische gegevens bij de huisartsenpraktijk of het ziekenhuis via internet, bijvoorbeeld via het patiëntendossier of persoonlijke gezondheidsomgeving?	2018 (n=485)	27,2	26,0	46,8
	2019 (n=664)	25,2	33,6	41,3

Tabel B.30 Zorggebruiker: Gebruik van toegang tot medische gegevens

		Nee (%)	Ja (%)
Heeft u gebruik gemaakt van de toegang tot uw eigen medische gegevens ?	2018 (n=122)	54,9	45,1
	2019 (n=223)	44,0	56,1

Tabel B.31 Zorggebruiker: Toestemming vragen om medische gegevens met andere partijen te delen

Aangekruist (%)		
Is u gevraagd om toestemming te geven voor het delen van gegevens over uw gezondheid en uw behandeling met anderen? (meerdere antwoorden mogelijk)		
	2018 (n=489)	2019 (n=662)
Nee	39,7	27,3
Ja	-	58,0
Ja, met andere artsen en zorgverleners	56,9	-
Ja, met mijn zorgverzekeraar	3,7	-
Ja, voor wetenschappelijk onderzoek	5,7	-
Ja, met een andere partij	4,3	-
Weet ik niet	-	14,7

Tabel B.32 Zorggebruiker: Toestemming geven om medische gegevens met andere partijen te delen (% zorggebruikers; n=293)

		Nee (%)	Ja (%)
Heeft u toestemming gegeven om gegevens over uw gezondheid en uw behandeling met anderen te delen?	2018 (n=293)	12,3	87,7
	2019 (n=384)	9,9	90,1

Tabel B.33 Zorggebruiker: Redenen om toestemming te geven om gegevens over gezondheid en behandeling te delen

	Aangekruist(%)	
Waarom heeft u toestemming gegeven om gegevens over uw gezondheid en uw behandeling te delen? (meerdere antwoorden mogelijk)		
	2018 (n=256)	2019 (n=341)
Om de zorg voor mijzelf te verbeteren	73,4	80,9
Om de zorg voor anderen te verbeteren	21,1	16,4
Om kennis over de zorg te vergroten	24,6	27,6
Om kwaliteit van zorg te beoordelen	14,8	16,1
Omdat een arts zei dat het belangrijk was	5,9	3,8
Omdat ik geen reden zie om geen toestemming te geven	40,2	37,0
Anders (%)	8,2	5,3