

De Transparantiemonitor 2020/2021. Het burgerperspectief op informatie over gezondheid

Een vragenlijstonderzoek onder zorggebruikers

Nanne Bos
Marlon Rolink
Linda Springvloet
Anne Zagt
Judith de Jong
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.

September 2021

ISBN 978-94-6122-688-4

030 272 97 00

nivel@nivel.nl

www.nivel.nl

© 2021 Nivel, Postbus 1568, 3500 BN UTRECHT

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

Inhoud

Samenvatting	4
1 Inleiding	5
1.1 Het burgerperspectief op transparantie	5
1.2 Doel van voorliggende rapportage	7
1.3 Methodologische verantwoording	7
2 Informatie over gezondheidsklachten en aandoeningen	9
2.1 Ontwikkelingen over de afgelopen jaren (2018, 2019, 2020)	9
2.2 Zoeken naar informatie over klachten of aandoeningen (2020)	10
2.3 Oordeel over informatie over gezondheidsklachten of aandoeningen	11
3 Informatie over een behandeling	13
3.1 Ontwikkelingen over de afgelopen jaren (2018, 2019, 2020)	13
3.2 Zoeken naar informatie over een behandeling	14
3.3 Oordeel over informatie over een behandeling	15
3.4 Gebruik en waardering van informatie over een behandeling	16
4 Informatie over een zorgverlener of zorgorganisatie	17
4.1 Ontwikkelingen over de afgelopen jaren (2018, 2019, 2020)	17
4.2 Zoeken naar informatie over een zorgverlener of zorgorganisatie	18
4.3 Oordeel over informatie over zorgverleners of zorgorganisaties	19
4.4 Gebruik en waardering van informatie over een zorgverlener of zorgorganisatie	20
5 Het gebruik van gegevens van patiënten	21
5.1 Gebruik van vragenlijsten als informatiebron voor de arts	21
5.2 Toegang tot medische gegevens	22
6 Samen beslissen	24
7 Corona / COVID-19	26
7.1 Zoeken naar informatie over COVID-19	26
7.2 Oordeel over gevonden informatie over COVID-19	27
7.3 Zoeken naar informatie over andere gezondheidsproblemen	27
8 Discussie	28
8.1 Trend over drie jaren	28
8.2 Hoe draagt de informatie bij aan transparantie en de best passende zorg?	29
8.3 De onderzoeksvragen	29
8.4 Het burgerperspectief op transparantie over drie meetjaren	31
Literatuur	32

Samenvatting

Dit rapport is een van de deelrapporten van de Transparantiemonitor 2020/2021 en beschrijft de uitkomsten van het vragenlijstonderzoek onder zorggebruikers waarin gevraagd is hoe zorggebruikers informatie over gezondheid zoeken, vinden en gebruiken. Deze resultaten bieden zicht op hoe patiënten al dan niet hun weg vinden naar de best passende zorg, met een focus op de curatieve zorg. In het najaar van 2020 ontving een steekproef van 1.500 zorggebruikers van het Consumentenpanel Gezondheidszorg van het Nivel een vragenlijst over informatie over gezondheid. Het rapport is gebaseerd op de resultaten van 778 respondenten. In 2020 is deze vragenlijst onder zorggebruikers voor de derde keer uitgezet. Dit maakt het mogelijk om te kijken naar veranderingen en overeenkomsten over en tussen de drie meetjaren (2018/2019/2020), waarbij vermeld moet worden dat 2020 door de coronapandemie een uitzonderlijk jaar is vergeleken met 2018 en 2019.

Weinig veranderingen zichtbaar over drie meetjaren

De drie meetjaren laten een stabiel beeld zien in de mate waarin zorggebruikers informatie over gezondheid en zorgorganisaties hebben gezocht en gevonden. Uit de 2020 meting bleek dat slechts 2% van de zorggebruikers vaker informatie over gezondheidsproblemen heeft gezocht dan normaal, waardoor de invloed van de coronapandemie op de resultaten van deze meting zeer beperkt lijkt. Mogelijk is er enige relatie met de informatiebronnen die werden gebruikt. Er werd vaker gebruik gemaakt van Thuisarts.nl en minder vaak werd een zorgverlener om informatie over een aandoening of gezondheidsklacht gevraagd. Ook werden zorgverleners iets minder vaak geraadpleegd over informatie over een behandeling in 2020 dan in 2019. Dit lijkt een logische ontwikkeling in coronatijd waarin zorggebruikers in enige mate zorg vermijden en Thuisarts wellicht als alternatieve informatiebron benutten. Ook zien we een lichte toename in de mate waarin zorggebruikers op zoek gaan naar informatie bij een ziekenhuis. We moeten hierbij opmerken dat het onduidelijk is of dit over informatie via de website van een ziekenhuis gaat of over patiënteninformatie/voorlichting in het ziekenhuis.

Gegevens over en van patiënten

De bekendheid en het gebruik van online toegang tot de eigen medische gegevens is in de afgelopen drie meetjaren toegenomen. De mate waarin toestemming gevraagd en gegeven is om medische gegevens te delen met andere partijen is in de afgelopen jaren vrijwel gelijk gebleven. De belangrijkste motivatie voor patiënten om medische gegevens te delen is om de zorg voor zichzelf te verbeteren. Dat zorggebruikers meer gebruik maken van de toegang tot de gegevens is bemoedigend vanuit de gedachten van zelfmanagement/regie.

Transparantie van informatie en de best passende zorg vanuit patiëntperspectief

Er blijkt een stabiele mate van behoefte aan informatie over gezondheid. De mate waarin deze informatie bijdraagt aan transparantie van zorg en de best passende zorg is daarmee onveranderd in de afgelopen drie meetjaren. Thuisarts.nl wordt in toenemende mate als informatiebron gebruikt. Dit is een belangrijke bevinding voor partijen die werken aan het beschikbaar maken van begrijpelijke informatie voor patiënten; door deze informatie kunnen patiënten vaker een geïnformeerde keuze maken. Een uitdaging vormt de ambitie om patiënten meer te betrekken bij de besluitvorming over de best passende zorg. We zien hier geen verbetering in de mate waarin het aandeel relevante uitkomsten uit vragenlijsten expliciet wordt besproken met patiënten. Vanuit het oogpunt van de patiënt (patient journey) valt hier winst te boeken op het gebied van transparantie.

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) (1). De Transparantiemonitor 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, zoals Thuisarts.nl en ZorgkaartNederland. Dit deelrapport is onderdeel van de Transparantiemonitor 2020/2021 en beschrijft de uitkomsten van het vragenlijstonderzoek onder zorggebruikers waarin gevraagd is hoe zorggebruikers informatie over gezondheid zoeken, vinden en gebruiken. Dit betreft het derde jaar waarin de meting is uitgevoerd. In dit rapport worden daarom ook de trendcijfers gepresenteerd van drie jaarlijkse metingen over de periode 2018-2020.

1.1 Het burgerperspectief op transparantie

Informatie over gezondheid betreft onder meer informatie over aandoeningen, gezondheidsklachten en behandelingen. Veel zorggebruikers¹ hebben behoefte aan dergelijke informatie als zij een gezondheidsprobleem ervaren. Een gesprek tussen zorgverleners en geïnformeerde zorggebruikers verloopt gelijkwaardiger en er is meer sprake van samenwerking en samen beslissen als zorggebruikers geïnformeerd zijn (2). Het vragenlijstonderzoek onder zorggebruikers is in 2018 voor het eerst uitgevoerd en wordt sindsdien elk jaar herhaald (3). Uit eerdere metingen van 2018 en 2019 bleek onder meer dat zorggebruikers vaak informatie over gezondheid opzoeken en zich ook vaak geholpen voelen door de informatie die zij vinden (3, 4). Daarnaast ging het vragenlijstonderzoek over zoeken naar en gebruiken van informatie over artsen, huisartsenpraktijken en ziekenhuizen en werd er ingegaan op toegang tot en gebruik van gegevens van patiënten en is er nadrukkelijk gevraagd naar de mate waarin 'samen beslissen' werd ervaren. In het derde jaar van de Transparantiemonitor is een vergelijkbare vragenlijst onder zorggebruikers uitgezet. In deze vragenlijst zijn ook enkele vragen toegevoegd over het zoeken naar informatie na de uitbraak van het coronavirus (COVID-19) om meer zicht te krijgen of de uitbraak van het virus van invloed is geweest op 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*.

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).

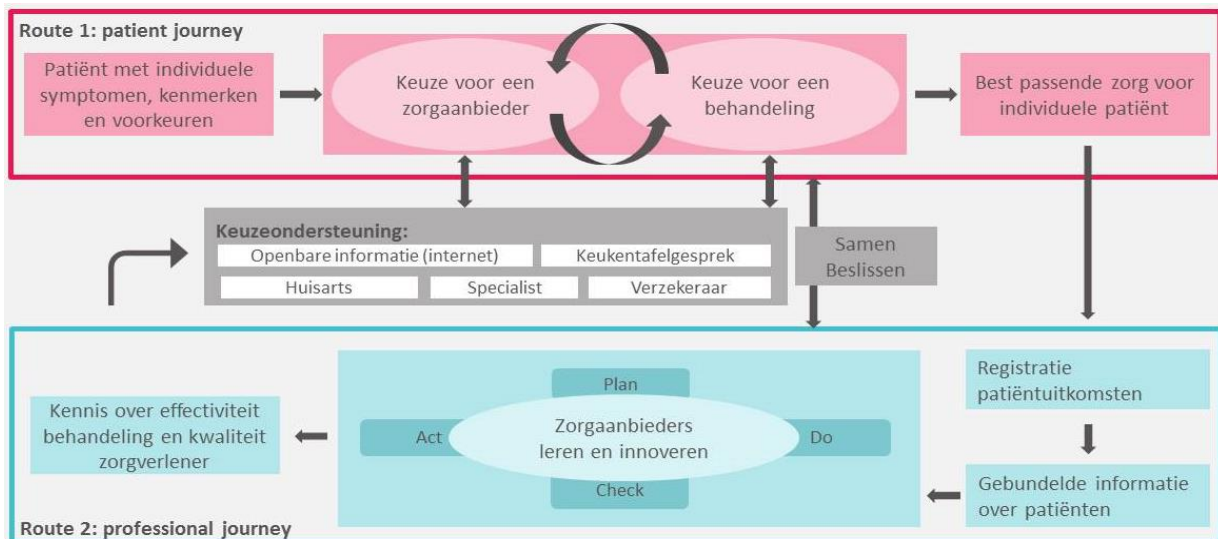
Box 1.1 Transparantie en de best passende zorg

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.

Figuur 1.1 integreert verschillende (beleids-)hypothesen, 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 1.1 Raamwerk Transparantiemonitor



1.2 Doel van voorliggende rapportage

Deze deelstudie van de Transparantiemonitor 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 zorgorganisatie en of deze informatie zorggebruikers helpt bij het vinden van de best passende zorg. In september 2020 is hiertoe een vragenlijst uitgezet onder het Consumentenpanel Gezondheidszorg van het Nivel. Daarnaast worden trendanalyses uitgevoerd tussen de drie metingen uit 2018, 2019 en 2020 om te kijken hoe het gebruik en toepassen van informatie over de gezondheidszorg zich de afgelopen drie jaar heeft ontwikkeld. De onderzoeksvragen voor deze deelstudie zijn als volgt:

- *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?*

Door het beantwoorden van deze onderzoeksvragen wordt inzicht verkregen in de mate van transparantie van informatie over gezondheid vanuit het burgerperspectief. Daar waar mogelijk en relevant worden ook ontwikkelingen over de afgelopen jaren geschetst. Aan het begin van ieder hoofdstuk wordt een korte samenvatting gegeven van de ontwikkelingen over de afgelopen drie jaren. Vervolgens worden de meest recente cijfers (2020) over het onderwerp gepresenteerd. In bijlage B staat een tabellenboek opgenomen, waarin per vraag de aantallen respondenten en percentages staan opgenomen voor de metingen uit 2018, 2019 en 2020.

1.3 Methodologische verantwoording

1.3.1 Vragenlijstonderzoek

De resultaten in deze rapportage zijn gebaseerd op metingen onder leden van het Consumentenpanel over de jaren 2018-2020. In september 2020 ontving een steekproef (N=1.500) uit het Consumentenpanel Gezondheidszorg van het Nivel², 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 778 respondenten de vragenlijst ingevuld (respons 52%). Van de respondenten is 54% vrouw en 46% man. De gemiddelde leeftijd van de respondenten is 57 jaar. Van de ondervraagde zorggebruikers beoordeelt 8% de eigen algemene gezondheid als uitstekend, 25% beoordeelt de eigen gezondheid als zeer goed, 50% 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.

² Op het moment van steekproeftrekken (september 2020) bestaat het panel uit ongeveer 12.000 personen van 18 jaar en ouder.

1.3.2 Trendanalyses

Om te toetsen of er sprake is van een continue stijging of daling over de drie meetjaren zijn trendanalyses uitgevoerd. Daarnaast is gekeken naar verschillen tussen de meetjaren onderling. Deze vergelijkingen tussen de jaren zijn uitgevoerd ter ondersteuning van de bevindingen in de trendanalyses, omdat drie meetjaren op rij een relatief korte periode is om te spreken van een trend. Een uitgebreide methodologische verantwoording voor het onderzoek en de toegepaste weegfactor is te vinden in bijlage A.

2 Informatie over gezondheidsklachten en aandoeningen

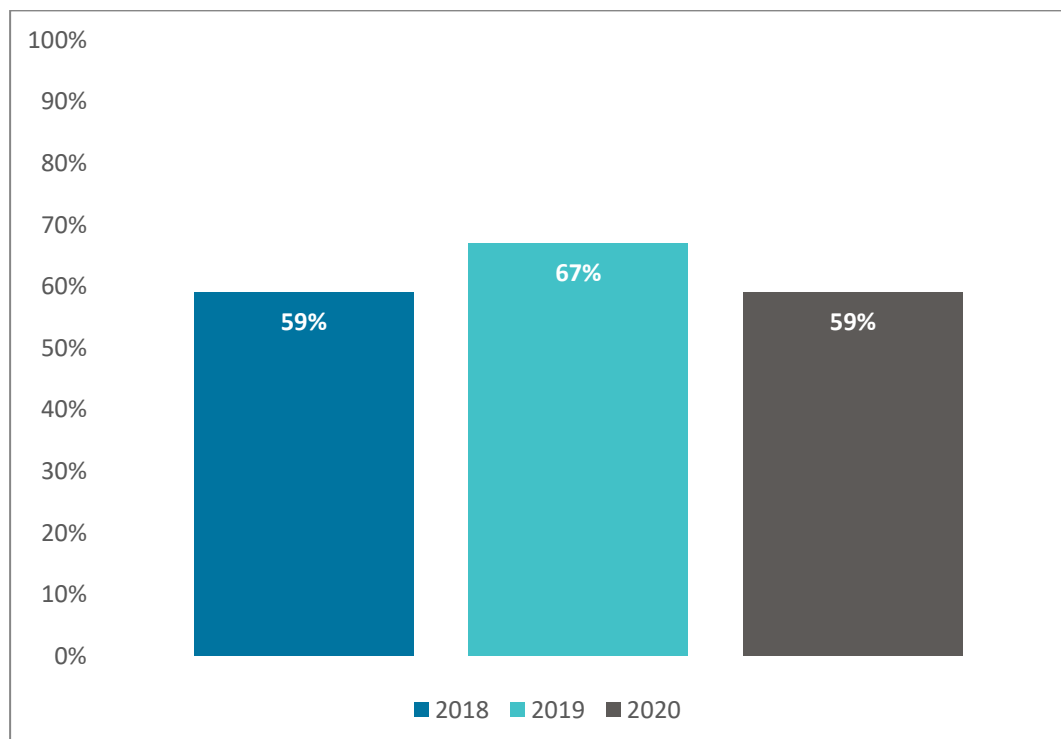
Aan zorggebruikers is de afgelopen drie jaar gevraagd naar welke informatie over gezondheid zij op zoek gaan en hoe zij deze informatie beoordelen.

2.1 Ontwikkelingen over de afgelopen jaren (2018, 2019, 2020)

Onderstaande figuur 2.1 maakt duidelijk dat zorggebruikers in 2019 vaker informatie hebben gezocht over gezondheidsklachten of aandoeningen dan in 2018 het geval was. Voor informatie over gezondheidsklachten of aandoeningen betreft het een toename van 8%. Ten opzichte van 2019, hebben zorggebruikers het afgelopen jaar (2020) minder informatie over gezondheidsklachten en aandoeningen gezocht, het betreft een afname van 8%.

Met trendanalyses is gekeken naar verbanden over de drie meetjaren in de mate waarin men informatie over gezondheidsklachten of aandoeningen heeft gezocht. De analyses laten zien dat er geen sprake is van een stijging of daling over de drie meetjaren. Een aanvullende analyse waarbij is gekeken naar verschillen tussen de afzonderlijke jaren, laat zien dat 2019 significant verschilt ten opzichte van de jaren 2018 en 2020. Er is geen significant verschil tussen 2018 en 2020. Oftewel er is geen trend waar te nemen in de mate waarin men heeft gezocht naar informatie over een gezondheidsklacht of aandoening in de afgelopen drie meetjaren.

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



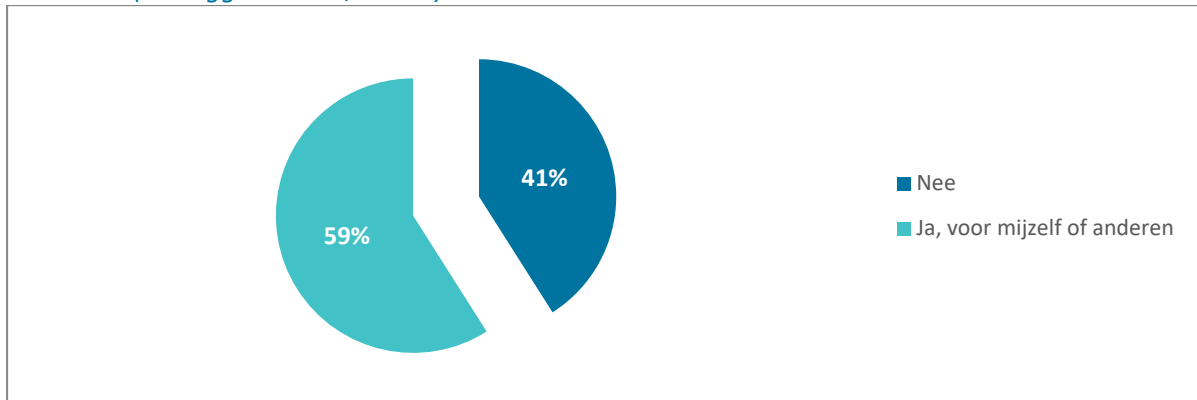
De redenen om op zoek te gaan informatie over gezondheidsklachten of aandoeningen zijn onderzocht.

- Over de drie jaren is de top drie van *redenen* om op zoek te gaan naar informatie over gezondheidsklachten of aandoeningen vergelijkbaar. De meest genoemde reden is dat men wil weten wat men aan klachten of aandoeningen kan doen.
- De top 3 van meest gebruikte *bronnen* is ook vergelijkbaar. Binnen de top 3 zijn kleine verschuivingen zichtbaar. Er is een kleine stijging in het gebruik van de website Thuisarts.nl als informatiebron van 26% in 2018 naar 33% in 2020. Er is een kleine daling in de mate waarin informatie ingewonnen is bij een zorgverlener van 26% in 2018 naar 17% in 2020. Het gebruik van internet als informatiebron is stabiel over de drie jaren.
- Over de drie jaren is de top 3 van *wat de informatie oplevert voor zorggebruikers* vergelijkbaar. Met als belangrijkste opbrengst dat de informatie duidelijkheid geeft of contact opgenomen moest worden met een arts.
- Ook het aandeel respondenten dat de informatie heeft gevonden die zij nodig hadden is over de drie jaren gelijk gebleven (86% in 2018, 84% in 2019 en 86% in 2020).

2.2 Zoeken naar informatie over klachten of aandoeningen (2020)

We hebben zorggebruikers gevraagd naar hun ervaringen met het zoeken naar informatie over gezondheid. 59% (n=460) heeft in de afgelopen 12 maanden informatie gezocht over gezondheidsklachten of aandoeningen (figuur 2.2).

Figuur 2.2 Mate waarin men informatie over gezondheidsklachten of aandoeningen heeft gezocht (% zorggebruikers; n=777)

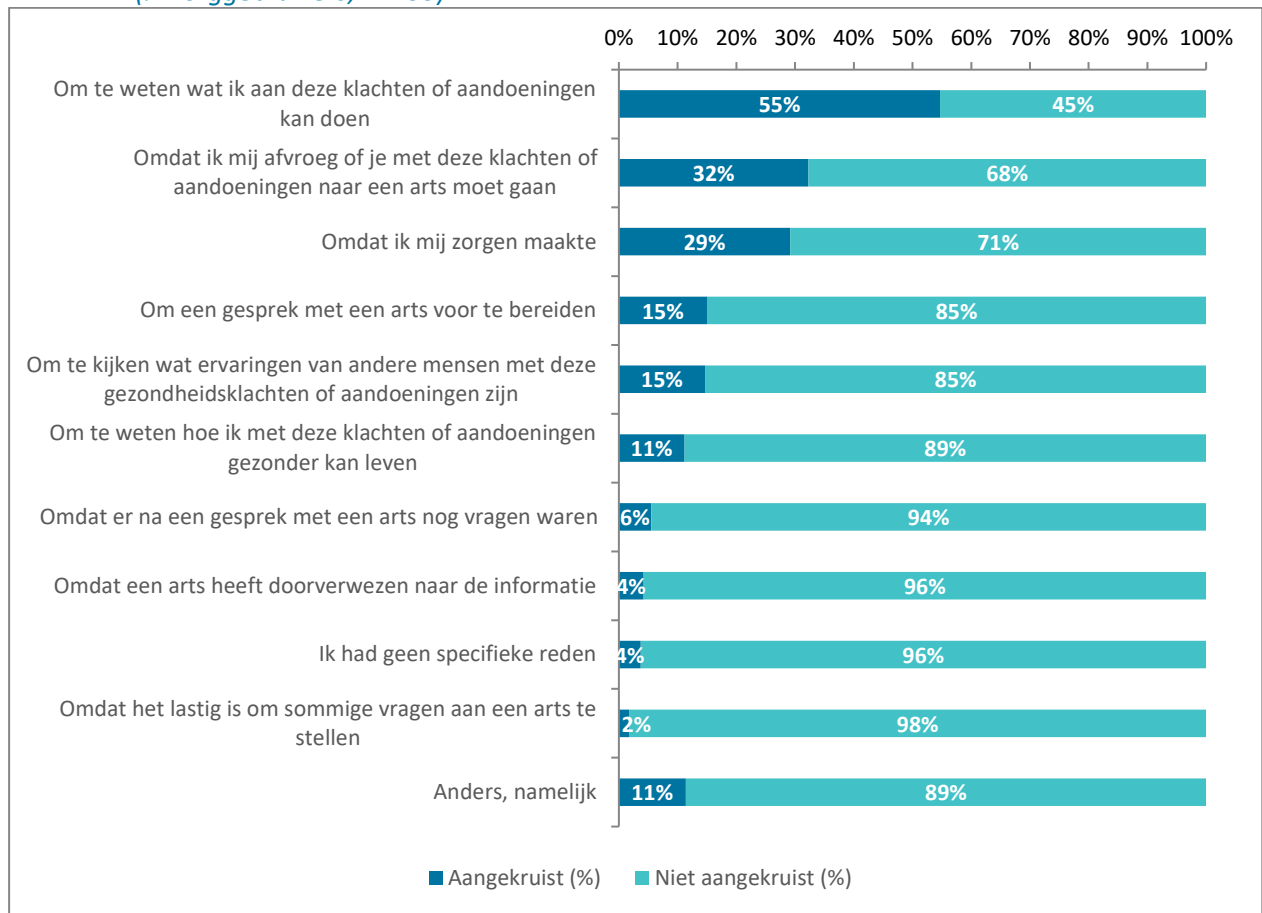


De voornaamste redenen om naar informatie over gezondheidsklachten of aandoeningen te zoeken, zijn (figuur 2.3):

- om te weten wat men aan deze klachten of aandoeningen kan doen (55%);
- omdat men zich afvroeg of je met deze klachten of aandoeningen naar een arts moet gaan (32%);
- omdat men zich zorgen maakte (29%).

Bij het zoeken naar informatie over een aandoening of gezondheidsklacht wordt door de meeste zorggebruikers gebruik gemaakt van een digitale bron, zoals zoekmachines (75%) of de website Thuisarts.nl (33%). Sociale media (3%) en apps (2%) worden nauwelijks gebruikt als informatiebron. Daarnaast geeft 17% van de zorggebruikers aan dat zij informatie zoeken bij een arts of andere zorgverlener en 11% gaat op zoek naar informatie in een ziekenhuis.

Figuur 2.3 Redenen om op zoek te gaan naar informatie over gezondheidsklachten of aandoeningen (% zorggebruikers; n=455)



2.3 Oordeel over informatie over gezondheidsklachten of aandoeningen

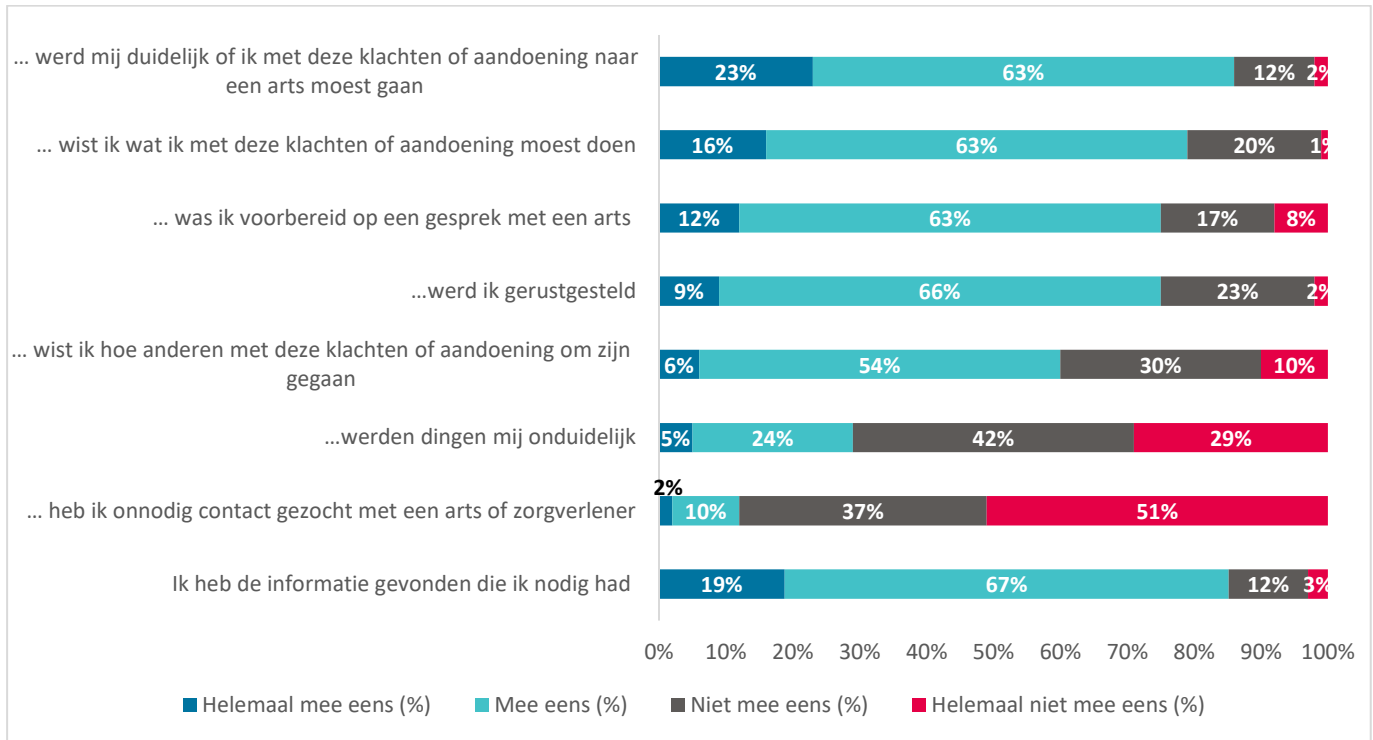
Een grote meerderheid (86%) van de zorggebruikers die in de afgelopen 12 maanden informatie zocht over gezondheidsklachten of aandoeningen geeft aan dat ze de informatie die ze zochten gevonden hebben (figuur 2.4). De belangrijkste oordelen van de zorggebruikers die informatie hebben gezocht, zijn:

- 88% van de zorggebruikers geeft aan niet onnodig contact met een arts of zorgverlener te hebben gezocht;
- 86% van de zorggebruikers geeft aan dat de gevonden informatie voor hen duidelijk heeft gemaakt of ze naar een arts moesten gaan;
- 79% van de zorggebruikers wist door de informatie wat zij met de klacht of aandoening moesten doen.

Zorggebruikers geven gemiddeld³ een rapportcijfer van 7,4 voor het vinden van informatie over een gezondheidsklacht of aandoening.

³ Er is hierbij geen onderscheid gemaakt naar de bron waar de informatie is gezocht.

Figuur 2.4 Door de informatie... (% zorggebruikers; n=259-410)



3 Informatie over een behandeling

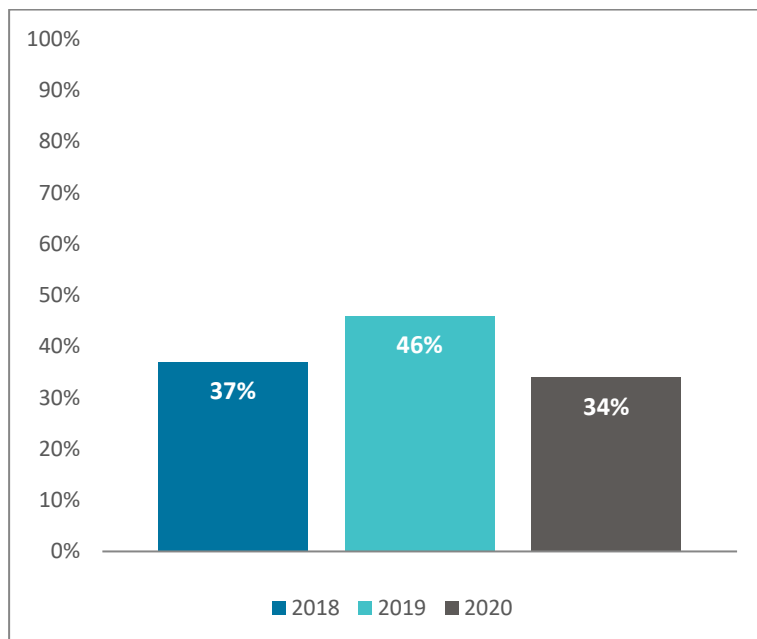
Aan zorggebruikers is de afgelopen drie jaar gevraagd naar welke informatie over een behandeling zij zoeken en hoe zij deze informatie gebruiken en beoordelen.

3.1 Ontwikkelingen over de afgelopen jaren (2018, 2019, 2020)

Onderstaande figuur 3.1 maakt duidelijk dat zorggebruikers in 2019 vaker informatie hebben gezocht over behandelingen dan in 2018 het geval was, een toename van 9%. Ten opzichte van 2019, hebben zorggebruikers het afgelopen jaar minder informatie over behandelingen gezocht, een afname van 12%.

De trendanalyses waarbij is gekeken naar verbanden over de drie meetjaren in de mate waarin men informatie over een behandeling heeft gezocht, laten zien dat er geen sprake is van een stijging of daling over de drie meetjaren. Aanvullende analyses waarbij ieder jaar van een meting met de overige twee jaren is vergeleken, laten zien dat 2019 significant verschilt ten opzichte van de jaren 2018 en 2020. Er is geen significant verschil tussen 2018 en 2020. Oftewel er is geen sprake van een trend over de drie meetjaren in de mate waarin wordt gezocht naar informatie over een behandeling.

Figuur 3.1 Mate waarin men informatie over een behandeling heeft gezocht (% zorggebruikers)



De redenen om op zoek te gaan naar informatie over een behandeling zijn onderzocht.

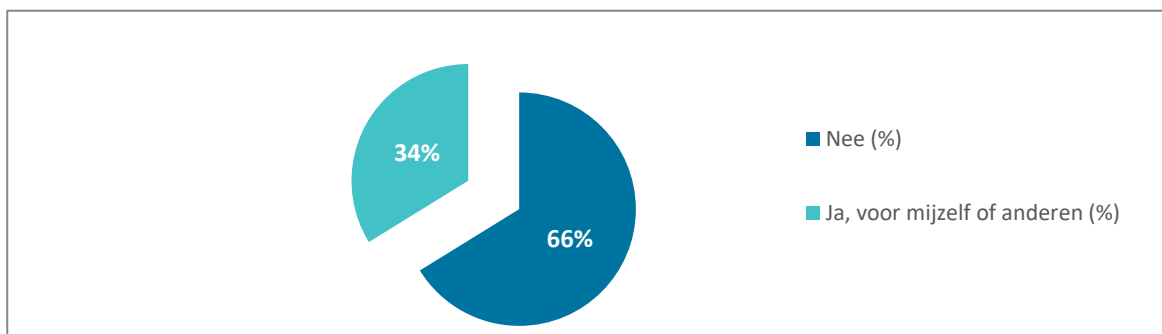
- Over de drie jaren is de top drie van *redenen* om op zoek te gaan naar informatie over een behandeling vergelijkbaar. De belangrijkste reden is dat men wil weten wat de *beste* behandeling is.

- De top 3 van meest gebruikte *bronnen* is ook vergelijkbaar. In 2018 maakte 72% van de zorggebruikers gebruik van het internet. In 2020 was dit 70%. De website van Thuisarts werd in 2018 door 20% van de zorggebruikers gebruikt als informatiebron over een behandeling en in 2020 door 22% van de zorggebruikers. Tussen 2018 en 2019 is de mate waarin men informatie heeft ingewonnen bij een zorgverlener over een behandeling gedaald van 32% in 2018 naar 24% in 2019 en daarna is het stabiel gebleven met 25% in 2020.
- Over de drie jaren is de top 3 van *wat de informatie oplevert voor zorggebruikers* vergelijkbaar. Met als voornaamste opbrengst dat men zich voorbereid voelt op een gesprek met een arts.
- Ook het aandeel respondenten dat de informatie heeft gevonden die zij nodig hadden is over de drie jaren vrijwel gelijk gebleven (88% in 2018, 89% in 2019 en 90% in 2020).

3.2 Zoeken naar informatie over een behandeling

Een op de drie zorggebruikers (34%) 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 3.2).

Figuur 3.2 Mate waarin men informatie over behandeling heeft gezocht (% zorggebruikers; n=757)

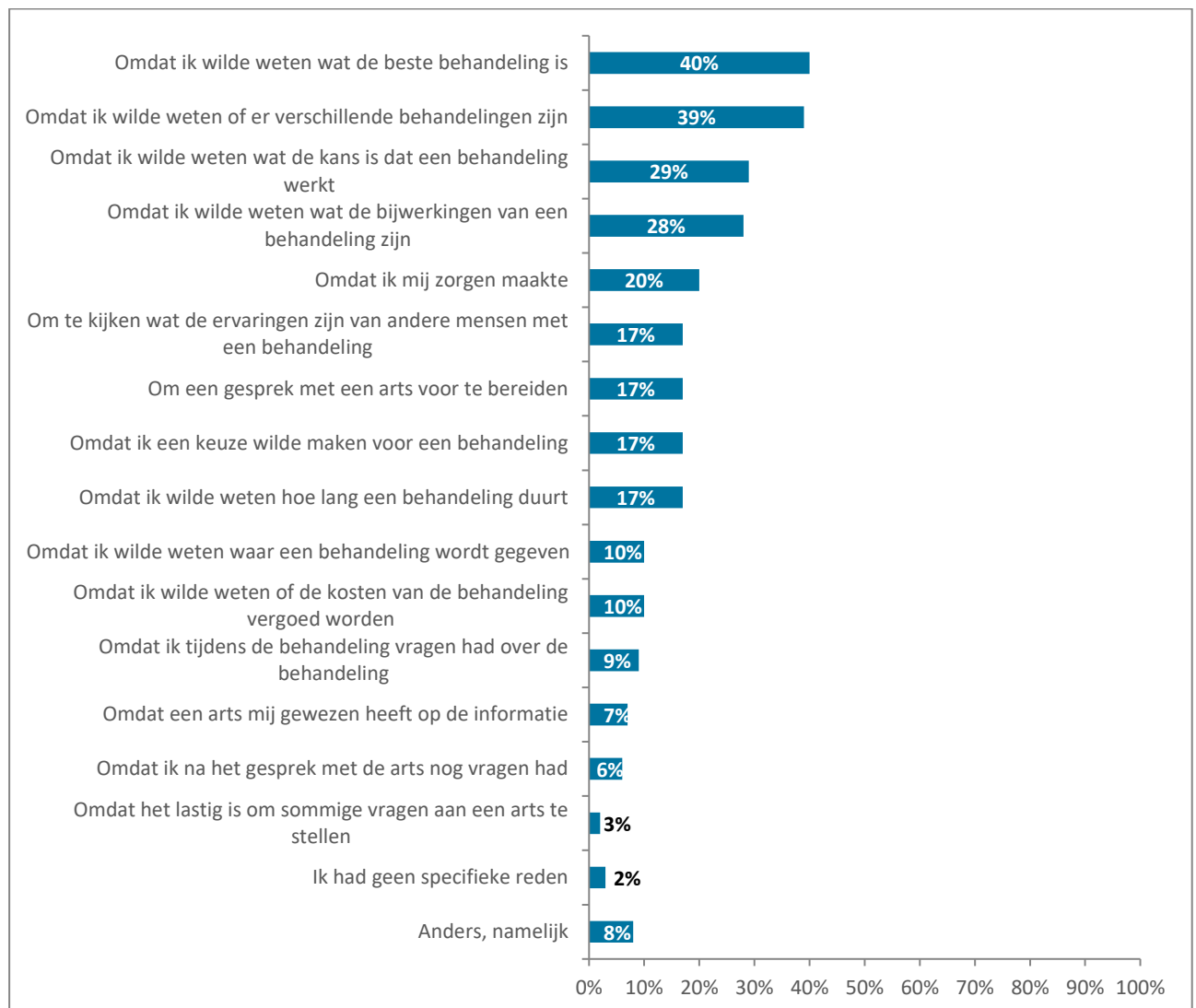


De meest voorkomende redenen voor zorggebruikers om naar informatie over een behandeling te zoeken, zijn (figuur 3.3):

- omdat ze willen weten wat de beste behandeling is (40%);
- omdat ze willen weten of er verschillende behandelingen zijn (39%);
- omdat ze willen weten wat de kans is dat een behandeling werkt (29%).

70% van de zorggebruikers die informatie zoeken over een behandeling, raadpleegt het internet via een zoekmachine, zoals Google, Bing of Yahoo. 22% geeft aan informatie te zoeken op www.Thuisarts.nl. Een kwart van de zorggebruikers (25%) heeft informatie over een behandeling gezocht bij een arts of een andere zorgverlener. 20% van de zorggebruikers heeft informatie gezocht bij een ziekenhuis.

Figuur 3.3 Redenen om op zoek te gaan naar informatie over een behandeling
(% zorggebruikers; n=266)

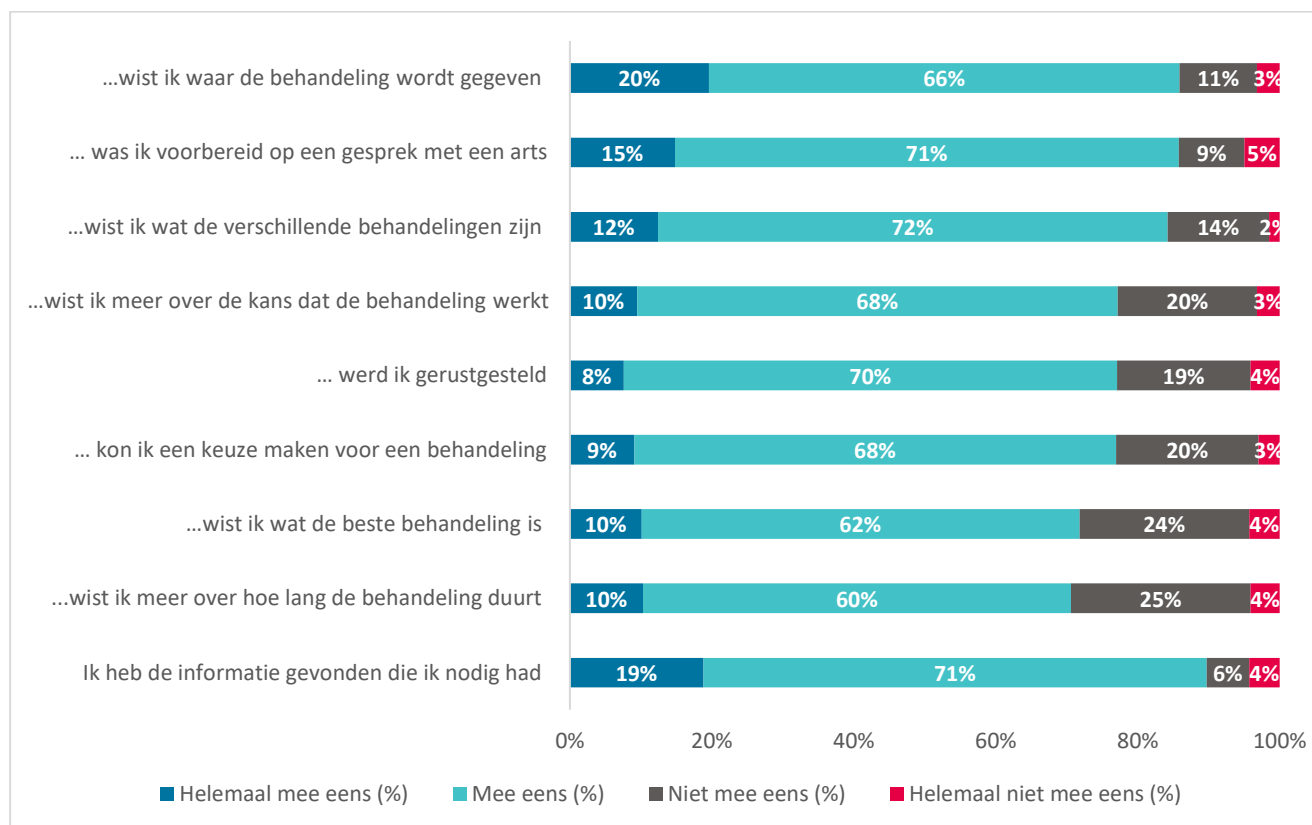


3.3 Oordeel over informatie over een behandeling

Negen op de tien (90%) zorggebruikers die informatie hebben gezocht over een behandeling, geven aan dat zij de informatie gevonden hebben die ze nodig hadden (figuur 3.4). De belangrijkste oordelen over de gevonden informatie, zijn:

- 86% van de zorggebruikers was door de gevonden informatie voorbereid op een gesprek met een arts;
- 86% van de zorggebruikers wist door de gevonden informatie waar de behandeling werd gegeven;
- 84% van de zorggebruikers wist door de gevonden informatie welke verschillende behandelingen er zijn.

Figuur 3.4. Door de informatie... (% zorggebruikers; n=154-234)



3.4 Gebruik en waardering van informatie over een behandeling

70% 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; omdat de informatie voor iemand anders was; de patiënt was doorverwezen voor vervolg onderzoeken; de informatie achteraf pas was doorgenomen als naslagwerk; de informatie was te onduidelijk en of te veel aanbod; er is geen keuze gemaakt voor een behandeling omdat er was maar één behandeloptie mogelijk was en/of de arts een keuze heeft gemaakt voor een behandeling.

Zorggebruikers geven gemiddeld⁴ een rapportcijfer van 7,3 voor het vinden van informatie over een behandeling.

⁴ Er is hierbij geen onderscheid gemaakt naar de bron waar de informatie is gezocht.

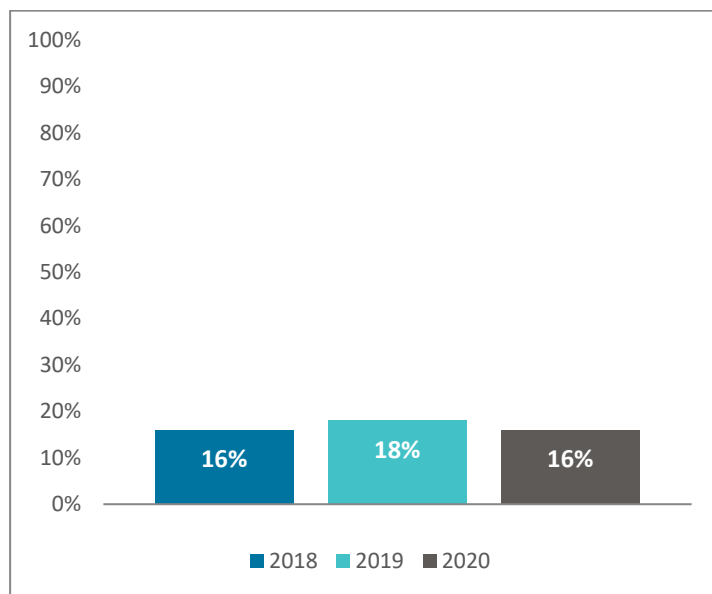
4 Informatie over een zorgverlener of zorgorganisatie

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

4.1 Ontwikkelingen over de afgelopen jaren (2018, 2019, 2020)

Onderstaande figuur 4.1 maakt duidelijk dat zorggebruikers in 2019 vaker informatie hebben gezocht over een zorgaanbieder dan in 2018 het geval was, een toename van 2%. Ten opzichte van 2019, hebben zorggebruikers dit jaar minder informatie over zorgaanbieders gezocht, een afname van 2%. Voor de volledigheid is een trendanalyse uitgevoerd, waarmee het stabiele beeld in de mate waarin men informatie over een zorgaanbieder heeft gezocht tussen de drie meetjaren wordt bevestigd.

Figuur 4.1 Mate waarin men informatie over een arts, huisartsenpraktijk of ziekenhuis heeft gezocht (% zorggebruikers)



De redenen om op zoek te gaan naar informatie over een arts, huisartsenpraktijk of ziekenhuis zijn onderzocht.

- De *redenen* om op zoek te gaan naar informatie over een arts, huisartsenpraktijk, of ziekenhuis zijn vergelijkbaar over de afgelopen jaren. Het percentage zorggebruikers dat aangeeft de informatie op te zoeken om een keuze te maken voor een arts, huisartsenpraktijk of ziekenhuis is stabiel over de jaren. In 2018 ging 28% op zoek naar deze informatie, in 2020 was dit 32%. Ook de mate waarin men op zoek gaat naar feitelijke informatie over een zorgaanbieder is stabiel. Dit aandeel was 13% in 2018 en 17% in 2020.
- De *informatiebronnen* die worden gebruikt zijn vergelijkbaar over de drie meetjaren. Het verschil van 10% in het gebruik van internet van 58% in 2018 naar 68% in 2020 is niet significant. Ook het gebruik van ZorgkaartNederland als informatiebron is stabiel met 14% in 2018, 17% in 2019 en

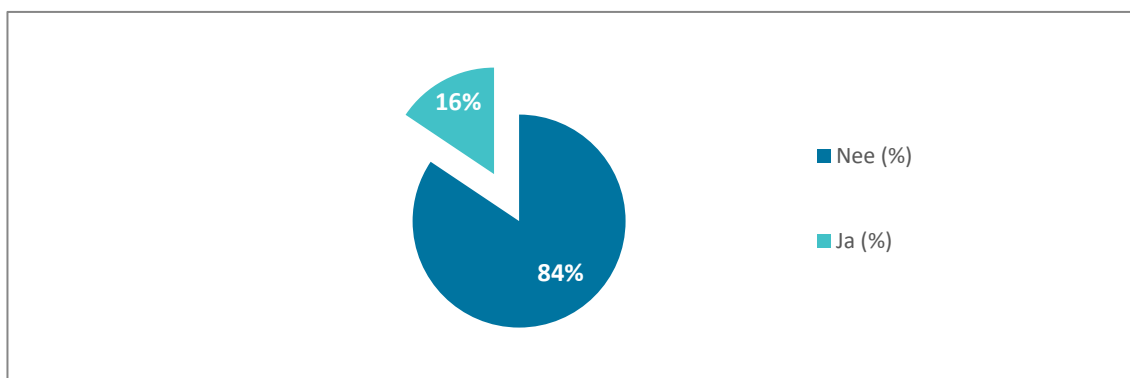
13% in 2020. Een lichte stijging is zichtbaar in de mate waarin zorggebruikers op zoek gaan naar informatie bij een ziekenhuis; het aandeel stijgt van 27% in 2018 naar 38% in 2020. Dit verschil is nagenoeg significant over de jaren en tussen de jaren 2018 en 2020 ($p=0,056$).

- De top 3 van *wat de informatie oplevert voor zorggebruikers* is vergelijkbaar. De belangrijkste opbrengst is dat de informatie duidelijkheid biedt over de bereikbaarheid van een huisartsenpraktijk of ziekenhuis.
- Het aandeel respondenten dat de informatie heeft gevonden die zij nodig hadden is over de drie jaren vergelijkbaar (90% in 2018; 86% in 2019; 90% in 2020).
- Het rapportcijfer voor informatie over een arts, huisartsenpraktijk of ziekenhuis is ook vrijwel gelijk gebleven van 7,0 in 2019 naar 7,2 in 2020.

4.2 Zoeken naar informatie over een zorgverlener of zorgorganisatie

Ongeveer één op de zes (16%) zorggebruikers geeft aan de afgelopen 12 maanden informatie te hebben gezocht over een arts, huisartsenpraktijk of ziekenhuis (figuur 4.2). Van hen deed 83% dit voor zichzelf en 17% voor iemand anders.

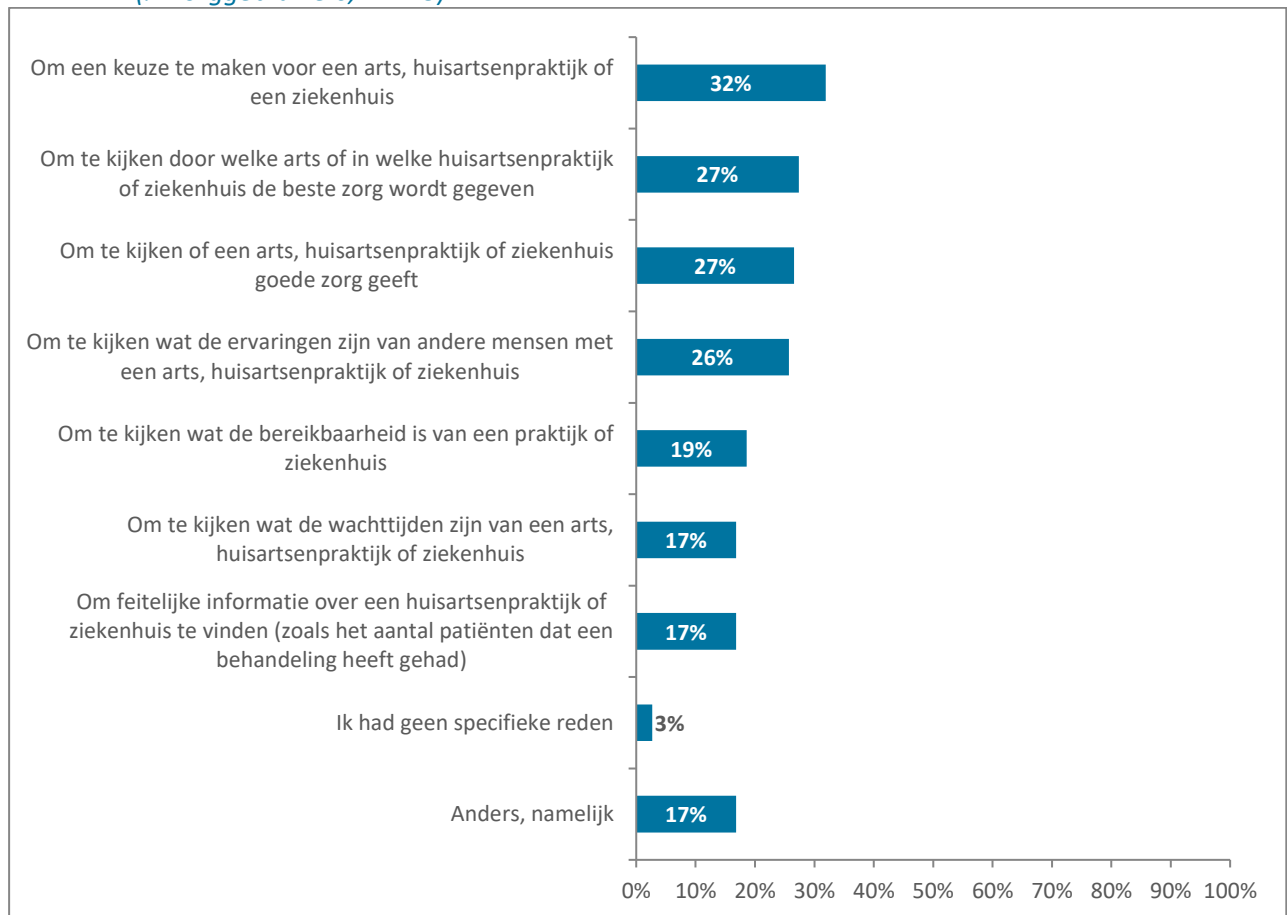
Figuur 4.2 Mate waarin men informatie over een arts, huisartsenpraktijk of ziekenhuis heeft gezocht (% zorggebruikers; n=751)



De belangrijkste redenen om naar informatie over een arts, huisartsenpraktijk of ziekenhuis te zoeken, zijn (figuur 4.3):

- om een keuze te maken voor een arts, huisartsenpraktijk, of een ziekenhuis (32%);
- om te kijken door welke arts of in welke huisartsenpraktijk of ziekenhuis de beste zorg wordt gegeven (27%);
- om te kijken of een arts, huisartsenpraktijk of ziekenhuis goede zorg geeft (27%).

Figuur 4.3 Redenen om informatie over een arts, huisartsenpraktijk of ziekenhuis te zoeken
 (% zorggebruikers; n=113)



Bij het zoeken naar informatie over een arts, huisartsenpraktijk of ziekenhuis wordt door de meeste zorggebruikers gebruik gemaakt van een zoekmachine, zoals Google, Bing of Yahoo (68%). 13% van de zorggebruikers zocht direct via ZorgkaartNederland. 38% van de zorggebruikers heeft bij een ziekenhuis gezocht naar informatie en 21% heeft navraag gedaan bij een arts of andere zorgverlener. 13% heeft familie, vrienden of kennissen geraadpleegd. Een klein deel van de zorggebruikers die zoekt naar informatie over zorgaanbieders doet dat bij een zorgverzekeraar (9%) of patiëntenorganisatie (4%).

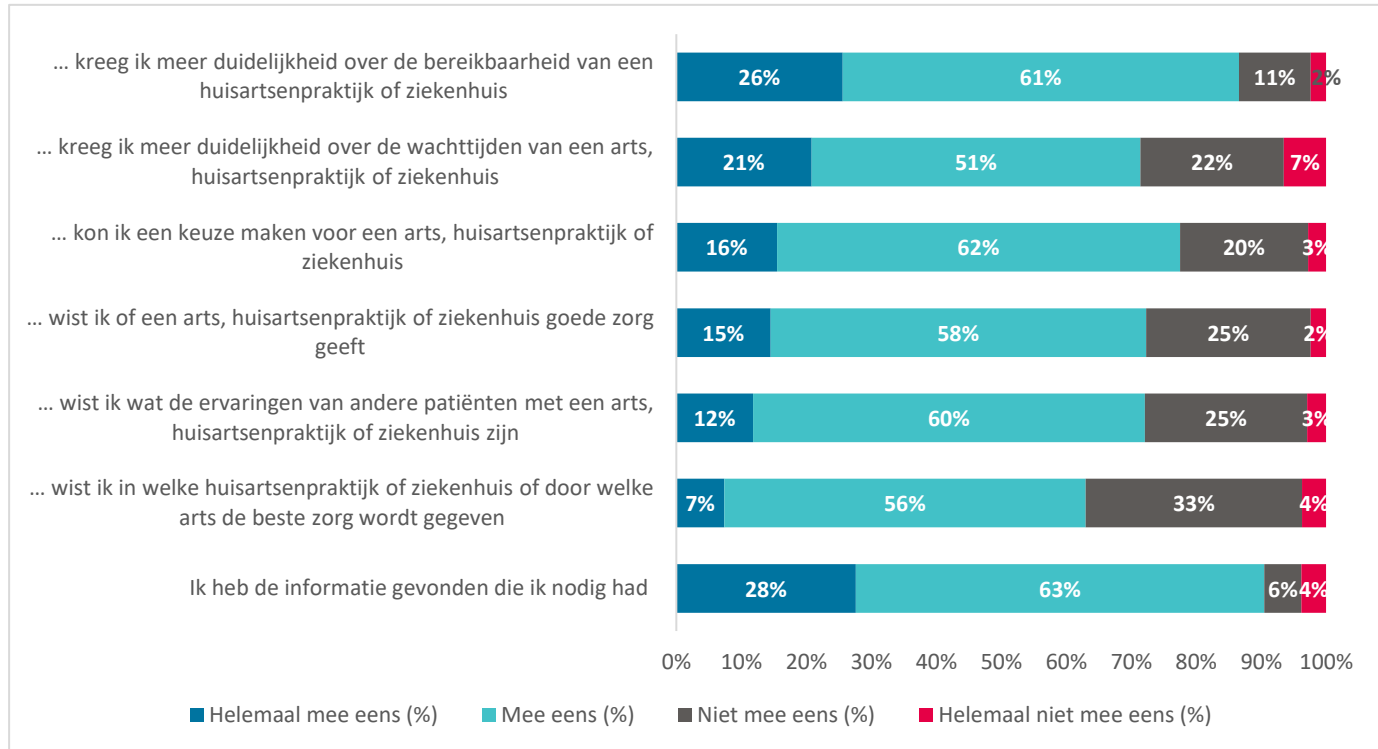
4.3 Oordeel over informatie over zorgverleners of zorgorganisaties

De meeste zorggebruikers (91%) die informatie over zorgaanbieders hebben gezocht, geven aan de informatie gevonden te hebben die ze nodig hadden (figuur 4.4). De belangrijkste bevindingen over de zorggebruikers die informatie hebben gevonden over een arts, huisartsenpraktijk of ziekenhuis, zijn:

- 87% kreeg door de gevonden informatie meer duidelijkheid over de bereikbaarheid van een huisartsenpraktijk of ziekenhuis;
- 78% kon door de gevonden informatie een keuze maken voor een arts, huisartsenpraktijk of ziekenhuis;

- 72% van de zorggebruikers wist door de gevonden informatie of een arts, huisartsenpraktijk of ziekenhuis goede zorg geeft;
- 72% van de zorggebruikers wist door de gevonden informatie wat de ervaringen van patiënten met een arts, huisartsenpraktijk of ziekenhuis zijn.

Figuur 4.4 Door de informatie... (% zorggebruikers; n=54-105)



4.4 Gebruik en waardering van informatie over een zorgverlener of zorgorganisatie

60% 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 40% zorggebruikers die de informatie *niet* hebben gebruikt om een keuze te maken geven hiervoor verschillende redenen: er is geen keuze gemaakt voor een zorgaanbieder omdat dit niet mogelijk was i.v.m. corona of door de korte termijn waarin de behandeling moest plaatsvinden; informatie was gezocht voor iemand anders; de informatie was achteraf opgezocht om te kijken of de juiste keuze was gemaakt; informatie was enkel gezocht om meer zicht te krijgen op de tijden van een spreekuur, afspraakmogelijkheden en/of informatie over coronarichtlijnen.

Zorggebruikers geven gemiddeld⁵ een rapportcijfer van 7,2 voor het vinden van informatie over arts, huisartsenpraktijk of ziekenhuis.

⁵ Er is hierbij geen onderscheid gemaakt naar de bron waar de informatie is gezocht.

5 Het gebruik van gegevens van patiënten

In dit vragenlijstonderzoek is de mate van gebruik van vragenlijsten als informatiebron voorafgaand aan of tijdens een gesprek met een arts onderzocht. Bij patiëntgegevens wordt in eerste instantie vaak 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 die zijn verkregen uit vragenlijsten, zoals door de patiënt gerapporteerde uitkomsten (PROs). PROMs zijn vragenlijsten die ervaren gezondheid of kwaliteit van leven van een patiënt meten en zijn een aanvulling op klinische gegevens van patiënten 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 voor de arts

5.1.1 Ontwikkeling over meetjaren

Het aandeel respondenten dat aangeeft *geen* vragenlijst te hebben ontvangen gerelateerd aan een bezoek aan een arts, huisartsenpraktijk of ziekenhuis is 76% in 2020 en vergelijkbaar met de 74% in 2019. In 2018 was het aandeel respondenten dat aangaf geen vragenlijst ingevuld te hebben 84%. Er is geen sprake van een dalende trend over de jaren. Over de onderstaande punten zijn geen gegevens van 2018 beschikbaar en worden de resultaten van 2019 vergeleken met 2020.

- Van de groep respondenten die een vragenlijst heeft ingevuld, geeft 39% in 2020 aan dat deze besproken is door de arts. Dit is een afname ten opzichte van de 54% in 2019.
- Vragenlijsten worden in 2020 vaker online ingevuld (26% in 2019; 33% in 2020) en minder vaak schriftelijk (57% in 2019; 46% in 2020).
- De ervaringen over het gemak waarmee de vragenlijst wordt ingevuld en de tijd die het kost om de vragenlijst in te vullen zijn over de afgelopen twee meetjaren gelijk gebleven.

5.1.2 Gegevens over 2020

Van de zorggebruikers is 67% in de afgelopen 12 maanden bij een arts op spreekuur geweest. 24% van deze zorggebruikers is gevraagd om één of meer vragenlijsten in te vullen gerelateerd aan een bezoek aan een arts. 11% van de zorggebruikers die een vragenlijst hadden ingevuld, gaf aan een vragenlijst over klachten, aandoeningen of over zijn/haar gezondheid ingevuld te hebben en 10% gaf aan een vragenlijst over het gebruik van medicijnen te hebben ingevuld.

Van de zorggebruikers die een vragenlijst hebben ingevuld, werd deze bij minder dan de helft (39%) besproken tijdens het gesprek met de arts; 28% gaf aan dat de vragenlijst niet relevant was voor het bezoek en 27% gaf aan dat de vragenlijst wel relevant was voor het bezoek, maar niet besproken werd. De overige 6% gaf aan niet te weten of de vragenlijst is besproken.

Bijna de helft (46%) van de zorggebruikers die een vragenlijst hebben ingevuld heeft dat schriftelijk gedaan; 33% deed dit online en de overige 22% vulde vragenlijst op een andere manier in. Bij 42% van de zorggebruikers duurde het invullen van de vragenlijst minder dan 5 minuten; 33% gaf aan binnen 10 minuten klaar te zijn met het invullen van de vragenlijst en 23% deed er 11 tot 30 minuten over. Een klein aantal van de zorggebruiker deed meer dan 30 minuten over het invullen van de vragenlijst (2,4%). 59% van de zorggebruikers vond het invullen van de vragenlijst heel gemakkelijk;

34% gaf aan dat het invullen tamelijk gemakkelijk was en 7% vond het invullen van de vragenlijst tamelijk moeilijk. Niemand gaf aan dat het invullen moeilijk of heel erg moeilijk was geweest.

17% van de zorggebruikers geeft aan informatie over uitkomsten te hebben gebruikt toen zij met de arts besloten om wel of niet een behandeling te ondergaan; 52% heeft informatie over uitkomsten niet gebruikt en 32% geeft aan dit niet te weten. Voor het maken van een keuze voor een behandeling is door 8% van de zorggebruikers gebruik gemaakt van een keuzehulp; 75% geeft aan hier geen gebruik van te hebben gemaakt en 17% geeft aan dat niet te weten.

5.2 Toegang tot medische gegevens

5.2.1 Ontwikkeling over meetjaren

Het aandeel respondenten dat in 2020 bekend was met toegang tot de eigen medische gegevens is toegenomen. De stijging is significant over de drie meetjaren en verschilt ook significant tussen 2018 en 2020. Het aandeel respondenten dat gebruik heeft gemaakt van de toegang is ook gestegen van 45% in 2018 naar 57% in 2020.

De bereidheid om gegevens te delen met andere partijen is vrijwel gelijk gebleven over de jaren (88% in 2018 en 92% in 2020). Ook de redenen om medische gegevens te delen zijn nauwelijks veranderd over de drie meetjaren. De belangrijkste motivatie voor het delen van gegevens is “om de zorg voor mijzelf te verbeteren” (80% in 2020). 32% van de respondenten ziet in 2020 geen reden om gegevens niet te delen. In 2018 ging het om 40% van de respondenten. Deze afname is significant.

5.2.2 Gegevens over 2020

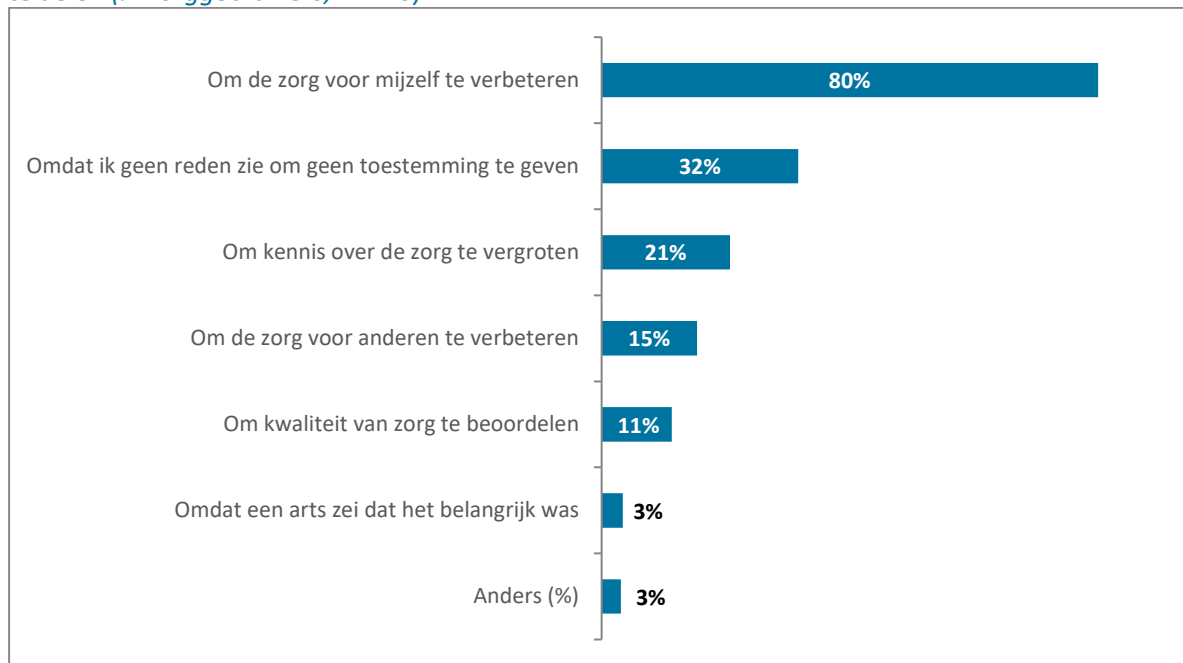
Ongeveer een derde (32%) van de zorggebruikers die bij een arts op spreekuur is geweest, geeft aan niet te weten of hij/zij online toegang heeft tot de eigen medische gegevens bij de huisartsenpraktijk of het ziekenhuis; 40% geeft aan wel online toegang te hebben tot medische gegevens en 28% geeft aan dit niet te hebben. Van de zorggebruikers die toegang hebben tot hun medische gegevens (40% van de onderzochte populatie), heeft 57% hier gebruik van gemaakt.

Aan bijna twee derde (62%) van de zorggebruikers die bij een arts op spreekuur is geweest, is toestemming gevraagd voor het met anderen delen van zijn of haar gegevens over de gezondheid en behandeling. 11% geeft aan niet te weten of toestemming is gevraagd. 92% (van de 62%) 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 (80%);
- Omdat ik geen reden zie om geen toestemming te geven (32%);
- Om kennis over de zorg te vergroten (21%).

Redenen om geen toestemming te geven voor het delen van gegevens over zijn of haar gezondheid en behandeling met anderen waren: omdat het privacygevoelige informatie betreft en angst voor uitlekken en misbruik van de gegevens.

Figuur 5.1 Redenen om toestemming te geven om gegevens over gezondheid en behandeling te delen (% zorggebruikers; n=416)

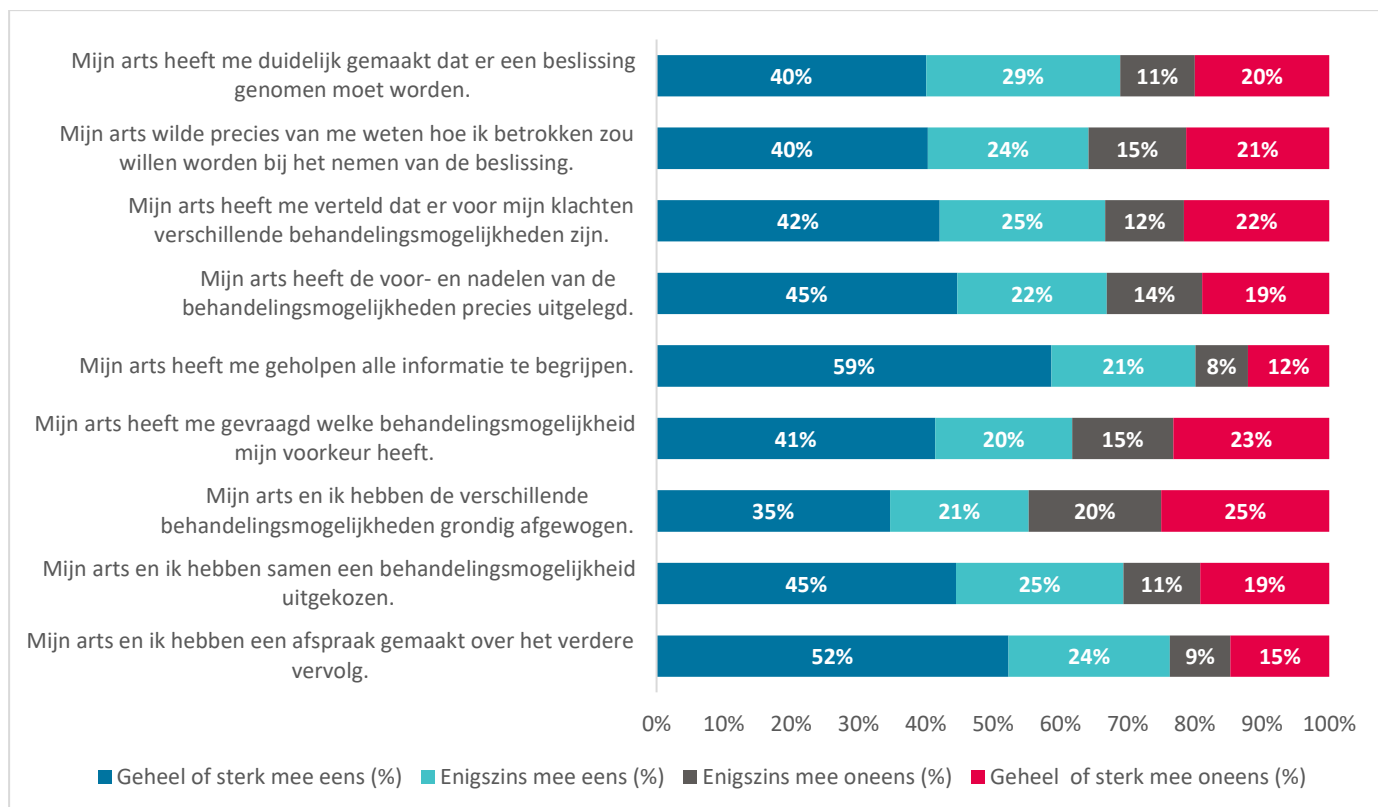


6 Samen beslissen

Binnen de zorg is veel aandacht voor samen beslissen (gezamenlijke besluitvorming/shared decision making). Samen beslissen is het proces waarin zorgverlener en patiënt in samenspraak beslissen welke zorg het beste past (5). Welke zorg het beste past bij de patiënt, wordt bepaald aan de hand van wetenschappelijke kennis en expertise van de arts 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 met “the 9-item Shared Decision Making Questionnaire” (SDM-Q-9) (6). De uitkomsten op deze negen stellingen staan in figuur 6.1. Op basis van de antwoorden op 9 stellingen is een totaalscore berekend. De gewogen gemiddelde score is 26,4 op een schaal van 0 – 45 (n=457), waarbij een hogere score een hogere ervaren van samen beslissen reflecteert. Enkele inzichten op basis van de onderliggende stellingen, zijn:

- 59% van de zorggebruikers is het geheel of sterk **eens** met de stelling dat de arts hem/haar heeft geholpen alle informatie te begrijpen;
- 52% 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;
- 45% van de zorggebruikers is het geheel of sterk **eens** met de stelling dat zij gezamenlijk met een arts de behandelingsmogelijkheid te hebben gekozen;
- 45% van de zorggebruikers is het geheel of sterk **eens** met de stelling dat de arts de voor- en nadelen van de behandelingsmogelijkheden precies heeft uitgelegd.

Figuur 6.1 Uitkomsten op negen items rondom samen beslissen (% zorggebruikers; n=466-477)



In de meting van 2019 is voor het eerst gevraagd naar de mate waarin samen beslissen werd ervaren. Over twee meetjaren is het niet mogelijk om een trendanalyse uit te voeren. De somscore van 2019 was 28 (n=417). Ook de percentages geheel of sterk mee eens waren iets meer uitgesproken dan in dit jaar. Het totale beeld is dat respondenten in 2020 in iets mindere mate samen beslissen lijken te hebben ervaren dan in de voorgaande meting.

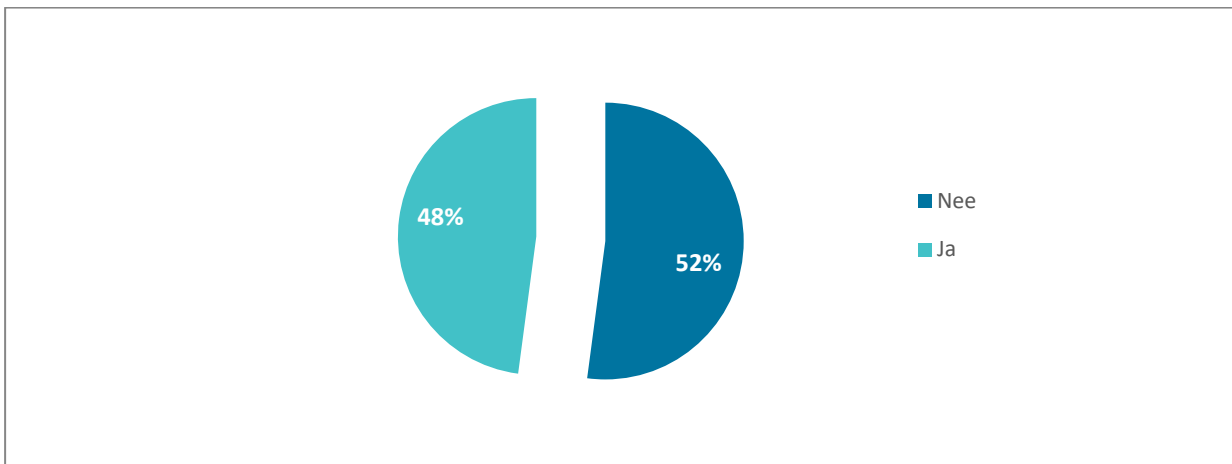
7 Corona / COVID-19

Begin 2020 heeft de maatschappij te maken gekregen met het coronavirus (COVID-19). Dit heeft vele veranderingen met zich meegebracht, waaronder veranderingen in de organisatie van de zorg, zoals de bereikbaarheid van zorgverleners en uitgestelde ziekenhuiszorg. Daarnaast is er via allerlei kanalen enorm veel gezondheidsinformatie over Corona verspreid. Of de veranderingen in de organisatie van zorg en de enorme hoeveelheid informatie over Corona geresulteerd hebben in ander zoekgedrag naar informatie over gezondheid door burgers is de vraag. Daarom is een drietal vragen over het zoeken naar informatie opgenomen in de vragenlijst voor burgers (zie tabellen B34-B37 in Bijlage B voor de vraagstellingen).

7.1 Zoeken naar informatie over COVID-19

We hebben zorggebruikers gevraagd naar de ervaringen met het zoeken naar informatie over het coronavirus. Bijna de helft van hen (48% (n=353)) heeft in de afgelopen 12 maanden informatie gezocht over COVID-19 (figuur 7.1). Van de onderzoekspopulatie heeft 71% (n=552) gezocht naar informatie over COVID-19 of een gezondheidsklacht of aandoening. Dit betekent dat een deel van de zorggebruikers die op zoek zijn gegaan naar informatie over COVID-19 zelf geen gezondheidsklachten hadden.

Figuur 7.1 Mate waarin men informatie over het coronavirus heeft gezocht (%zorggebruikers; n=734)



Bij het zoeken naar informatie over COVID-19 wordt door de meeste zorggebruikers gebruik gemaakt van een digitale bron, zoals: een zoekmachine (Google, Bing of Yahoo) (69%); de website van het RIVM (67%) of Thuisarts.nl (13%). Anderen winnen informatie in bij een arts of andere zorgverlener (8%), familie/vrienden of kennissen (8%) of een ziekenhuis (7%). Een op de tien zorggebruikers maakt bij het zoeken naar informatie gebruik van sociale media (10%); dit aandeel is bij het zoeken naar algemene informatie over gezondheidsklachten of aandoeningen 3%.

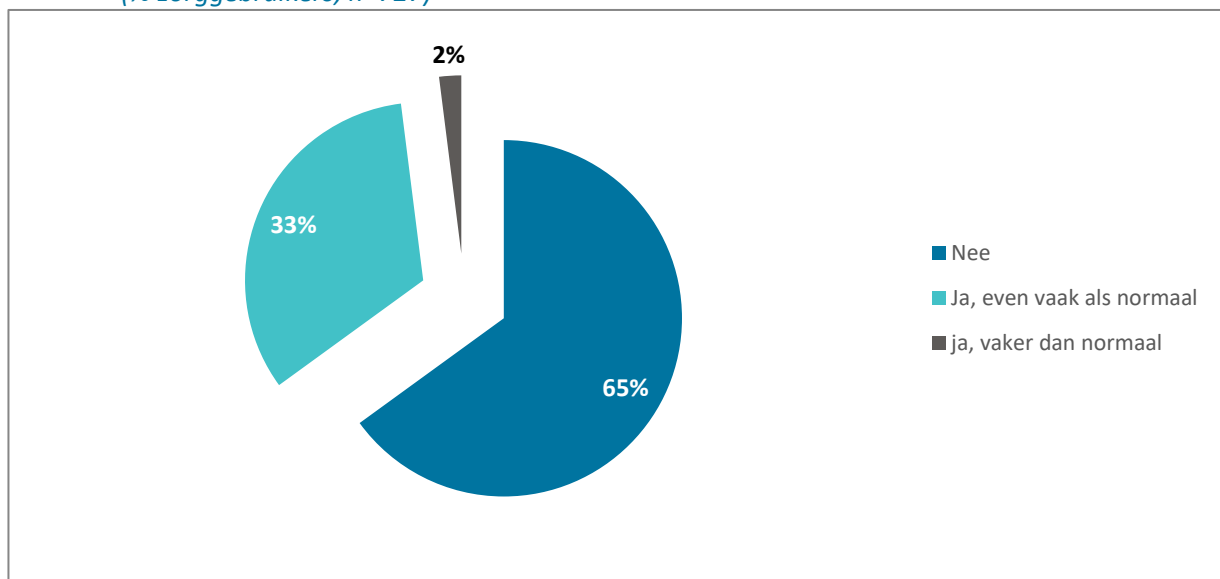
7.2 Oordeel over gevonden informatie over COVID-19

We hebben zorggebruikers dit jaar ook gevraagd naar de betrouwbaarheid, duidelijkheid en volledigheid van de informatie over corona. Bijna twee derde van de zorggebruikers (63%) gaf aan de informatie betrouwbaar tot zeer betrouwbaar te vinden; 8% gaf aan de informatie (zeer) onbetrouwbaar te vinden. Iets meer dan de helft van de zorggebruikers (59%) vond de informatie duidelijk; voor 10% van de zorggebruikers was de informatie (zeer) onduidelijk. Iets meer dan de helft van de zorggebruikers (56%) vond de gevonden informatie volledig; 9% gaf aan de informatie (zeer) beperkt te vinden.

7.3 Zoeken naar informatie over andere gezondheidsproblemen

De laatste vraag gerelateerd aan het coronavirus die we hebben voorgelegd aan zorggebruikers is in welke mate men gezocht heeft naar informatie over *andere* gezondheidsproblemen dan over het coronavirus (COVID-19)⁶. Een derde (33%) van de zorggebruikers geeft aan even vaak als normaal informatie over gezondheidsproblemen te hebben gezocht; 2% heeft vaker dan normaal informatie gezocht (figuur 7.2). 65% geeft aan niet naar informatie over andere gezondheidsproblemen te hebben gezocht.

Figuur 7.2 Mate waarin men *andere* informatie dan over het coronavirus heeft gezocht (% zorggebruikers; n=727)



⁶ Er is niet gevraagd welke andere informatie dit is geweest.

8 Discussie

Deze deelstudie van de Transparantiemonitor 2020/2021 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 zorgorganisatie en of deze informatie zorggebruikers helpt bij het vinden van de best passende zorg en of hierin veranderingen zichtbaar zijn sinds 2018.

8.1 Trend over drie jaren

De resultaten van de metingen in 2018, 2019 en 2020 zijn zeer vergelijkbaar. Over het algemeen is er geen sprake van een trend (stijging of daling) over de drie meetjaren, maar sprake van stabiliteit. Ook de eigen ervaren gezondheid van de respondenten over de drie meetjaren is zeer vergelijkbaar. Er is daarmee geen aanleiding om de kleine verschillen die we zien binnen het algemene stabiele beeld te relateren aan een gezondere of minder gezonde groep respondenten.

Het aandeel respondenten dat actief op zoek gaat naar informatie over gezondheidsklachten of aandoeningen, behandelingen of zorgaanbieders is stabiel. Ongeveer twee derde van de respondenten zoekt informatie over een gezondheidsklacht of aandoening. De redenen om op zoek te gaan naar informatie, de mate waarin men online zoekt naar informatie en het aandeel dat zich geholpen voelt door de gevonden informatie is vergelijkbaar over de jaren.

Het aandeel respondenten dat zoekt naar informatie over een behandeling in de afgelopen drie jaar was 37% in 2018, 46% in 2019 en 34% in 2020. Dit is enigszins variabel. Mogelijk gingen burgers dit jaar minder op zoek naar informatie over behandelingen omdat vanwege het coronavirus behandelingen zijn uitgesteld. Uit een andere meting onder burgers in het afgelopen jaar is bekend dat mensen inderdaad minder contact hebben gezocht met een huisarts of medisch specialist vanwege corona, al hadden ze daar wel behoefte aan (7).

De redenen om op zoek te gaan naar informatie en het aandeel respondenten dat zich geholpen voelt door de gevonden informatie is vergelijkbaar over de jaren. Enige variatie is zichtbaar in het aandeel respondenten dat informatie bij een zorgverlener of arts zoekt. Zorggebruikers hebben minder vaak een arts gevraagd om informatie over een aandoening, gezondheidsklacht of behandeling, maar vaker om informatie over een arts, huisartsenpraktijk of ziekenhuis. Deze kleine verandering kan mogelijk verband houden met de lichte toename van het aandeel zorggebruikers dat Thuisarts.nl als informatiebron gebruikt voor een aandoening, gezondheidsklacht of behandeling. Tegelijkertijd zien we dat ZorgkaartNederland niet vaker als informatiebron wordt genoemd bij het maken van een keuze voor een arts, huisartsenpraktijk of ziekenhuis. Uit deze peiling onder burgers blijkt geen toename van het gebruik van ZorgkaartNederland als informatiebron ondanks de inspanningen van ZorgkaartNederland en het toegenomen aantal waarderingen op de website.

Het gebruik van vragenlijsten rondom een consult is in de afgelopen drie meetjaren gelijk gebleven. Ongeveer een kwart van de zorggebruikers wordt gevraagd om een vragenlijst in te vullen. De moeilijkheid van de vragenlijst en tijd die het kost om de vragenlijst in te vullen blijven hetzelfde. Dit maakt duidelijk dat ondanks dat er veel over gesproken wordt over het inkorten of vereenvoudigen van vragenlijsten daar nog geen effect van is te zien.

De stijging in de toegang tot de eigen medische gegevens is significant over de drie meetjaren en verschilt ook significant tussen 2018 en 2020. Een van de verklaringen hiervoor is waarschijnlijk dat in 2020 het hebben van online toegang tot de eigen medische gegevens in de huisartsenzorg verplicht is gesteld vanuit de overheid.

Na drie meetjaren hebben we zicht op het gebruik van informatie over gezondheid op algemeen niveau. Hoe zorggebruikers de informatie op individueel gebruiken om keuzes te maken in hun zorgproces blijft echter onduidelijk. Verdiepend onderzoek kan hierin aanvullende inzichten bieden.

8.2 Hoe draagt de informatie bij aan transparantie en de best passende zorg?

Uit het stabiele zoekgedrag naar informatie over de drie meetjaren komt een continue duidelijke behoefte aan informatie naar voren; twee derde van de zorggebruikers gaat in een jaar een of meerdere keren op internet op zoek naar informatie over een aandoening of gezondheidsklacht. Een derde van de zorggebruikers gaat op zoek naar informatie over een behandeling.

In het tweede jaar van de Transparantiemonitor concludeerden wij dat zorggebruikers op zoek zijn naar betrouwbare informatie over gezondheid en dat indien beschikbaar meerdere bronnen worden geraadpleegd voor dezelfde informatiebehoefte. Vanuit die gedachten concludeerden wij dat het belangrijk is om medische behandelrichtlijnen om te zetten naar informatie die begrijpelijk en vindbaar is en afkomstig is van een betrouwbare bron. In het derde jaar van de peiling onder zorggebruikers signaleren we een lichte toename van het gebruik van [Thuisarts.nl](https://www.thuisarts.nl), de officiële site van het NHG voor informatie over gezondheidsklachten en behandelingen. Dit is een belangrijke ontwikkeling in het kader van het bijdragen van informatie over gezondheid aan transparantie en de best passende zorg.

Zorgverleners kunnen meer aansluiten bij (de informatiebehoefte van) zorggebruikers. Zo blijkt dat bij gezamenlijke besluitvorming voor één op de vijf patiënten de informatie die werd besproken niet geheel of deels werd begrepen. En, dat volgens een derde van patiënten waarbij een vragenlijst wel relevant was voor het gesprek de resultaten niet (herkenbaar) werden besproken. Oftewel de informatie over gezondheid die beschikbaar is, draagt deels bij aan transparantie en de best passende zorg. Initiatieven als het programma Uitkomstgerichte Zorg, maar ook kleine lokale initiatieven zijn erop gericht om meer uitkomsten over de kwaliteit van zorg beschikbaar te maken voor patiënten en onderdeel te maken van het gesprek in de spreekkamer (en daarmee de transparantie van zorg voor patiënten te vergroten).

8.3 De onderzoeksvragen

Tabel 8.1 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 de informatie toepassen binnen het zorgproces en dat dit over de afgelopen drie meetjaren in vergelijkbare mate heeft plaatsgevonden.

Tabel 8.1 Onderzoeksvragen beantwoord

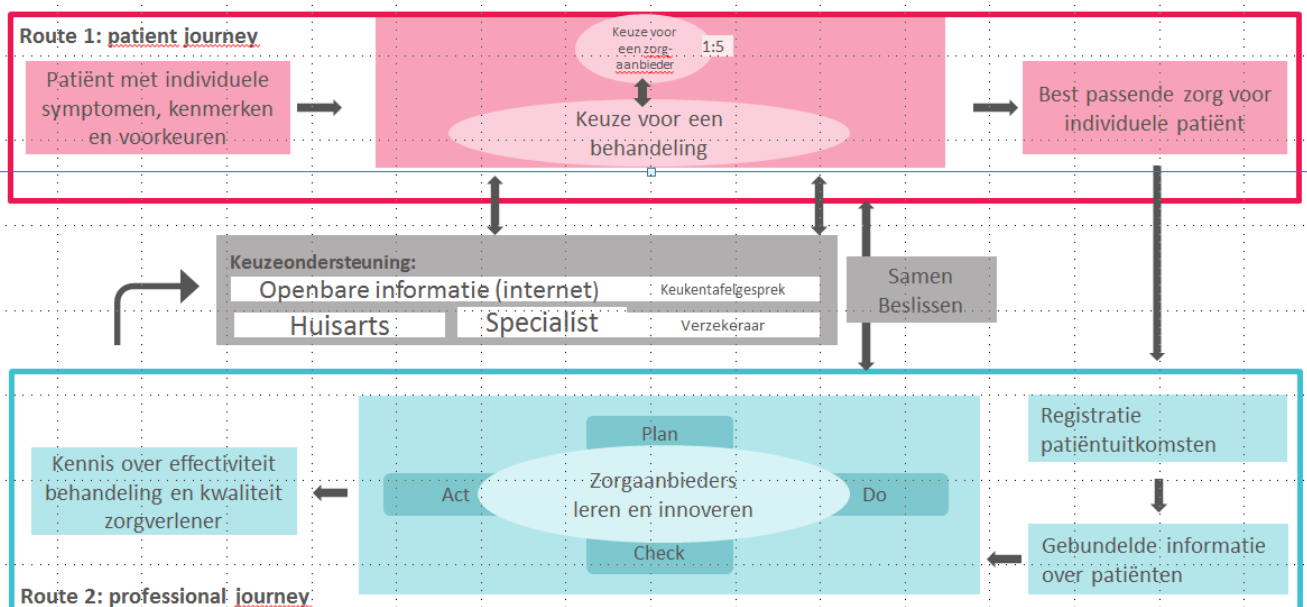
<p><i>In hoeverre zoeken en gebruiken zorggebruikers informatie over gezondheid?</i></p> <p>Over het algemeen komt naar voren dat zorggebruikers voornamelijk op zoek gaan naar informatie over aandoeningen en behandelingen (respectievelijk 59% en 34% van de zorggebruikers zocht deze informatie in 2020), en in (veel) mindere mate naar informatie over (kwaliteit van) zorgaanbieders en zorgverleners (16% van de zorggebruikers zocht deze informatie). Dit komt overeen met bevindingen uit het eerste en tweede jaar van de Transparantiemonitor (3, 4).</p>
<p><i>Waarom gaan zorggebruikers op zoek naar informatie over gezondheid?</i></p> <p>Zorggebruikers gaan op zoek naar informatie om inzicht te krijgen in de eigen gezondheid en in behandelingsopties. Bijvoorbeeld omdat zij zich afvragen of zij met een bepaalde gezondheidsklacht of aandoening naar een arts moeten of om informatie te vinden voor zelfmanagement. Als het gaat om behandelingen vragen zorggebruikers zich voornamelijk af: welke verschillende behandelopties er zijn; wat de beste behandeling is; en wat de kans is dat een behandeling werkt. Informatie wordt door zorggebruikers eveneens gezocht om zich voor te breiden op een gesprek met een arts. Informatie over zorgverleners ondersteunt zorggebruikers bij het maken van een keuze voor een zorgaanbieder door inzicht te geven in welke zorgaanbieders goede zorg verlenen. Dit komt overeen met de bevindingen uit het eerste en tweede jaar van de Transparantiemonitor (3, 4).</p>
<p><i>Hoe denken zorggebruikers over het gebruik van vragenlijsten als ondersteuning bij het gesprek in de spreekkamer?</i></p> <p>Ongeveer een kwart van de zorggebruikers geeft aan dat zij een vragenlijst gerelateerd aan een gesprek met een zorgverlener hebben ingevuld, veelal over gezondheidsklachten of het gebruik van medicatie. Bij minder dan twee op de vijf zorggebruikers (39%) is de vragenlijst ter sprake gekomen tijdens het gesprek met een arts. In de meting van 2019 was dit bij ongeveer de helft van de zorggebruikers het geval. Ongeveer een derde gaf aan dat het niet tijdens het gesprek ter sprake was gekomen maar wel relevant was voor het bezoek.</p>
<p><i>Hoe denken zorggebruikers over toegang tot medische gegevens?</i></p> <p>Minder dan de helft van de zorggebruikers geeft aan toegang te hebben tot zijn of haar eigen medische gegevens. Dit percentage is wel toegenomen in de afgelopen drie jaar. Van de zorggebruikers die toegang hebben maakt ongeveer de helft hier ook gebruik van. Men staat positief tegenover het uitwisselen van gegevens met andere zorgverleners. Veelal om de kwaliteit van de eigen zorgverlening te bevorderen. 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.</p>
<p><i>In welke mate wordt 'samen beslissen' ervaren door zorggebruikers?</i></p> <p>Iets minder dan de helft van de zorggebruikers (45%) geeft aan dat zij samen met een arts een behandeling hebben gekozen. Wat echter minder vaak aan bod komt volgens patiënten is; het gezamenlijk grondig afwegen van de verschillende behandelopties en de vraag hoe zij</p>

betrokken willen worden bij het nemen van een beslissing en of welke behandelingsmogelijkheid de voorkeur heeft voor de patiënt.

8.4 Het burgerperspectief op transparantie over drie meetjaren

Als we de bevindingen van het vragenlijstonderzoek spiegelen aan het raamwerk van de Transparantiemonitor (zie figuur 8.1), dan hebben de drie meetjaren de patient journey grotendeels in beeld gebracht. Er is zicht op het gebruik van informatie over gezondheid op algemeen niveau, waarbij vanuit patiëntperspectief meer nadruk ligt op het gebruik van informatie voor het kiezen van een behandeling dan voor het kiezen van een zorgaanbieder. Tegelijkertijd bestaat er nog enige onduidelijkheid over de bijdrage van deze informatie aan de best passende zorg voor de individuele patiënt. In de komende jaren van de Transparantiemonitor wordt de meting onder burgers herhaald, waarmee we verdere inzichten in eventuele trends in kaart kunnen brengen.

Figuur 8.1 Raamwerk Transparantiemonitor aangepast n.a.v. bevindingen vanuit zorggebruikersperspectief (peiljaar 2020)



Literatuur

1. 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.
2. van Veenendaal H, Rietmeijer C, Voogdt-Pruis H, Raats I. Samen beslissen is beter. Huisarts en wetenschap. 2014;57(10):524-7.
3. 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.
4. Bos N, Springvloet L, Jong J de, Rademakers J, Friele R, Boer D de. De Transparantiemonitor 2019/2020. Het burgerperspectief op informatie over gezondheid. Utrecht: Nivel. 2020.
5. Stiggelbout AM, Weijden T van der, Wit MP de, Frosch D, Legare F, Montori VM, et al. Shared decision making: really putting patients at the centre of healthcare. BMJ. 2012;344:e256.
6. Rodenburg-Vandenbussche S, Pieterse AH, Kroonenberg PM, Scholl I, Weijden T van der, Luyten GP, 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):e0132158.
7. Meijer M, Brabers A, Jong J de. Het uitstellen of mijden van zorg als gevolg van corona was volgens mensen geen goede beslissing voor hun gezondheid. Utrecht: Nivel. 2021.

Bijlage A Methoden

Inleiding

De resultaten in dit rapport zijn gebaseerd op de gegevens uit een vragenlijstonderzoek onder leden van het Consumentenpanel Gezondheidszorg van het Nivel. De meting heeft plaatsgevonden in september 2020. 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 778 respondenten de vragenlijst ingevuld (respons 52%), 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, 2015⁷). 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 2020) 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 42 vragen, waarvan het merendeel multiple choice vragen betreft. Er zijn 2 open vragen gesteld aan alle respondenten, 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?

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) voor het meetjaar 2020. Om uitspraken te kunnen doen over de drie meetjaren 2018, 2019 en 2020 zijn trendanalyses uitgevoerd. Aan de hand van logistische regressiemodellen wordt inzichtelijk of er sprake is van een trend (lineair en kwadratisch) over de drie meetjaren en of er contrasten zijn tussen de meetjaren, waarbij ieder meetjaar afzonderlijk wordt vergeleken met de overige twee meetjaren. Deze vergelijkingen tussen de jaren zijn uitgevoerd ter ondersteuning van

⁷ Brabers AEM, Reitsma-van Rooijen M, Jong JD de. Consumentenpanel Gezondheidszorg: basisrapport met informatie over het panel (2015). Utrecht: Nivel, 2015.

de bevindingen in de trendanalyses, omdat drie meetjaren op rij een relatief korte periode is om te spreken van een trend.

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 o.b.v. CBS cijfers 2020

Leeftijd	Man	Vrouw
18-39 jaar	2,2113	1,2902
40-64 jaar	0,8796	0,7645
>=65 jaar	0,7831	0,9321

Bijlage B Tabellenboek 2018 / 2019 / 2020

Tabel B.1 Zorggebruiker: Oordeel over eigen algemene gezondheid (% zorggebruikers)

	Jaar	Uitstekend (%)	Zeer goed (%)	Goed (%)	Matig (%)	Slecht (%)
Hoe zou u over het algemeen uw gezondheid noemen?	2020 (n=773)	8,4	25,0	50,6	15,0	1,0
	2019 (n=708)	8,5	23,0	52,0	15,3	1,3
	2018 (n=677)	7,4	22,8	52,9	15,5	1,5

2020: Gemiddelde 2,75 (SD=0,85)

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

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

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)	2020 (n=777)	41,0	59,0
	2019 (n=710)	32,9	67,1
	2018 (n=679)	41,5	58,5

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

	Aangekruist (%)		
Waarom ging u op zoek naar informatie over gezondheidsklachten of aandoeningen? (meerdere antwoorden mogelijk)	2020 (n=455)	2019 (n=459)	2018 (n=392)
Omdat ik mij zorgen maakte	29,2	28,1	28,3
Om te weten wat ik aan deze klachten of aandoeningen kan doen	54,7	59,3	61,7
Omdat ik mij afvroeg of je met deze klachten of aandoeningen naar een arts moet gaan	32,3	29,0	29,1

Om te weten hoe ik met deze klachten of aandoeningen gezonder kan leven	11,2	10,9	11,7
Om een gesprek met een arts voor te bereiden	15,0	19,8	16,1
Omdat het lastig is om sommige vragen aan een arts te stellen	1,8	2,2	3,3
Om te kijken wat ervaringen van andere mensen met deze gezondheidsklachten of aandoeningen zijn	14,7	16,6	18,1
Omdat er na een gesprek met een arts nog vragen waren	5,5	8,1	7,7
Omdat een arts heeft doorverwezen naar de informatie	4,2	5,9	6,4
Ik had geen specifieke reden	3,7	3,7	-
Anders, namelijk	11,4	10,0	13,8

Tabel B.4 Zorggebruiker: Vindplaats informatie over gezondheidsklachten of aandoeningen (% zorggebruikers)

	Aangekruist (%)		
Waar heeft u informatie over gezondheidsklachten of aandoeningen gezocht? (meerdere antwoorden mogelijk)	2020 (n=455)	2019 (n=455)	2018 (n=392)
Op het internet via een zoekmachine, zoals Google, Bing of Yahoo	75,0	73,2	70,5
Op de website van Thuisarts (Kiesbeter of ZorgkaartNederland)	33,2	31,2	26,2
Op de website van Zorgkaart Nederland	1,8	2,0	-
Op de website van Kiesbeter	0,4	0,2	-
Op een andere website	8,6	8,8	-
Op sociale media	3,3	3,1	2,8
Bij familie/vrienden/kennissen	9,9	11,4	11,5
Bij een patiëntenorganisatie	8,8	6,6	6,1
Bij een zorgverzekeraar	3,1	2,9	3,1
Bij een arts of andere zorgverlener	16,7	18,5	25,5
Bij een ziekenhuis	11,0	13,6	14,8
Op apps, zoals de thuisarts-app of MINDD-app/ moet ik naar de dokter? Of MINDD	1,5	1,5	2,0
Ergens anders, namelijk	5,3	3,3	4,3

Tabel B.5 Zorggebruiker: Door de informatie... (% zorggebruikers; 2020 n=259-410; 2019 n=293-411; 2018 n=236-345)

		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	2020	2,0	23,2	66,1	8,7
	2019	2,8	27,0	60,4	9,8
	2018	5,2	25,1	55,7	14,1
... wist ik wat ik met deze klachten of aandoening moest doen	2020	1,3	19,8	62,7	16,2
	2019	2,0	18,6	61,8	17,6
	2018	3,9	13,7	65,6	16,9
... werd mij duidelijk of ik met deze klachten of aandoening naar een arts moest gaan	2020	2,0	11,6	63,1	23,3
	2019	3,2	12,8	60,2	23,8
	2018	4,1	11,7	56,9	27,2
... heb ik onnodig contact gezocht met een arts of zorgverlener	2020	50,9	36,5	10,4	2,2
	2019	56,8	35,9	5,5	1,8
	2018	49,6	38,4	7,8	4,3
... wist ik hoe anderen met deze klachten of aandoening om zijn gegaan	2020	10,1	30,1	53,7	6,1
	2019	8,9	28,9	51,2	11,0
	2018	9,3	28,8	51,3	10,6
... was ik voorbereid op een gesprek met een arts	2020	8,1	17,0	62,9	12,0
	2019	7,2	18,1	56,0	18,8
	2018	9,1	10,7	65,7	14,5
...werden dingen mij onduidelijk	2020	29,2	41,8	23,6	5,4
	2019	35,7	42,9	18,3	3,0
	2018	27,1	48,9	16,9	7,1
Ik heb de informatie gevonden die ik nodig had	2020	2,7	11,7	66,6	19,0
	2019	2,7	13,4	57,4	26,5
	2018	4,9	9,0	64,4	21,7

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

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.		
	2020 (n=426)	2019 (n=462)
1	0,6	0,2
2	0,8	-
3	1,0	0,9
4	1,2	2,3
5	5,0	3,7
6	8,54	9,0
7	27,6	30,4
8	39,2	38,3
9	11,5	11,7
10	4,6	3,5
Gem. (SD)	7,4 (1,44)	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)	2020 (n=758)	66,2	33,8
	2019 (n=697)	53,6	46,4
	2018 (n=679)	62,8	37,2

Tabel B.8 Zorggebruiker: Redenen om op zoek te gaan naar informatie over een behandeling (% zorggebruikers)

	Aangekruist (%)		
Waarom ging u op zoek naar informatie over een behandeling? (meerdere antwoorden mogelijk)	2020 (n=266)	2019 (n=322)	2018 (n=247)
Omdat ik mij zorgen maakte	19,6	23,6	29,6
Omdat ik wilde weten of er verschillende behandelingen zijn	38,7	41,0	42,5
Omdat ik wilde weten wat de beste behandeling is	39,5	41,9	44,5

Omdat ik wilde weten wat de bijwerkingen van een behandeling zijn	27,8	32,0	30,4
Omdat ik wilde weten hoe lang een behandeling duurt	17,3	17,1	17,4
Omdat ik wilde weten wat de kans is dat een behandeling werkt	29,0	21,7	25,1
Omdat ik wilde weten waar een behandeling wordt gegeven	10,2	9,9	13,0
Omdat ik een keuze wilde maken voor een behandeling	17,3	16,5	19,8
Omdat ik tijdens de behandeling vragen had over de behandeling	8,7	7,8	8,1
Om te kijken wat de ervaringen zijn van andere mensen met een behandeling	16,5	20,2	18,6
Om een gesprek met een arts voor te bereiden	16,5	17,1	24,3
Omdat het lastig is om sommige vragen aan een arts te stellen	1,9	0,9	1,6
Omdat ik na het gesprek met de arts nog vragen had	6,4	6,2	6,9
Omdat een arts mij gewezen heeft op de informatie	7,1	7,8	7,7
Omdat ik wilde weten of de kosten van de behandeling vergoed worden	9,8	8,7	-
Ik had geen specifieke reden	3,4	4,0	-
Anders, namelijk	7,5	8,7	7,3

Tabel B.9 Zorggebruiker: Vindplaats informatie over een behandeling (% zorggebruikers)

Waar heeft u informatie over een behandeling gezocht? (meerdere antwoorden mogelijk)	Aangekruist (%)		
	2020 (n=262)	2019 (n=324)	2018 (n=247)
Op het internet via een zoekmachine, zoals Google, Bing of Yahoo	70,2	67,3	71,7
Op de website van Thuisarts (Kiesbeter of ZorgkaartNederland)	22,1	22,2	19,8
Op de website van Zorgkaart Nederland	1,9	1,5	-
Op de website van Kiesbeter	0,0	0,3	-
Op een andere website	13,4	15,7	-
Op sociale media	4,2	2,2	2,0
Bij familie/vrienden/kennissen	7,6	9,6	14,6
Bij een patiëntenorganisatie	9,2	5,9	8,9
Bij een zorgverzekeraar	7,3	6,8	6,5
Bij een arts of andere zorgverlener	24,8	24,4	32,0
Bij een ziekenhuis	19,9	21,9	23,5

Op apps, zoals de thuisarts-app/ moet ik naar de dokter of MINDD-app	1,2	1,3	2,8
Ergens anders, namelijk	5,0	4,9	4,5

Tabel B.10 Zorggebruiker: Door de informatie... (% zorggebruikers; 2020 n=154-234; 2019 n=199-269; 2018 n=154-204)

		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	2020	4,6	20,1	66,2	9,1
	2019	3,0	24,1	63,4	9,5
	2018	4,9	20,5	64,9	9,7
...wist ik wat de beste behandeling is	2020	4,3	23,9	61,7	10,1
	2019	2,0	29,1	56,7	12,2
	2018	3,7	26,7	57,1	12,6
...wist ik wat de verschillende behandelingen zijn	2020	1,5	14,3	71,8	12,4
	2019	2,4	16,7	69,9	11,0
	2018	2,8	13,2	69,2	14,8
...wist ik meer over hoe lang de behandeling duurt	2020	4,1	25,3	60,3	10,3
	2019	3,5	25,2	59,1	12,2
	2018	2,3	31,2	54,3	12,1
... wist ik meer over de kans dat de behandeling werkt	2020	4,1	18,8	69,5	7,6
	2019	4,9	21,0	63,0	11,1
	2018	2,7	20,6	64,6	12,2
...wist ik waar de behandeling wordt gegeven	2020	3,2	10,9	66,3	19,6
	2019	3,0	15,8	64,0	17,2
	2018	4,4	12,5	66,9	16,3
...was ik voorbereid op een gesprek met een arts	2020	4,4	9,3	71,4	14,9
	2019	2,0	11,3	67,7	19,1
	2018	3,2	10,8	67,1	19,0
...kon ik een keuze maken voor een behandeling	2020	3,2	19,6	67,7	9,5
	2019	3,0	27,1	54,3	15,6

	2018	3,9	16,9	64,3	14,9
Ik heb de informatie gevonden die ik nodig had	2020	4,3	6,0	70,9	18,8
	2019	0,7	10,4	67,3	21,6
	2018	2,0	10,3	68,6	19,1

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

				Aangekruist (%)		
Heeft u de informatie die u gevonden heeft uiteindelijk gebruikt om een behandeling te kiezen (eventueel samen met uw arts)? (meerdere antwoorden mogelijk)						
		2020 (n=243)	2019 (n=307)	2018 (n=241)		
Ja		70,0	67,4	70,5		
Nee, want.....		30,0	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)

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.		
	2020 (n=248)	2019 (n=312)
1	1,3	-
2	1,7	0,3
3	1,3	1,5
4	2,6	2,5
5	2,5	4,6
6	9,9	10,5

7	25,6	30,9
8	39,8	34,7
9	8,2	12,5
10	7,1	2,6
Gem. (SD)	7,3 (1,67)	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)	2020 (n=751)	84,4	15,6
	2019 (n=686)	81,9	18,2
	2018 (n=663)	84,2	15,8

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

		Voor mijzelf (%)	Voor iemand anders
Voor wie heeft u de informatie over een arts, huisartsenpraktijk of ziekenhuis gezocht?	2020 (n=114)	82,5	17,5
	2019 (n=111)	78,4	21,6
	2018 (n=101)	83,2	16,8

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

	Aangekruist (%)		
Waarom ging u op zoek naar informatie over een arts, huisartsenpraktijk of ziekenhuis? (meerdere antwoorden mogelijk)			
	2020 (n=113)	2019 (n=114)	2018 (n=104)
Om te kijken door welke arts of in welke huisartsenpraktijk of ziekenhuis de beste zorg wordt gegeven	27,4	23,7	31,7
Om te kijken of een arts, huisartsenpraktijk of ziekenhuis goede zorg geeft	26,6	18,4	22,1

Om een keuze te maken voor een arts, huisartsenpraktijk of een ziekenhuis	31,9	26,3	27,9
Om te kijken wat de ervaringen zijn van andere mensen met een arts, huisartsenpraktijk of ziekenhuis	25,7	25,4	23,1
Om te kijken wat de wachttijden zijn van een arts, huisartsenpraktijk of ziekenhuis	16,8	15,8	16,4
Om te kijken wat de bereikbaarheid is van een praktijk of ziekenhuis	18,6	15,8	19,2
Om feitelijke informatie over een huisartsenpraktijk of ziekenhuis te vinden (zoals het aantal patiënten dat een behandeling heeft gehad)	16,8	13,2	12,5
Ik had geen specifieke reden	2,7	7,9	-
Anders, namelijk	16,8	20,2	18,3

Tabel B.16 Zorggebruiker: Vindplaats informatie over een arts, huisartsenpraktijk of ziekenhuis (% zorggebruikers)

	Aangekruist (%)		
Waar heeft u informatie over een arts, huisartsenpraktijk of ziekenhuis gezocht? (meerdere antwoorden mogelijk)	2020 (n=112)	2019 (n=113)	2018 (n=102)
Op het internet via een zoekmachine, zoals Google, Bing of Yahoo	67,9	63,7	57,8
Op de website van (Kiesbeter of) Zorgkaart Nederland	13,4	16,8	13,7
Op de website van Kiesbeter	3,6	0,0	-
Op de website van de Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd	0,0	2,7	-
Op een andere website	13,4	10,6	-
Op sociale media	2,7	2,7	2,0
Bij familie/vrienden/kennissen	12,5	14,2	11,8
Bij een patiëntenorganisatie	3,6	4,4	2,0
Bij een zorgverzekeraar	8,9	9,7	7,8
Bij een arts of andere zorgverlener	21,4	19,5	20,6
Bij een ziekenhuis	38,4	35,4	26,5
Op apps	1,8	0,0	0,0
Ergens anders, namelijk	1,8	5,3	6,9

Tabel B.17 Zorggebruiker: Door de informatie... (% zorggebruikers; 2020 n= 54-105; 2019 n=62-104; 2018 n=56-87)

		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	2020	3,7	33,3	55,6	7,4
	2019	8,7	31,9	46,4	13,0
	2018	3,1	37,5	53,1	6,3
... wist ik of een arts, huisartsenpraktijk of ziekenhuis goede zorg geeft	2020	2,4	25,3	57,8	14,5
	2019	6,4	28,2	52,6	12,8
	2018	2,6	27,6	61,8	7,9
... kreeg ik meer duidelijkheid over de wachttijden van een arts, huisartsenpraktijk of ziekenhuis	2020	6,5	22,1	50,6	20,8
	2019	6,4	25,4	55,6	12,7
	2018	5,2	31,0	46,6	17,2
... kreeg ik meer duidelijkheid over de bereikbaarheid van een huisartsenpraktijk of ziekenhuis	2020	2,4	11,0	61,0	25,6
	2019	1,5	27,3	50,0	21,1
	2018	1,8	25,0	58,9	14,3
... wist ik wat de ervaringen van andere patiënten met een arts, huisartsenpraktijk of ziekenhuis zijn	2020	2,9	25,0	60,3	11,8
	2019	4,8	29,0	56,5	9,7
	2018	6,7	28,3	60,0	5,0
... kon ik een keuze maken voor een arts, huisartsenpraktijk of ziekenhuis	2020	2,8	19,7	62,0	15,5
	2019	6,0	22,4	53,7	17,9
	2018	5,1	20,3	67,8	6,8
Ik heb de informatie gevonden die ik nodig had	2020	3,8	5,7	62,9	27,6
	2019	1,9	12,5	59,6	26,0
	2018	3,5	6,9	70,1	19,5

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

	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)			
	2020 (n=104)	2019 (n=110)	2018 (n=101)
Ja	59,6	67,3	68,3
Nee, want...	40,4	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)

	2020 (n=670)	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	2,9	-
2	-	0,6
3	1,4	6,0
4	1,4	2,0
5	5,0	6,3
6	8,9	15,5
7	30,5	24,5
8	39,0	33,5
9	9,2	9,3
10	1,6	2,1
Gem. (SD)	7,2 (1,61)	7,0 (1,62)

Tabel B.20 Zorggebruiker: Bezoek aan een arts (% gewogen)

		Nee (%)	Ja (%)
Bent u in het afgelopen jaar bij een arts op een spreekuur geweest?	2020 (n=751)	33,1	66,9
	2019 (n=672)	29,0	71,0
	2018 (n=661)	26,6	73,4

Tabel B.21 Zorggebruiker: Vragenlijst ingevuld (% zorggebruikers)

	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)			
	2020 (n=491)	2019 (n=485)	2018 (n=491)
Nee	76,1	74,2	83,9
Ja		-	16,1
Ja, over mijn waardering van de arts, huisartsenpraktijk of ziekenhuis	3,5	6,2	-
Ja, over mijn gezondheid (kwaliteit van leven)	7,4	11,8	-
Ja, over mijn klachten en aandoeningen	11,1	13,6	-
Ja, over mijn gebruik van medicijnen	9,5	10,3	-
Ja, een inschrijfformulier	4,0	7,4	-
Ja, over en ziekenhuisbezoek in het buitenland of wonen op een boerderij (MRSA bacterie)	4,4	5,6	-
Anders, namelijk	3,4	-	-

Tabel B.22 Zorggebruiker: Vragenlijst besproken (% zorggebruikers)

Is de vragenlijst besproken tijdens uw gesprek met de arts?	2020 (n=124)	2019 (n=122)	2018 (n=69)
Nee, maar de vragenlijst was wel relevant voor het bezoek	27,4	18,9	28,9
Nee, de vragenlijst was voor het bezoek niet relevant	28,2	24,6	21,7
Ja	38,7	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	5,7	2,5	1,5

Tabel B.23 Zorggebruiker: Wijze van invullen vragenlijst (% zorggebruikers)

Hoe heeft u de vragenlijst ingevuld?	Aangekruist (%)	
	2020 (n=120)	2019 (n=124)
Schriftelijk	45,8	57,3
Online	32,5	25,8
Via een app	2,5	1,6
De arts stelde de vragen en heeft mijn antwoorden ingevuld	9,2	6,5
De vragenlijst werd telefonisch afgenomen	2,5	0,0
Anders, namelijk	7,5	8,9

Tabel B.24 Zorggebruiker: Tijdsduur invullen vragenlijst (% zorggebruikers)

Hoeveel tijd kostte het u om de vragenlijst in te vullen?	Aangekruist (%)	
	2020 (n=123)	2019 (n=122)
Minder dan 5 minuten	42,3	42,6
6-10 minuten	32,5	36,1
11-15 minuten	15,5	13,1
16-30 minuten	7,3	8,2
Meer dan 30 minuten	2,4	0,0

Tabel B.25 Zorggebruiker: Moeite met invullen vragenlijst (% zorggebruikers)

Hoe gemakkelijk was het voor u om de vragenlijst in te vullen?	Aangekruist (%)	
	2020 (n=125)	2019 (n=122)
Heel gemakkelijk	59,2	60,7
Tamelijk gemakkelijk	34,4	36,1
Tamelijk moeilijk, want	6,4	3,3
Heel moeilijk, want	0,0	0,0

Tabel B.26 Zorggebruiker: Samen beslissen (% zorggebruikers; 2020 n=466-477; 2019 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.	2020	12,6	7,4	11,1	28,8	23,7	16,4
	2019	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.	2020	12,8	8,5	14,5	23,9	27,5	12,8
	2019	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.	2020	12,7	8,9	11,7	24,6	27,2	14,9
	2019	9,0	6,0	9,7	28,3	27,1	20,0
Mijn arts heeft de voor- en nadelen van de behandelingsmogelijkheden precies uitgelegd.	2020	11,9	7,0	14,2	22,2	26,9	17,8
	2019	8,7	6,8	11,4	23,2	29,4	20,5
Mijn arts heeft me geholpen alle informatie te begrijpen.	2020	7,3	4,8	7,8	21,4	37,3	21,4
	2019	3,9	2,5	7,6	22,3	39,2	24,5
Mijn arts heeft me gevraagd welke behandelingsmogelijkheid mijn voorkeur heeft.	2020	15,3	7,9	15,0	20,4	26,6	14,8
	2019	9,8	6,8	13,8	22,3	27,4	19,9
Mijn arts en ik hebben de verschillende behandelingsmogelijkheden grondig afgewogen.	2020	17,3	7,7	19,7	20,6	21,0	13,7
	2019	11,2	8,1	14,9	24,7	24,2	17,0
Mijn arts en ik hebben samen een behandelingsmogelijkheid uitgekozen.	2020	12,2	7,0	11,4	24,9	26,9	17,6
	2019	10,7	6,5	13,3	18,7	30,5	20,3
Mijn arts en ik hebben een afspraak gemaakt over het verdere vervolg.	2020	10,5	4,2	9,0	24,0	26,7	25,6
	2019	10,1	5,9	7,8	21,0	30,6	24,7

Tabel B.27 Zorggebruiker: Gebruik van informatie over uitkomsten (% zorggebruikers; n=487)

	Nee (%)	Ja (%)	Weet ik niet (%)
Toen u met de arts besloot om wel of niet een behandeling te ondergaan, was dat op basis van uitkomsten (ervaringen/cijfers) van patiënten die de behandeling eerder hadden ondergaan?	51,5	16,5	32,0

Tabel B.28 Zorggebruiker: Gebruik keuzehulp (% zorggebruikers)

		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)	2020 (n=486)	75,1	8,0	16,9
	2019 (n=456)	83,3	7,9	8,8

Tabel B.29 Zorggebruiker: Toegang medische gegevens (% zorggebruikers)

		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?	2020 (n=735)	28,2	40,3	31,5
	2019 (n=664)	25,2	33,6	41,3
	2018 (n=485)	27,2	26,0	46,8

Tabel B.30 Zorggebruiker: Gebruik van toegang tot medische gegevens (% zorggebruikers)

		Nee (%)	Ja (%)
Heeft u gebruik gemaakt van de toegang tot uw eigen medische gegevens ?	2020 (n=287)	42,9	57,1
	2019 (n=223)	44,0	56,1
	2018 (n=122)	54,9	45,1

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

	Aangekruist (%)		
Is u gevraagd om toestemming te geven voor het delen van gegevens over uw gezondheid en uw behandeling met anderen? (meerdere antwoorden mogelijk)			
	2020 (n=737)	2019 (n=662)	2018 (n=489)
Nee	27,3	27,3	39,7
Ja	61,9	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	10,8	14,7	-

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

		Nee (%)	Ja (%)
Heeft u toestemming gegeven om gegevens over uw gezondheid en uw behandeling met anderen te delen?	2020 (n=452)	7,7	92,3
	2019 (n=384)	9,9	90,1
	2018 (n=293)	12,3	87,7

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

	Aangekruist (%)		
Waarom heeft u toestemming gegeven om gegevens over uw gezondheid en uw behandeling te delen? (meerdere antwoorden mogelijk)			
	2020 (n=416)	2019 (n=341)	2018 (n=256)
Om de zorg voor mijzelf te verbeteren	80,1	80,9	73,4
Om de zorg voor anderen te verbeteren	15,4	16,4	21,1
Om kennis over de zorg te vergroten	20,7	27,6	24,6
Om kwaliteit van zorg te beoordelen	11,3	16,1	14,8
Omdat een arts zei dat het belangrijk was	3,4	3,8	5,9
Omdat ik geen reden zie om geen toestemming te geven	31,7	37,0	40,2
Anders (%)	3,1	5,3	8,2

Tabel B.34 Zorggebruiker: Zoeken naar informatie over gezondheidsproblemen over het coronavirus (COVID-19)(% zorggebruikers gewogen; n=734)

	Nee (%)	Ja (%)
Heeft u in coronatijd informatie gezocht over gezondheidsproblemen over het coronavirus (COVID-19)?	52,1	47,9

Tabel B.35 Zorggebruiker: Vindplaats informatie over het coronavirus (% zorggebruikers; n=345)

	Aangekruist (%)
Waar heeft u informatie over het coronavirus gezocht? (meerdere antwoorden mogelijk)	
Op het internet via een zoekmachine zoals, Google, Bing of Yahoo	68,7
Op de website van Thuisarts.nl	12,8
Op de website van het RIVM	66,7
Op een andere website	19,1
Op sociale media	10,1
Bij familie/vrienden/kennissen	8,1
Bij een patiëntenorganisatie	2,0
Bij een zorgverzekeraar	1,7
Bij een arts of andere zorgverlener	8,4
Bij een ziekenhuis	7,3

Tabel B.36 Zorggebruiker: Oordeel over de gevonden informatie over het coronavirus (% zorggebruikers; n=337)

	Ze er onbetrouwbaar	onbetrouwbaar	niet betrouwbaar/ niet onbetrouwbaar	betrouwbaar	Ze er betrouwbaar
Betrouwbaarheid	1,8	5,9	29,1	54,3	8,9
	Ze er onduidelijk	onduidelijk	niet duidelijk/ niet onduidelijk	duidelijk	Ze er duidelijk
Duidelijkheid	1,2	8,3	31,7	49,9	8,9
	Ze er beperkt	beperkt	niet uitgebreid/ niet beperkt	uitgebreid	Ze er uitgebreid
Volledigheid	1,2	8,1	35,2	45,4	10,1

Tabel B.37 Zoeken naar informatie over andere gezondheidsproblemen dan over het coronavirus (COVID-19)(% zorggebruikers; n=727)

	Nee (%)	Ja, even vaak als normaal (%)	Ja, vaker dan normaal
Heeft u in coronatijd informatie gezocht over andere gezondheidsproblemen dan over het coronavirus (COVID-19)?	64,5	33,2	2,3