

De Transparantiemonitor 2019/2020: De betekenis van transparantie voor mensen met beperkte gezondheids- vaardigheden

Marlon Rolink
Linda Springvloet
Nanne Bos
Judith de Jong
Roland Friele
Jany Rademakers



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.

Februari 2020

ISBN 978-94-6122-618-1

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	4
1 Inleiding	6
1.1 Gezondheidsvaardigheden	7
1.2 Zorggebruikers met beperkte gezondheidsvaardigheden en de Transparantiemonitor	8
1.3 Doel van voorliggende rapportage	9
1.4 Methodologische verantwoording	9
2 De patient journey	11
2.1 Zoeken naar gezondheidsinformatie	11
2.2 Met een aandoening naar de huisarts	15
2.3 Doorverwijzing: keuze voor een zorgaanbieder	17
2.4 Samen beslissen: keuze voor behandeling	19
3 De professional journey	21
3.1 Identificeren van mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden	21
3.2 Informeren van mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden	23
3.3 Verifiëren of informatie goed is overgebracht	26
3.4 Randvoorwaarden bij zorgverleners	26
4 Ontwikkelingen onder de vlag van transparantie	28
4.1 Bestudeerde initiatieven binnen de transparantiemonitor	28
4.2 Thuisarts.nl	28
4.3 ZorgkaartNederland.nl	28
4.4 Samen beslissen: de drie goede vragen en keuzehulpen	29
5 Discussie	31
5.1 De onderzoeksvragen	31
5.2 De betekenis van transparantie voor mensen met lage gezondheidsvaardigheden	31
5.3 De toekomst van transparantie voor mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden	33
5.4 Conclusie	34
6 Literatuur	35
Bijlage A Methode	41
A.1 Desk research	41
A.2 Interviews	41

Samenvatting

De Transparantiemonitor

De Transparantiemonitor onderzoekt hoe patiënten hun weg vinden naar de best passende zorg en welke rol informatie daarbij speelt. Een groot deel van de Nederlandse bevolking, bijna 30% van de volwassenen, bestaat uit mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden. Het is een stuk lastiger om deze groep patiënten te bereiken met informatie.

Zorggebruikers met beperkte gezondheidsvaardigheden zoeken minder vaak naar gezondheidsinformatie

Mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden zoeken aanzienlijk minder gezondheidsinformatie, kunnen er minder goed mee uit de voeten en hebben moeite de betrouwbaarheid van de informatie te beoordelen. Ook kunnen zij veel minder goed inschatten wat de aard en ernst van hun klachten is. Bij de één leidt dit tot de reflex om voor iedere klacht naar een zorgverlener te gaan terwijl dit lang niet altijd nodig is. Bij de ander leidt het ertoe dat zij (veel) te laat bij een zorgverlener komen met ernstige klachten. De keuze voor een zorgverlener wordt, net als bij mensen met voldoende gezondheidsvaardigheden, niet bewust gemaakt op basis van kwaliteitsinformatie. Voornamelijk logistieke overwegingen (reisafstand) en ervaringen van anderen zijn leidend.

Samen beslissen en patiënten met beperkte gezondheidsvaardigheden

Mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden ervaren de nodige problemen met gezamenlijke besluitvorming omdat zij allereerst informatie over aandoeningen veelal niet begrijpen en niet goed weten wat voor gevolgen een aandoening voor hen heeft. Daarbij komt dat zij de informatie over verschillende behandelopties niet goed begrijpen, kunnen verwerken en afwegen. Vaak hebben ze niet in de gaten dat er een keuzemoment is en ook zijn ze geneigd om keuzes bij de dokter te laten. Bij zorgverleners wekt dit vaak de indruk dat deze patiënten niet mee willen beslissen, maar dat klopt niet. Mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden willen net zo graag meebeslissen als mensen met meer vaardigheden, mits goed geïnformeerd en op de juiste manier ondersteunt.

De rol van de zorgverlener en informatie over gezondheid

Bijna 1 op de 3 zorgverleners vindt het lastig om mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden te herkennen in de dagelijkse praktijk terwijl het bijna 30% van de Nederlandse bevolking betreft. Daarbij komt dat de doelgroep zich veelal schaamt voor de beperkte vaardigheden en dat verbergt of zich niet bewust is van de eigen vaardigheden. Het blijkt moeilijk voor zorgverleners om goed te communiceren met mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden en lang niet alle zorgverleners houden specifiek rekening met deze grote groep patiënten in hun communicatie. Zorgverleners die er wel rekening mee houden richten zich op concrete informatie en herhaling en maken gebruik van visuele ondersteuning. Ook brengen zij patiënten soms in contact met andere informatiebronnen die deze patiënten niet zelf zouden vinden. Naast het identificeren en op gepaste wijze informeren is het ook van belang te verifiëren of zij de informatie goed begrepen hebben. Een belangrijke en effectieve methode daarvoor is de "terugvraagmethode" (teach back) waarbij de patiënt de uitleg van de dokter in eigen woorden reproduceert zodat duidelijk wordt of de uitleg van de zorgverlener begrijpelijk genoeg was.

Ontwikkelingen onder de vlag van transparantie

Binnen de Transparantiemonitor zijn verschillende initiatieven bestudeerd om de zorg transparant te maken, waaronder Thuisarts.nl en ZorgkaartNederland. Deze sites werken hard aan de

toegankelijkheid van de informatie voor mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden, maar een groot deel van deze mensen komt überhaupt op eigen initiatief niet op deze sites terecht, waarmee het bereik van Thuisarts.nl en ZorgkaartNederland onder mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden ook beperkt is. Het bereik kan worden vergroot door patiënten actief naar de websites te verwijzen of directe links aan te bieden. Keuzehulpen zouden voor mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden een enorme meerwaarde kunnen hebben voor het proces van samen beslissen, maar zijn veelal niet goed bruikbaar voor deze groep.

Conclusie

Gezondheidsvaardigheden is een belangrijk thema in de context van transparantie in de zorg en staat stevig op de agenda in onderzoek, ontwikkeling en beleid. Dat is ook nodig omdat veel initiatieven om de zorg transparant te maken nog niet goed aansluiten bij mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden terwijl bijna 30% van de Nederlandse volwassenen tot deze doelgroep behoort. De zorgverlener is bij uitstek in de positie om deze groep patiënten goed te informeren en te wijzen op nuttige informatiebronnen, maar herkent de doelgroep niet altijd goed. Mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden vanaf het allereerste begin betrekken bij het ontwikkelen van informatie en transparantie is essentieel om deze doelgroep zo goed mogelijk te bereiken met initiatieven om de zorg transparant te maken.

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). Het project bestaat uit verschillende onderdelen, waaronder een meting onder burgers 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. Dit deelrapport is onderdeel van de Transparantiemonitor 2019/2020 en brengt in kaart of initiatieven gericht op transparantie aansluiten bij patiënten met beperkte gezondheidsvaardigheden en welke aandachtspunten hierbij belangrijk zijn.

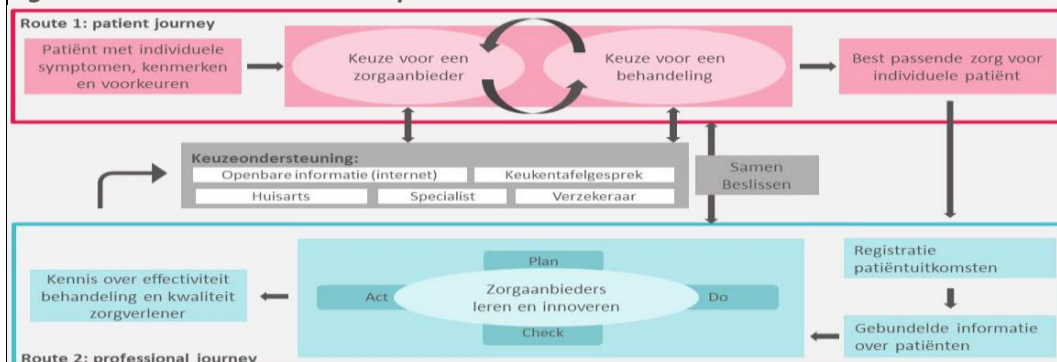
Box 1.1 Transparantie en de best passende zorg

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-)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 keuze 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 transparantie



1.1 Gezondheidsvaardigheden

Gezondheidsvaardigheden (in het Engels: health literacy) zijn “de vaardigheden van individuen om informatie over gezondheid te verkrijgen, te begrijpen, te beoordelen en te gebruiken bij het nemen van gezondheid gerelateerde beslissingen” (1-3). Het gaat in deze definitie dus vooral om een eigenschap /competenties van een individu (zie ook Box 1.1). Gezondheidsvaardigheden zijn onderdeel van de basisvaardigheden die noodzakelijk zijn om een actieve rol te kunnen nemen ten aanzien van eigen gezondheid en zorg en zijn een belangrijk oorzaak van gezondheidsverschillen tussen mensen (2-4). Vaak wordt bij gezondheidsvaardigheden voornamelijk gedacht aan leesvaardigheid. De huidige definities zijn echter breder en bevatten verschillende elementen (1, 4-6):

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

Ongeveer 30% van de Nederlandse bevolking beheerst deze vaardigheden minder goed en ervaart daardoor belemmeringen om actief en betrokken te zijn bij hun zorgproces. Bijvoorbeeld een gebrek aan zelfvertrouwen om vragen te stellen aan de zorgverlener en de overtuiging dat de arts maar moet beslissen over de behandeling. In het huidige digitale landschap spelen, in aanvulling op bovenstaande vaardigheden, ook digitale gezondheidsvaardigheden een steeds grotere rol (7). Digitale gezondheidsvaardigheden hebben betrekking op het op een goede manier zoeken en begrijpen van online informatie over gezondheid. Mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden hebben echter ook vaak beperkte digitale gezondheidsvaardigheden, waardoor ze moeite hebben met online gezondheidsinformatie te vinden en te begrijpen. De kans op onvoldoende digitale vaardigheden is bij mensen die laaggeletterd zijn ongeveer drie keer zo groot als bij niet-laaggeletterden (8).

Box 1.1: (Beperkte) gezondheidsvaardigheden: een eigenschap van het individu of van het systeem?

Kenmerken van een individu samen met de kenmerken van het zorgsysteem bepalen of een persoon gezondheidsvaardig is. De term gezondheidsvaardigheden richt de blik op wat individuen meer of minder goed kunnen. Wanneer we de blik richten op het systeem kunnen we ook stellen dat het systeem niet de vaardigheid heeft om deze mensen goed te informeren. In dit rapport sluiten we aan bij de gangbare term ‘gezondheidsvaardigheden’, maar merken we wel op dat deze term gericht is op wat een groep mensen niet kan, terwijl het net zo goed kan worden gezien als een tekortkoming van het systeem.

1.1.1 Omvang health literacy in Nederland

Mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden beschikken over verminderde vaardigheden om informatie over gezondheid en gezondheidszorg te kunnen verkrijgen, verwerken, begrijpen, beoordelen en toepassen bij het nemen van beslissingen over gezondheid, ziekte en zorg (1, 3, 9-12). In Nederland gaat het om ongeveer 3 op de 10 volwassenen (28,8%) (3). De groep is niet gelijkmatig verdeeld over de Nederlandse populatie. Ouderen, mannen, mensen met een laag opleidingsniveau of mensen die hun eigen gezondheid als matig tot slecht rapporteren beschikken vaker over onvoldoende of beperkte gezondheidsvaardigheden dan jongeren, vrouwen, hoger opgeleiden en mensen die hun eigen gezondheid als goed tot uitstekend beoordelen (3). Van alle Nederlanders heeft ongeveer de helft (48%) moeite om zelf de regie te voeren over de eigen gezondheid, ziekte en zorg; het ontbreekt hen aan kennis, motivatie en zelfvertrouwen (13). De groep mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden is veel groter dan mensen die laaggeletterd

zijn (18% van de volwassenen) (3). Behalve kunnen lezen en schrijven is omgaan met de computer ook een belangrijke competentie als het gaat om informatie kunnen vinden. Bijna een kwart (22%) van de mensen van 12 jaar en ouder heeft geen of weinig digitale vaardigheden; 6% heeft nog nooit internet gebruikt (14). De kans op onvoldoende digitale vaardigheden is bij mensen die laaggeletterd zijn ongeveer drie keer zo groot als bij niet-laaggeletterden (8). Zij ondervinden vaak moeite bij het gebruik van internet (15-17). Bijvoorbeeld met het gebruik van eenvoudige online functies, zoals het toegang krijgen tot links, scrollen en het gebruik van zoekmachines (15). Bovendien heeft deze groep moeite met het formuleren van zoektermen en het vinden van websites die aansluiten bij het leesniveau (16).

1.1.2 Gezondheidsvaardigheden en zorggebruik

Gezondheidsvaardigheden hebben invloed op veel domeinen binnen de zorg, waaronder zorggebruik, communicatie met hulpverleners, deelname aan preventie en screening, zelfmanagement, medicatiegebruik, kennis en informatie (11). Zo hebben mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden meer moeite om hun weg te vinden binnen de zorg, vinden zij het moeilijker om een actieve gesprekspartner te zijn en begrijpen ze informatie minder goed (3, 11, 18). Gezondheidsvaardigheden hangen daarnaast samen met slechtere gezondheidsuitkomsten, zoals een minder goede gezondheid en een grotere kans op vroegtijdig overlijden (19-21). Mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden maken meer gebruik van de zorg en dat leidt veelal tot hogere zorgkosten (3, 20, 21). Het niveau van gezondheidsvaardigheden heeft ook invloed op behandeluitkomsten. Lage gezondheidsvaardigheden worden geassocieerd met minder goede behandel- uitkomsten, minder therapiegetrouw, en een verminderd vermogen om etiketten van medicijnen en gezondheidsboodschappen te interpreteren (19).

1.1.3 De invloed van het zorgsysteem

Gezondheidsvaardigheden hangen samen met individuele kenmerken (11). Bijvoorbeeld geslacht, leeftijd, opleidingsniveau sociaaleconomische status en sociale kenmerken, maar ook het zorgsysteem speelt een belangrijke rol (11, 20, 22-24). Binnen het zorgsysteem gaat het onder andere om de toegankelijkheid en organisatie van de zorg, de wijze waarop informatie wordt aangeboden en de wijze waarop er gecommuniceerd wordt door zorgverleners. Naarmate de zorg ingewikkelder en onoverzichtelijker is, stelt dit hogere eisen aan iemands gezondheidsvaardigheden.

1.2 Zorggebruikers met beperkte gezondheidsvaardigheden en de Transparantiemonitor

De overheid, zorgverzekeraars, patiëntenorganisaties en zorgverleners streven naar een actieve rol voor patiënten met betrekking tot hun eigen gezondheid, ziekte en zorg (25). Ook veel initiatieven gericht op transparantie in de zorg gaan uit van zorggebruikers die zelf informatie zoeken en toepassen en actief betrokken zijn bij keuzes in hun zorgproces (20). Daarbij wordt de afhankelijkheid van digitale gezondheidsinformatie steeds groter (26, 27). Bijvoorbeeld bij het kiezen van een behandeling en zorgaanbieder. Om deze actieve rol te kunnen oppakken, zijn verschillende elementen van gezondheidsvaardigheden essentieel; mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden hebben dan ook meer moeite om deze actieve rol te vervullen en zelf beslissingen te nemen (25, 28-30). Het is dan ook belangrijk om te zorgen dat initiatieven gericht op transparantie in de zorg ook aansluiten bij mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden, zodat ook zij hier hun voordeel uit kunnen halen gezien het 3 op de 10 Nederlandse volwassenen betreft. Gezondheidsvaardigheden hebben invloed op veel domeinen, waaronder zorggebruik, communicatie met hulpverleners, deelname aan preventie en screening, zelfmanagement, medicatiegebruik, kennis

en informatie. En hiermee ook op hoe mensen informatie ten behoeve van transparantie in de zorg kunnen toepassen in hun zorgproces en hoe zij de weg naar de best passende zorg vinden.

“De diversiteit in de groep van mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden is echt heel groot”.
[Pharos]

Het is essentieel om inzicht te hebben in hoe deze grote groep patiënten bereikt kunnen worden met initiatieven om de zorg transparant te maken. Dit deelrapport heeft als centrale vraag of zorggebruikers met beperkte gezondheidsvaardigheden informatie zoeken en gebruiken om een keuze te maken voor een behandeling of zorgaanbieder. Ook wordt er gekeken of de bestaande initiatieven gericht op transparantie aansluiten bij deze doelgroep.

1.3 Doel van voorliggende rapportage

In dit rapport brengen we in kaart welke betekenis transparantie in de zorg heeft voor mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden. Meer concreet belichten we voor deze doelgroep de verschillende stappen in de patient journey naar de best passende zorg (zie Figuur 1.1), en hoe de bestaande initiatieven in de patient journey aansluiten bij deze doelgroep en welke verbeteringen eventueel nodig zijn. Ook de rol van de zorgverlener wordt hierbij centraal gesteld. De onderzoeksvragen zijn afgestemd op achterliggende beleidshypothesen, waarmee we in beeld kunnen brengen hoe dit in de praktijk uitpakt voor mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden.

Overkoepelende onderzoeksvragen:

- Hoe gaan mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden om met informatie over gezondheid en zorg?
- Hoe gaan mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden om met gezondheidsklachten en de keuze om naar de (huis)arts te gaan?
- Waarop baseren mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden hun keuzes in het zorgproces?
- Hoe gaan zorgverleners om met mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden?

1.4 Methodologische verantwoording

De resultaten in deze rapportage zijn gebaseerd op een combinatie van methoden. Waar mogelijk, is gebruik gemaakt van bestaande literatuur. Dit betreft onder andere recente projecten uitgevoerd door het Nivel, bijvoorbeeld projecten gericht op informatievoorziening en samen beslissen (31-33) (zie box 1.4). Daarnaast hebben we gesproken met experts van Pharos en met de Patiëntenfederatie Nederland om in kaart te brengen wat wordt gedaan om aan te sluiten bij mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden. Om praktijkvoorbeelden op te halen, zijn aanvullend hierop interviews gehouden met huisartsen en praktijkondersteuners. Er is gekozen om huisartsen te interviewen, omdat zij patiënten doorgaans beter kennen dan medisch specialisten en hierdoor meer weten over beweegredenen van een patiënt bij het maken van keuzes in het zorgproces (34). De huisartsen zijn geworven via de Transparantiemonitor-vragenlijst die in 2019 is afgenomen onder leden van de VvAA (35).

Box 1.4: Verantwoording van de gebruikte methode

Tijdens het onderzoek zijn er interviews gehouden met huisartsen, praktijkondersteuners en experts. De doelgroep is tijdens dit huidige onderzoek niet geïnterviewd. Redenen hiervoor zijn dat er door het Nivel in het afgelopen jaar twee grote projecten zijn uitgevoerd met deze doelgroep gericht op informatievoorziening en samen beslissen (31, 32). Tijdens deze onderzoeken zijn er focusgroepen en afzonderlijke interviews gehouden met mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden. De resultaten uit de interviews en focusgroepen zijn meegenomen binnen dit onderzoek, waarmee het perspectief van mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden goed vertegenwoordigt is in dit rapport.

Refereren aan informatie uit interviews gebeurt middels de letters IV in superscript. Tevens is informatie verkregen vanuit een vragenlijstonderzoek onder het ConsumentenPanel van het Nivel, waarbij gezondheidsvaardigheden zijn uitgevraagd (3). Een gedetailleerde beschrijving van de gebruikte methode en onderzoeksmethodieken is opgenomen in bijlage A.

2 De patient journey

Binnen de patient journey kunnen verschillende stappen worden onderscheiden die de patiënt (onbewust of bewust) neemt om te komen tot de voor hem best passende zorg. Dit begint met de keuze om met een aandoening of gezondheidsklacht naar de (huis)arts te gaan. Vervolgens moeten keuzes worden gemaakt over de behandeling en zorgaanbieder. Dit hoofdstuk beschrijft hoe mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden omgaan met deze verschillende elementen in het zorgproces.

2.1 Zoeken naar gezondheidsinformatie

2.1.1 Kernbevindingen

Op hoofdlijnen komt naar voren dat mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden aanzienlijk minder gezondheidsinformatie zoeken, dat zij er minder goed mee uit de voeten kunnen en dat zij de betrouwbaarheid van de informatie minder goed kunnen beoordelen. Een belangrijk knelpunt betreft onder andere de eigenschappen van de informatie (te veel, te moeilijk, te tekstueel, etc.). Op verschillende manieren wordt gewerkt aan het verhogen van de toegankelijkheid van informatie voor deze groep patiënten, zoals informatie aanbieden in video's, voorleesfuncties op websites, gebruik van pictogrammen, etc. Een tweede belangrijk knelpunt is dat veel informatie online en digitaal wordt aangeboden terwijl mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden minder gebruik maken van internet. Zij komen dus vaak niet bij deze informatie terecht. Mondelinge communicatie werkt wel heel goed bij deze doelgroep en zij raadplegen vaak vrienden en familie maar ook hun huisarts. Experts en huisartsen zien ook een belangrijke rol voor zorgverleners in het informeren van mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden, bijvoorbeeld door hen de weg te wijzen naar goede informatiebronnen zoals Thuisarts.nl. Deze benadering vereist wel dat het contact met de zorgverlener al gelegd is en dat iemand zo nodig kan ondersteunen bij gebruik van de computer.

2.1.2 Mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden zoeken minder informatie en gebruiken andere bronnen

Zorggebruikers zoeken geregeld naar informatie over aandoeningen en behandelingen en in mindere mate naar informatie over zorgaanbieders (36). Dit beeld is echter anders voor mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden (36). Uit diverse studies blijkt dat mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden veelal niet actief op zoek gaan naar gezondheidsinformatie, waardoor de doelgroep over minder kennis beschikt over gezondheidsklachten, aandoeningen en behandelingen (13, 37-51). Huisartsen ervaren dat mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden in de regel niet zelf actief op gaan naar gezondheidsinformatie voor een consult, of om zich te informeren voor het maken van een keuze voor een behandeling^{IV}. Wanneer patiënten wel actief op zoek gaan naar informatie, raadplegen zij minder en vooral passieve bronnen zoals televisie en radio. Daarbij vertrouwen zij vaker op hun sociale kring voor gezondheidsinformatie (39, 40, 52)^{IV}.

“Dan krijg je meer het verhaal dat ze van vrienden, kennissen, burens en weet ik wie horen.. dat hoor ik dan wel. Dat ze bij andere mensen bijvoorbeeld dingen gaan vragen en dan eigenlijk met een scala aan zorgen en vragen bij je komen.” [Huisarts]

Uit literatuuronderzoek en interviews komt veelal naar voren dat de (huis)arts vaker de enige bron van medische informatie is voor deze grote groep patiënten zonder daarbij andere bronnen te

raadplegen “u bent de arts u weet het” (53)^{IV}. Terwijl personen met voldoende gezondheidsvaardigheden vaker gebruik maken van verschillende type bronnen en vooral actieve bronnen zoals het internet en schriftelijk materialen (39, 40, 42, 52, 54).

2.1.3 Informatie vaak te veel en te ingewikkeld

Informatie over de zorg is voor veel mensen nog te ingewikkeld en dat geldt des te meer voor mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden (32). Deze mensen hebben vooral behoefte aan eenvoudige, herkenbare, praktische en stap voor stap informatie (32). Zij hebben doorgaans meer moeite met het gebruik van moeilijke woorden, medische termen, afkortingen en abstracte, lange en samengestelde zinnen. Daarnaast kunnen mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden minder goed scannend lezen. Hierdoor moeten ze eerst de hele zin(nen) door voordat ze kunnen bepalen of de informatie aansluit. Dit is tijdrovend en werkt demotiverend, waardoor ze sneller hun zoektocht staken^{IV}.

Om de informatieverwerking te verbeteren moet de cognitieve belasting van tekstuele informatie worden verminderd. Er kan dan worden gedacht aan de leesbaarheid (teksten op B1-niveau), informatiedichtheid, complexiteit en de structuur van de tekst, evenals het gebruik van kopjes en afbeeldingen (32). Daarnaast speelt de hoeveelheid informatie die wordt aangeboden een belangrijke rol. Het aanbieden van grote hoeveelheden informatie ontmoedigt doordat mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden het al snel als intimiderend en overweldigend ervaren. Het gevolg hiervan is dat zij minder geneigd zijn om alle informatie door te nemen (32, 55, 56). Desondanks geven experts aan dat een grote groep mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden wel een informatiebehoefte heeft, maar dat juist de vorm waarin het wordt aangeboden en de dosering van informatie hierbij een belangrijke rol speelt^{IV}.

“Zeker als het over hun eigen gezondheid gaat, vinden ze het heel interessant. Als het onder de goede voorwaarden aangeboden wordt.” [Pharos]

2.1.4 Het digitale kanaal sluit niet goed aan bij mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden

Veel gezondheidsinformatie wordt online aangeboden (57). Binnen de digitale informatiebronnen wordt vaak wel aandacht besteed aan het beter laten aansluiten van de informatie voor de doelgroep. Bijvoorbeeld door de belangrijke informatie bovenaan te plaatsen, video’s te gebruiken, en het taalgebruik aan te passen naar B1-niveau. Echter, alleen de mensen die bij die informatie terecht komen hebben er wat aan dat die informatie begrijpelijk en toegankelijk wordt aangeboden. Daarmee bestaat hier nog steeds een belangrijk knelpunt, omdat mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden (3 op de 10 volwassenen) doorgaans niet online zoeken naar gezondheidsinformatie (42).

“We hebben inmiddels de mogelijkheid om ook via de computer dingen aan ons te vragen en daar wordt bijna geen gebruik van gemaakt. Het is allemaal via de balie. Ze komen toch gewoon vaak aanlopen. Of via de telefoon.” [Huisarts]

Redenen waarom mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden minder online informatie zoeken variëren. Voor een deel hebben zij meer moeite met het gebruik van eenvoudige online functies als scrollen, toegang krijgen tot links, het gebruik van zoekmachines, en het formuleren van zoektermen waardoor zij er in mindere mate gebruik van maken (16, 17). Daarnaast beschikken zij volgens huisartsen ook niet altijd over internet of een computer^{IV}. Niettemin zien experts verschillende

kansen om mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden in de toekomst beter te bereiken met online informatie (zie box 2.1).

“Dus in die mogelijkheden van zelf informatie kunnen opzoeken en begrijpen. Ja, ook de mogelijkheden hebben van bijvoorbeeld internet en een computer. Dat kan ook niet iedereen zich veroorloven. Dus daar zie je wel verschillen in.” [Huisarts]

Box 2.1: Initiatieven en strategieën om meer mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden te bereiken met digitale informatie

Er zijn verschillende manieren om digitale informatie beter aan te laten sluiten bij mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden. In het geval van websites werken voorleesfuncties, zoekbalken, het gedoseerd aanbieden van de informatie en het gebruik van veel kleur en contrast effectief voor de doelgroep (32). Ook kan er gebruik worden gemaakt van specifieke kanalen om informatie op maat aan te bieden (27). Een voorbeeld van een geschikte manier om online informatie aan te bieden aan mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden is in de vorm van een animatie filmpjes die moeilijke dingen op een makkelijke manier uitleggen, zoals Steffie's (www.steffie.nl). Dit wordt al voor verschillende doeleinden gebruikt bijvoorbeeld om uitleg te geven over zaken als DigiD. Eén van de aannames is dat als digitale informatie beter aansluit bij mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden, een steeds groter deel van deze groep de weg naar die informatie gaat vinden. Immers, als zij bij die informatie terecht komen en daar wel wat aan hebben, verlaagt dat de drempel om er een volgende keer weer naar op zoek te gaan.

De verwachtingen van eHealth specifiek voor mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden blijven dus ook hoog, onder andere omdat eHealth toepassingen de mogelijkheid bieden voor video's, pictogrammen, voorleesfuncties, interactiviteit en gebruik in eigen tempo eventueel samen met anderen (14, 32). Er wordt ook hard gewerkt aan het toegankelijk maken van het eHealth aanbod voor mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden, onder meer binnen het programma eHealth4all van Pharos. Een belangrijk uitgangspunt van dit programma is om mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden vanaf het allereerste begin te betrekken. Zoals het programma stelt: “Samen met zorgaanbieders, ontwikkelaars en andere betrokkenen bij eHealth moeten we ervoor zorgen dat gebruikersgroepen altijd en vanaf het begin worden betrokken bij de ontwikkeling van digitale toepassingen. Zij geven aan wat zij nodig hebben en kunnen de toepassingen testen op toegankelijkheid en bruikbaarheid. Als we het nú niet goed aanpakken, is de kans groot dat gezondheidsverschillen verder toenemen.”

Je kunt gewoon niet nadenken voor zo'n doelgroep. En al dit soort instrumenten worden natuurlijk wel gemaakt door mensen die niet uit die doelgroep komen. [Patiëntenfederatie Nederland]

2.1.5 Welke kanalen zijn wel geschikt voor het ontvangen van informatie

Omdat het bereik van digitale informatie onder mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden op dit moment nog bijzonder laag is en geschreven tekst vaak te moeilijk (32), pleiten huisartsen en experts voornamelijk voor het gebruik van mondelinge communicatie met deze doelgroep. Huisartsen erkennen dat zij een belangrijke positie hebben om de patiënt van de juiste informatie te voorzien. Eveneens kunnen praktijkondersteuners hierbij een aanvullende rol spelen. Zij beschikken in de regel over meer tijd om bijvoorbeeld de patiënt van uitleg te voorzien over behandelingen en aandoeningen. Dat een praktijkondersteuner gezamenlijk met de patiënt informatie over een aandoening doorneemt nadat de diagnose is gesteld bij de (huis)arts wordt als een effectieve en doelmatige strategie beschouwd^{IV}. Deze oplossing vereist wel dat het contact tussen zorgverlener en patiënt al gelegd is.

“Nou, ik denk dat nummer één een goede relatie met de huisarts, huisartsenpraktijk, specialisten of het ziekenhuis is. Ik denk dat daar de basis is. En uiteraard hebben die mensen daar ook recht op, maar ik denk dat je daar dan wel veel ondersteuning bij moet geven bij die mensen. Ik pleit voor persoonlijk contact, dus echt het contact met de zorgverlener, voor deze patiëntengroep het meest belangrijke is om ook aan informatie te komen.” [Huisarts]

“Er is gewoon een groep mensen die bijvoorbeeld oud zijn en een aantal ziektes naast elkaar hebben, die het meest gebaat zijn bij een heel persoonlijke benadering en ondersteuning. Ik help jou met het kijken naar dit filmpje. We bespreken het daarna en dan herhalen we het nog een keer. Een vast persoon in zo’n huisartsenpraktijk, bij wie ze dan ook met andere papieren komen om even te laten zien. In achterstandswijken zijn die gezondheidscentra en apotheken echt zo belangrijk.” [Pharos]

Tevens geven huisartsen en experts aan dat het netwerk een belangrijk kanaal is om specifiek deze grote groep patiënten te bereiken. Hieronder vallen niet alleen familieleden, kennissen en vrienden, maar ook andere hulpverleners zoals verpleegkundigen, thuiszorg, apothekers, wijk- en buurtteams etc.

“En als het dan gaat over de groep mensen met lage vaardigheden die ik dan vooral bedien dan gaat het voor mijn gevoel ook heel erg over netwerk zorg. Kennen hulpverleners elkaar? Weten hulpverleners elkaar snel te vinden? Is er iemand die het overzicht heeft, hè? Kun je de lijstjes uitzetten; wie doet wat en wanneer koppelen wij het weer aan elkaar terug? En dat is, nou ja, geneeskunst met een kleine K voor mijn gevoel. Dat is helemaal geen heroïek maar dat is volgens mij wel heel belangrijk.” [Huisarts]

2.1.6 Beoordelen van de betrouwbaarheid van informatie

Op internet is veel gezondheidsinformatie te vinden die niet betrouwbaar of onafhankelijk is van commerciële doeleinden (58). Veel zorggebruikers kunnen betrouwbaarheid van bronnen niet goed inschatten. Dit geldt in nog sterkere mate voor mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden^{IV}. Zij vinden het heel lastig om in te schatten of iets te vertrouwen is of dat het reclame is. Zij komen dan ook sneller uit bij reclame. Dit heeft waarschijnlijk te maken met de woordkeuze die hen meer aanspreekt, zoals makkelijkere woorden en herkenningwoorden.

“Als ze dat [zoeken op internet] wel doen, waar ze dan tegenaan lopen is, wat wij heel goed kunnen, een analyse maken wat dan geschikt is. Wat je ziet, is dat ze vaker bij reclame uitkomen dan bij betrouwbare websites en dat ook minder makkelijk kunnen inschatten en daarbij snel het idee hebben dat ze dingen fout doen. Of dat ze op verkeerde knopjes drukken.” [Pharos]

Doordat het voor deze doelgroep lastiger is om in te schatten of informatie betrouwbaar is, bestaat het risico dat ze verkeerde informatie lezen en daardoor onjuist geïnformeerd zijn. Echter zit er ook veel variatie binnen de doelgroep en zijn sommige mensen zich er juist heel sterk van bewust dat ze niet goed kunnen inschatten of een informatiebron betrouwbaar is. Zij kiezen er bewust voor om geen informatie op te zoeken en enkel een (huis)arts te raadplegen^{IV}.

2.2 Met een aandoening naar de huisarts

2.2.1 Kernbevindingen

Mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden kunnen veel minder goed inschatten wat de aard en ernst van hun klachten is. Bij de één leidt dit tot de reflex om voor iedere klacht naar een zorgverlener te gaan terwijl dit lang niet altijd nodig is. Bij de ander leidt het ertoe dat zij (veel) te laat bij een zorgverlener komen met ernstige klachten. Eenmaal bij een zorgverlener kunnen zij veel minder goed hun klachten verwoorden en hebben zij behoefte aan veel meer praktische informatie, gericht op de korte termijn. Ook komen zij vaker terug na een consult, mogelijk omdat zij de adviezen niet goed begrepen hebben of zich niet gehoord voelden. Tot slot komen mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden ook regelmatig bij de huisarts voor problematiek die niet in het medische, maar in het sociale domein valt omdat zij de huisarts zien als een betrouwbare en toegankelijke autoriteit en niet weten waar zij elders terecht kunnen.

2.2.2 Patiënten maken meer gebruik van zorg, maar wachten ook regelmatig te lang bij ernstige klachten

Beperkte gezondheidsvaardigheden resulteren in uitdagingen voor de zorgverlener zowel vóór, tijdens als na het consult (33). Zoals beschreven in de inleiding, hebben mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden vaker gezondheidsproblemen en maken zij vaker gebruik van de zorg (3, 19-21, 59). Patiënten gaan enerzijds sneller naar de huisarts voor klachten die geen zorg van de (huis)arts behoeven, maar wachten anderzijds vaker (te) lang bij veelal ernstige klachten. Doordat een deel van de patiënten in een later stadium in de zorg terecht komt of pas bij een complicatie maken zij vaker gebruik van spoedeisende zorg. Tegelijkertijd maakt deze groep in mindere mate gebruik van preventieve zorg (4, 19, 60). Dit beeld wordt bevestigd door de interviews.

Een belangrijke oorzaak dat mensen zowel onnodig als te laat bij de huisarts terecht komen is dat zij veelal niet in staat zijn om de ernst van de klachten te bepalen^{IV}. Sommigen wachten daardoor te lang, terwijl anderen de reflex hebben om bij iedere klacht gelijk de dokter te raadplegen. Ook bevinden zich onder de groep mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden mensen die wel op zoek gaan naar informatie op internet wat vervolgens verwarring en onzekerheid oproept waarna zij zich tot de dokter wenden.

“Het enige nadeel wat ze kunnen ondervinden is dat ze niet op tijd bedenken de huisarts te raadplegen. Omdat mensen gewoon niet bedenken dat het bijvoorbeeld diabetes kan zijn. En iemand met meer gezondheidsvaardigheden met die klachten die kijkt wel even of gaat op zoek naar informatie van goh wat zou dit kunnen zijn. Dus die zie je eerder in het traject verschijnen.” [Huisarts]

“De andere kant komt ook wel voor dat mensen vaker komen omdat ze bijvoorbeeld informatie op het internet verkeerd geïnterpreteerd hebben.” [Huisarts]

Tot slot speelt het sociale netwerk ook een belangrijke rol in de keuze om naar een zorgverlener te gaan. Mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden wenden zich vaker tot vrienden en familie voor informatie over gezondheid en ziekte en het advies dat zij van hun sociale netwerk krijgen is dan vaak doorslaggevend^{IV}.

“Ik denk als ik even naar de groep kijk, dat zij vooral komen omdat zij ergens last van hebben. Of zij komen omdat dat door bijvoorbeeld familie sterk is aangeraden.” [Huisarts]

2.2.3 De huisarts als eerste aanspreekpunt voor sociale problematiek

De huisarts wordt door mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden gezien als autoriteit en een goede bron voor betrouwbare informatie. Patiënten gaan veelal met klachten direct naar de huisarts voor geruststelling en vertrouwen hierbij minder op andere beschikbare informatie bijvoorbeeld op het internet. Uit de literatuur en interviews komt naar voren dat mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden zich ook doorgaans wenden tot de huisarts met hulpvragen die niet medisch van aard zijn, maar meer in het sociale domein thuis horen. Er is vaak sprake van complexe problematiek. Bijvoorbeeld problemen op financieel gebied, in de gezinssituatie of rond huisvesting. De huisarts is in deze gevallen meestal het eerste aanspreekpunt, doordat patiënten niet goed weten tot welke hulpverlener of instantie zij zich moeten wenden (33). Huisartsen zien dat ook in het sociale domein een belangrijke rol voor hen ligt. Er wordt vaak gerefereerd naar termen als ‘positieve gezondheid’ en de invloed van bijvoorbeeld de financiële situatie op de gezondheid van de patiënt “gezondheid is meer dan de afwezigheid van ziekte”. Huisartsen en praktijkondersteuners verwijzen de patiënt in veel gevallen naar het juiste loket of voorzien de patiënt van persoonlijk advies^{IV}.

2.2.4 Patiënt ervaart belemmeringen bij het verwoorden van de zorgvraag

Ook tijdens het consult doen er zich een aantal knelpunten specifiek bij deze doelgroep voor. Huisartsen ervaren dat mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden in mindere mate in staat zijn om op een heldere en chronologische wijze hun klachten en zorgvraag te verwoorden (33)^{IV}. Volgens experts ervaren patiënten met beperkte gezondheidsvaardigheden meer belemmeringen in het uitleggen van hun klacht. Een fysieke klacht kan een scala aan onderliggende psychologische problemen betekenen. Een arts heeft niet altijd voldoende tijd om hier goed achter te komen, terwijl dit bij deze doelgroep juist zo belangrijk is om andere problematiek te kunnen herkennen en onnodig zorggebruik te kunnen verminderen. Er zijn achterstandsfondsen waarbij een uur consult wordt vergoed om eens goed met de patiënt te spreken^{IV}.

“Mensen weten niet zo goed wat ze moeten vragen en hoe ze dat dan moeten vragen. Erachter komen wat de hulpvraag is achter de hulpvraag, dat vergt echt een kunde van de zorgverlener.”
[Pharos]

Het consult kost zorgverleners meer tijd doordat het veel doorvragen vereist. Een belangrijke factor volgens huisartsen is het niet actief zoeken naar gezondheidsinformatie. De doelgroep komt vaker onvoorbereid op consult zonder een vermoeden te hebben van wat er speelt.

“Ik zie dat mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden meer met een klacht komen. Dus daar nog niet echt een idee bij hebben, maar meer ik heb hoofdpijn of buikpijn. Terwijl personen met voldoende vaardigheden, meer al een vraag hebben of daarbij zelfs al een verklaring hebben en dat willen checken. Het consult begint dan op een heel ander niveau.” [Huisarts]

“Het is vooral ik wil er vanaf, ik heb dit en eerst had ik het niet. Ze zijn niet zozeer uit op informatie, alleen op actie en op hulp. In de zin dat iemand anders het voor ze gaat oplossen.” [Huisarts]

2.2.5 Patiënt komt vaker terug met dezelfde zorgvraag, en heeft meer moeite adviezen op te volgen

Huisartsen ervaren ook verschillende knelpunten na afloop van het consult. Een groot deel van de patiënten komt herhaaldelijk terug op consult voor dezelfde zorgvraag (20, 33). Een mogelijke oorzaak kan zijn dat patiënten de uitleg niet goed hebben begrepen. Daarbij geven experts aan dat patiënten vaak terug komen met dezelfde klacht als ze zich niet voldoende gehoord voelen. Ze

melden niet actief dat ze niet tevreden zijn, maar willen wel weer gezien worden^{IV}. Ze zijn ook minder goed in staat om adviezen op te volgen.

“De logica die erachter zit snappen ze vaak niet. Dan komen ze bij mij met een suiker van 26 en dan hebben ze cola gehad. Dan hebben ze niet het besef dat ze dan cola light moeten nemen. Dat kan je wel 10 keer zeggen.” [Praktijkondersteuner]

2.3 Doorverwijzing: keuze voor een zorgaanbieder

2.3.1 Kernbevindingen

Mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden maken geen bewuste keuze voor een zorgaanbieder op basis van kwaliteitsinformatie en laten voornamelijk logistieke overwegingen (reisafstand) en ervaringen van andere meewegen bij deze keuze. Dit verschilt niet wezenlijk van de wijze waarop mensen met meer gezondheidsvaardigheden om gaan met dit soort keuzes. Indien mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden wel een bewuste keuze zouden willen maken lopen zij er tegenaan dat de beschikbare informatie meestal ingewikkeld is en vaak digitaal wordt aangeboden. Zorgverleners zijn ook niet genegen om patiënten te verwijzen naar de (digitale) kwaliteitsinformatie die momenteel beschikbaar is, al kan bijvoorbeeld een huisarts wel aangeven wie in zijn/haar ogen een goede zorgverlener is voor een bepaalde klacht.

2.3.2 Keuze voor zorgaanbieder (ook) niet gebaseerd op kwaliteitsinformatie

Wanneer mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden worden doorverwezen door de huisarts naar een andere zorgaanbieder baseren zij hun keuze veelal niet op informatie rondom kwaliteit van zorg^{IV}. Dit is overigens niet wezenlijk anders dan voor mensen met voldoende vaardigheden, waar de keuze voor een zorgaanbieder ook veelal geen bewuste keuze is (61). Volgens huisartsen betreft het maar een hele kleine groep die actief een keuze maakt voor een zorgaanbieder op basis van informatie rondom kwaliteit van zorg^{IV}.

“Nee, ik denk dat misschien een hele kleine bovenlaag, nou 5-10% van de patiënten die heel bewuste ontwikkelingen bijhouden. Voor nou ik noem maar wat, voor prostaatanker moet je in dat ziekenhuis zijn en voor je heup daar. Die zijn daar bewust mee bezig maar dat is maar een hele kleine groep. En niet de doelgroep waar wij het nu over hebben.” [Huisarts]

Net als bij mensen met voldoende gezondheidsvaardigheden, spelen bij mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden logistieke redenen een primaire rol. Bijvoorbeeld dat een ziekenhuis dichtbij is of goed bereikbaar: *“Nee, meestal willen ze weten wat het dichtstbijzijnde ziekenhuis is. Dat is het belangrijkste”*. Ook ervaringen van familie, vrienden en kennissen spelen een belangrijke rol. Bij het maken van een keuze voor een zorgaanbieder vertrouwt de doelgroep in de meeste gevallen dan ook op de (huis)arts: *“wat vindt u nou een goede dokter?”^{IV}*.

“Als ik zeg: Joh, ga jij maar lekker naar dat ziekenhuis, dan gaan 9 van de 10 naar dat ziekenhuis. Dan maakt het helemaal niks uit of ze hoog of laagopgeleid zijn. Als ik iets promoot, wat dat betreft zou je kunnen zeggen dat er een behoorlijke macht is bij de huisarts.” [Huisarts]

2.3.3 Kwaliteitsinformatie niet voldoende bruikbaar voor mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden

Het toepassen van kwaliteitsinformatie over zorgaanbieders bij het maken van keuzes vereist vaardigheden op verschillende gebieden, waaronder: het vermogen om gegevens correct te

interpreteren; het vermogen om de belangrijke factoren te identificeren om mee te nemen in de besluitvorming; omgaan met deze factoren op manieren die overeenkomen met iemands eigen behoeftes en waarden; het vergt het maken van afwegingen; en het samenbrengen van alle factoren om een besluit te maken (62). Mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden hebben meer moeite met het begrijpen van kwaliteitsinformatie over zorgaanbieders dan mensen met voldoende gezondheidsvaardigheden (63, 64). Volgens experts wordt deze doelgroep amper blootgesteld aan kwaliteitsinformatie, vooral doordat zij zelf niet actief op zoek gaan. Daarbij bereikt kwaliteitsinformatie in de meeste gevallen deze groep patiënten niet.

“Nul, nee dat is echt nul. Die patiënten die hebben helemaal niet de tijd om daar rustig voor te gaan zitten. En daarbij weten zij niet op grond waarvan ze moeten selecteren. Dus dat wordt een hele lastige.” [Huisarts]

Op verschillende manieren wordt gewerkt aan het beter toegankelijk en bruikbaar maken van kwaliteitsinformatie over zorgaanbieders ook voor deze grote groep patiënten. Box 2.2 vat enkele inzichten uit wetenschappelijk onderzoek samen. Daarnaast kwam uit de interviews naar voren dat bij ZorgkaartNederland ook gewerkt wordt aan de begrijpelijkheid en bruikbaarheid van de site voor mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden^{IV}. Het vragenformulier van ZorgkaartNederland om een waardering achter te laten is bijvoorbeeld specifiek getest door mensen met een verstandelijke beperking. Op basis van de resultaten is het formulier ook aangepast.

Het aanpassen van de begrijpelijkheid en bruikbaarheid van websites is maar deels een oplossing omdat ook vereenvoudigde informatie ingewikkeld blijft voor de groep met beperkte gezondheidsvaardigheden en omdat het digitale kanaal niet goed aansluit bij deze groep. Idealiter zouden volgens experts, zorgverleners samen met patiënten gebruik moeten maken van de website om voor de patiënten tot de best passende zorg te komen. Dit gebeurt in de praktijk echter niet^{IV}.

“Ik denk dat het een illusie is dat we kunnen denken dat we in dat soort sociale netwerken en zorgverlenersnetwerken heel veel meer kunnen bereiken. Dat denk ik niet. En ik denk ook dat de meeste huisartsen en doorverwijzers nog steeds zo iets hebben: ‘Nou weet je, ik heb zelf ook gewoon goede contacten met het naburige ziekenhuis. Dat is ook het meest makkelijk, kost me het minste tijd.’” [Patiëntenfederatie Nederland]

Box 2.2: Optimaal aanbieden van kwaliteitsinformatie over zorgaanbieders

Er zijn diverse studies gedaan naar het optimaal aanbieden van vergelijkende kwaliteitsinformatie over zorgaanbieders voor mensen met lage gezondheids-, lees- en rekenvaardigheden (62, 65-68). Mensen met lage gezondheids- en rekenvaardigheden hebben meer moeite met het vergelijken en verwerken van afzonderlijke kwaliteitsindicatoren (65). Zij ondervinden meer moeite bij het tegen elkaar afwegen van de individuele indicatoren (65). Voor deze groep patiënten kan het helpen om gebruik te maken van samenvattende indicatoren die een complete beoordeling geven van de kwaliteit van een ziekenhuis en afzonderlijke indicatoren combineren (65). Daarnaast hebben mensen die laaggeletterd zijn en mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden moeite met numerieke risico's in de vorm van cijfers. Het wordt daarom aangeraden om bij dit type vergelijkende informatie gebruik te maken van visuele ondersteuningsmiddelen. Het gebruik van iconen en pictogrammen (bijvoorbeeld sterren *** beter dan gemiddeld, ** gemiddeld, * slechter dan gemiddeld) om rangordes weer te geven, grafische weergaven of verschillende kleurencombinaties (stoplichten) vergroot de begrijpelijkheid van informatie voor de doelgroep (62, 65-70). Naast visuele weergaven, kunnen ook labels (bijvoorbeeld uitstekend - goed – redelijk - slecht) besluitvorming ondersteunen (62). Eveneens heeft de manier van het weergeven van de data invloed op het verwerken. Ordenen van zorgaanbieders op kwaliteit, in plaats van een willekeurige weergave assisteert mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden om de informatie nauwkeuriger te interpreteren (62). Daarnaast werken makkelijk leesbare formats en het aanbieden van enkel essentiële informatie effectief door de cognitieve belasting te verminderen (62, 65-67, 69, 70).

2.4 Samen beslissen: keuze voor behandeling

2.4.1 Kernbevindingen

Mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden ervaren de nodige problemen met gezamenlijke besluitvorming omdat zij informatie over aandoeningen niet goed begrijpen en onvoldoende begrijpen welke gevolgen een aandoening voor hen heeft. Daarbij komt dat zij de informatie over verschillende behandelopties niet goed begrijpen, kunnen verwerken en afwegen. Vaak hebben ze niet in de gaten dat er een keuzemoment is en ook zijn ze vaker geneigd om keuzes bij de dokter te laten. Bij zorgverleners wekt dit regelmatig de indruk dat deze mensen niet mee willen beslissen, maar dat klopt niet. Zij willen net zo graag meebeslissen als mensen met meer vaardigheden, maar zij hebben behoefte aan duidelijke, voor hen te begrijpen informatie over de verschillende behandelopties. Het krijgen van deze informatie vraagt echter veel (extra) toelichting door zorgverleners, de inzet van aangepaste communicatie en mogelijk ook herhaalconsulten.

2.4.2 Meer moeite met samen beslissen

De term 'samen beslissen' wordt gebruikt om het proces te beschrijven waarin de arts gezamenlijk met de patiënt bespreekt welk medisch beleid het beste bij de persoonlijke situatie van de patiënt past. De voor- en nadelen van alle behandelopties, patiënt voorkeuren en omstandigheden worden daarin meegenomen (71).

Personen met beperkte gezondheidsvaardigheden, mensen met een lage opleiding en mensen die laaggeletterd zijn ervaren meer problemen bij het maken van een geïnformeerde keuze voor een behandeling (72-77). Zij vinden het lastiger om een keuze te maken (decisional conflict) voor een (chirurgische) behandeling of medisch onderzoek dan personen met voldoende gezondheidsvaardigheden (72, 73, 78, 79). Bij het maken van een keuze voor een behandeling zijn mensen met lage gezondheidsvaardigheden meer bezig met de praktische gevolgen van een behandeling. Uit de interviews en literatuur komt ook naar voren dat zij zich doorgaans niet bewust

zijn van het keuzemoment voor een behandeling (31). Daarbij ervaart de doelgroep belemmeringen bij actieve participatie en voelen ze schaamte en verlegenheid omdat ze informatie niet begrijpen (31).

2.4.3 Mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden willen wel samen beslissen

Ondanks de belemmeringen zou samen beslissen volgens experts ook voor mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden het uitgangspunt moeten zijn gezien 30% van de Nederlandse bevolking tot deze doelgroep behoort^{IV}. Een belangrijke voorwaarde is dat ze goede, begrijpelijke informatie ontvangen. Het is meer dan alleen de keuze bij de patiënt leggen. Een patiënt kan de keuze ook bij de arts leggen, maar ook dan is er ruimte voor samen beslissen. Bijvoorbeeld door goed de persoonlijke situatie van de patiënt in kaart te brengen en hier actief naar te vragen en uitleg te geven.

“Als ze het gevoel hebben van oké, nu snap ik het en kan ik ook meebeslissen.” [Pharos]

“Ze hebben echt meer begeleiding nodig en een arts moet heel duidelijk agenderen aan het begin van het gesprek; we gaan in dit gesprek samen een beslissing nemen. Dat hoeft u niet alleen te doen, dat doen wij samen.” [Pharos]

Bovendien tonen onderzoeken aan dat mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden wel degelijk een actieve rol willen nemen bij het samen beslissen als de informatie op een juiste manier wordt aangeboden (31). Zorgverleners die denken dat deze doelgroep niet mee wil beslissen en de keuze echt bij de dokter willen laten hebben het dus mis. Het niet goed begrijpen van de risico's en voordelen van een behandeling draagt in een belangrijke mate bij dat patiënten in mindere mate betrokken zijn bij de besluitvorming en beter uitleggen en toelichten van verschillende behandelkeuzes verhoogt ook de betrokkenheid van deze doelgroep bij behandelkeuzes voor hun eigen zorgprocessen (80-83) .

“ik merk dat ik daar twee à drie keer zoveel consulten voor nodig heb. He, begrijpt iemand de conclusie die ik heb getrokken? En ook op het moment dat er verschillende behandelopties zijn, begrijpt iemand de voor- en nadelen van de verschillende opties? En is iemand ook in staat om samen met mij de meest geschikte route te kiezen? Dat kost gewoon allemaal extra tijd.” [Huisarts]

Ook spelen taal en cultuurbarrières en overwegingen van de eventuele kosten van een behandeling een rol. Huisartsen horen steeds vaker, voornamelijk bij deze doelgroep, dat zij niet voor een bepaalde behandeling kiezen vanuit financiële overwegingen.

“Nou financieel, dat is echt een probleem bij deze mensen. Die, ik noem maar wat, op het eind van het jaar doorverwijzen en dan moeten ze hun eigen risico aanspreken dus zij vinden dat niet leuk. Ook wat je voorschrijft. Niet elk zalfje of pilletje wordt vergoed. En dan krijgen ze ineens keer een rekening van tien euro. Niet iedereen kan dat betalen.” [Huisarts]

3 De professional journey

De zorgverlener is bij uitstek in de positie om mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden goed te informeren. Het vraagt echter wel een andere benadering en meer tijd en aandacht om mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden goed te informeren. In de eerste plaats is het van belang dat zorgverleners mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden *identificeren* om vervolgens een benadering te kiezen die bij deze doelgroep aansluit. Daarna volgt het daadwerkelijke *informeren* met alle tools en strategieën die daarbij horen. Tot slot is het niet vanzelfsprekend dat informatie op deze manier altijd goed overkomt. Het is daarom essentieel dat zorgverlener *verifiëren* of de informatie goed begrepen is.

3.1 Identificeren van mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden

3.1.1 Kernbevindingen

Voor een derde van de zorgverleners is het lastig om mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden te herkennen in de dagelijkse praktijk, terwijl 3 van de 10 volwassenen tot deze groep behoort. Soms zien zorgverleners beperkte gezondheidsvaardigheden aan voor desinteresse aan de kant van de patiënt, bijvoorbeeld omdat patiënten minder vragen stellen. Een ander bijkomend feit is dat patiënten zich veelal schamen en daardoor verbergen dat zij beperkte gezondheidsvaardigheden hebben. Dit knelpunt is reeds onderwerp van ontwikkeling, bijvoorbeeld in de vorm van een toolkit voor huisartsen voor het herkennen van mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden, en het verkennen van de mogelijkheid laaggeletterdheid op te nemen in het medisch dossier.

3.1.2 Herkennen van mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden is een knelpunt

Uit eerder onderzoek door het Nivel komt naar voren dat bijna 1 op de 3 zorgverleners het lastig vindt om deze groep mensen in de dagelijkse praktijk te herkennen (33). Daarbij zijn zorgverleners zich ook niet altijd bewust van het probleem (33).

“Maar we zijn allemaal gewend om mensen op de site te wijzen, foldertjes te geven, zonder te checken of mensen kunnen lezen. Ik denk dat dat een enorme valkuil is.” [Huisarts]

“Soms betrap ik mij er wel eens op dat ik soms niet in de gaten heb dat sommige mensen... dat ik ze toch heb overschat.” [Praktijkondersteuner]

Vanuit verschillende organisaties is veel aandacht voor dit knelpunt. Zo heeft de Landelijke Vereniging van Huisartsen (LHV) een toolkit voor huisartsen opgesteld met onder andere tips om de doelgroep beter te herkennen in de praktijk (84). Het beter herkennen van patiënten met beperkte gezondheidsvaardigheden is essentieel zodat de zorgverlener zijn communicatie beter kan aansluiten bij het niveau van vaardigheden van de patiënt.

3.1.3 Het verschil herkennen tussen onwil en onbegrip

Uit diverse studies komt naar voren dat patiënten met beperkte gezondheidsvaardigheden minder vragen stellen tijdens een consult met een arts dan mensen met voldoende gezondheidsvaardigheden (43, 85, 86). In plaats van actief hulp te zoeken, schamen veel patiënten zich voor hun uitdagingen en vermijden ze situaties waar duidelijk wordt dat ze de informatie niet

goed begrijpen (87). Echter zijn huisartsen zich er niet altijd van bewust dat een bepaalde groep patiënten mogelijk minder vragen stelt tijdens een consult omdat zij zich schamen of het gewoonweg niet durven. Zij gaan er in de meeste gevallen vanuit dat deze groep patiënten niet geïnteresseerd is.

“Ik heb altijd aangenomen dat ze niet geïnteresseerd waren of dat ze dachten het zal wel goed zijn. Maar ik heb nog nooit bedacht dat ze misschien niet durven vragen.” [Huisarts]

“Patiënten voelen zich niet altijd serieus genomen of onjuist bejegend. Artsen denken vaak dat patiënten alles maar moeten snappen en deze patiënten durven niet door te vragen of aan te geven dat ze het niet snappen. Dit geeft negatieve ervaringen en wantrouwen, waardoor het probleem van informatieachterstand kan toenemen.” [Pharos]

Dit probleem komt ook voor bij het bespreken van een behandeling en het opvolgen van adviezen. Huisartsen herkennen beperkte gezondheidsvaardigheden niet altijd en kunnen denken dat een patiënt onverschillig is of ongemotiveerd voor een behandeling, voornamelijk als het gaat over het aanpassen van hun levensstijl. Echter is het veelal zo dat de patiënt niet of onvoldoende begrijpt wat de zorgverlener vraagt of wil (33). Daarbij tonen diverse onderzoeken aan dat mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden meer moeite ondervinden bij het toepassen van gezondheidsinformatie in het dagelijks leven voornamelijk als het gaat over ingrijpende leefstijlveranderingen zoals afvallen of stoppen met roken (32, 88, 89). Vaak begrijpen ze ook niet de link tussen het betreffende gedrag en (het voorkomen van) een ziekte. Maar zorgverleners beschouwen dat soms als onwil. Het is daarom van belang dat zorgverleners aandoeningen en behandelopties op een begrijpelijke manier uitleggen.

“Meest is het zodat ze toch wel de juiste informatie krijgen. Ik heb ook het idee dat ze het belang van de mogelijke interventies wel begrijpen. Maar er gewoon geen zin in hebben om dat te doen. Het is heel moeilijk om deze doelgroep zo ver te krijgen dat ze hun levensstijl aanpassen. Mensen met overgewicht of diabetes bijvoorbeeld hebben liever een verwijzing voor een maagverkleining dan dat ze naar de diëtiste gaan. Eerder een Quick fix.” [Huisarts]

3.1.4 Laaggeletterdheid als aandachtspunt benoemen in dossier?

In interviews kwam naar voren dat het voor een betere overdracht van de eerste naar de tweedelijns ook kan helpen om bijvoorbeeld laaggeletterdheid op te nemen in het patiëntendossier. Uiteraard zouden patiënten daar ook mee akkoord moeten gaan. Specialisten ontvangen deze informatie dan via de verwijfsbrief en kunnen op die manier hun communicatie aanpassen. Zij hoeven dan niet zelf meer in te schatten wat de vaardigheden zijn van de patiënt, maar lezen dat gewoon terug in het dossier. Deze mogelijke oplossing lijkt vooralsnog vooral een idee, waarvan de uitwerking in de praktijk zich nog grotendeels moet uitkristalliseren.

“Wij geven ook veel trainingen in de eerste lijn, waarbij we huisartsen en apothekers stimuleren om laaggeletterdheid ook als zodanig in het patiëntendossier te zetten. Als een patiënt het daarmee eens is, dat dat geregistreerd mag worden. Als een patiënt dan wordt doorverwezen naar de tweede lijn, komt dat ook in de verwijfsbrief.” [Pharos]

Voor gezondheidsvaardigheden in bredere zin is het moeilijker om dit in een dossier op te nemen. Daarvoor is het begrip te gedifferentieerd en de doelgroep te gevarieerd. Patiënten zouden dan getest moeten worden of een vragenlijst moeten invullen om hun niveau van gezondheidsvaardigheden vast te stellen. Verder kunnen gezondheidsvaardigheden ook variëren in bepaalde situaties, afhankelijk van de complexiteit of bij negatieve informatie.

3.2 Informeren van mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden

3.2.1 Kernbevindingen

Het blijkt moeilijk voor zorgverleners om informatie over aandoeningen en behandelingen op een begrijpelijke manier uit te leggen en lang niet alle zorgverleners houden specifiek rekening met deze doelgroep in hun communicatie. Zorgverleners die er wel rekening mee houden richten zich op concrete informatie en herhaling en maken gebruik van visuele ondersteuning. Ook brengen zij patiënten soms in contact met andere bronnen die deze patiënten niet zelf zouden vinden. Indien goed geïnformeerd willen mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden graag meebeslissen over hun zorg. Zorgverleners hebben dit echter niet altijd in de gaten en beperken regelmatig de informatie voor deze doelgroep, deels om ze niet te overladen, maar ook vanuit de overtuiging dat deze doelgroep de keuze graag bij de zorgverlener laat.

3.2.2 Communiceren met mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden

Uit eerder onderzoek door het Nivel onder zorgverleners komt naar voren dat huisartsen veelal moeite ondervinden met het begrijpelijk communiceren met mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden. Ongeveer 40-50% houdt niet specifiek rekening met de doelgroep in hun manier van communiceren, omdat zij de doelgroep niet altijd herkennen, onvoldoende op de hoogte zijn van de beschikbare methoden of het gevoel te hebben dat ze onvoldoende tijd hebben (33).

3.2.3 Concrete informatie, doseren waar nodig en herhalen

Tijdens de interviews gaven de huisartsen en praktijkondersteuners die wél specifiek rekening houden met mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden aan hoe zij dat invullen. Dat doen zij bijvoorbeeld door concreet te blijven, en proberen niet te abstract te zijn (*“En omdat ze het zelf lastig vinden om in prognoses te denken, moet je heel expliciet zeggen van nou hoe lang een klacht duurt en wat de verwachting is”*). Andere genoemde strategieën zijn het gedoseerd aanbieden van informatie, en informatie veelvuldig herhalen. Ook het meegeven van informatie naar huis, zodat de patiënt het thuis rustig kan doornemen, is volgens geïnterviewde huisartsen een effectieve strategie.

“Soms bijvoorbeeld als mensen niet goed snappen hoe ze een medicament moeten innemen. Dan zoek ik via internet de instructies en dan print ik dat uit voor mensen. Dat is een beetje afhankelijk van wat ze er zelf mee willen. Maar iets tastbaars voor mee naar huis vinden zij vaak prettig. En dan geef ik aan kijk daar nog eens terug op. En dan vooral met plaatjes, want dat werkt eigenlijk bij iedereen heel goed.” [Praktijkondersteuner]

Daarbij is het van belang dat zorgverleners de informatie stap voor stap aanbieden, zodat patiënten in staat zijn om de informatie toe te passen. Zorgverleners kunnen dit doen door specifiek uit te leggen hoe de actie moet worden ondernomen. Daarbij kunnen afbeeldingen of pictogrammen worden ingezet om de instructies verder uit te leggen (88, 89). Het is hierbij essentieel om de belangrijkste punten aan het eind samen te vatten en te herhalen en medisch jargon te vermijden (90).

3.2.4 Visuele ondersteuning

Tevens maken huisartsen in de regel gebruik van verschillende visuele ondersteuningsmiddelen. Bijvoorbeeld door tekeningen te maken, of gebruik te maken van driedimensionale modellen. Enkele huisartsenpraktijken hebben ook zelf middelen ontwikkeld. Een voorbeeld hiervan is de diabetes box bestaande uit verschillende plaatjes met bijvoorbeeld maaltijden, activiteiten en een klok om te gebruiken bij de behandeling van diabetes. Ook bestaande hulpmiddelen worden gebruikt. Voorbeelden hiervan zijn video's en afbeeldingen op thuisarts, bestaande video's op het internet, en

boekjes zoals ‘Begrijp je lichaam’ van Pharos. Onderzoeken tonen aan dat communicatiestrategieën bestaande uit visuele ondersteuningsmiddelen effectief werken bij de doelgroep (32).

3.2.5 Zorgverlener als schakel naar andere bronnen

Volgens huisartsen en experts spelen zorgverleners een belangrijke rol om ervoor te zorgen dat mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden ook kunnen profiteren van de beschikbare patiënteninformatie¹. In het bijzonder omdat een groot deel van de doelgroep zelf niet actief op zoek gaat naar informatie en ze niet altijd bij de juiste bronnen uitkomen (43). Een grote groep mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden is zeer gebaat bij een persoonlijke benadering van en ondersteuning door zorgverleners. Het is hierbij belangrijk dat (huis)artsen deze rol actief oppakken. Bijvoorbeeld door samen naar een filmpje te kijken of samen informatie door te lezen, het daarna te bespreken en eventueel nog eens herhalen.

“In achterstandswijken zijn die gezondheidscentra en apotheken echt zo belangrijk. [...] Echt het persoonlijke contact, dat is zo belangrijk.” [Pharos]

Er zijn verschillende goede voorbeelden van huisartsenpraktijken waar iemand in de praktijk deze rol oppakt. Zo spraken we een aantal artsen die hier zelf extra tijd voor inplannen of dit uitbesteden aan bijvoorbeeld de POH of verpleegkundig specialist. Ook wordt soms verwezen naar een buurtteam, maar daarbij is het belangrijk dat er ook op wordt gelet dat de patiënt hier ook daadwerkelijk naartoe stapt. In sommige ziekenhuizen heb je ook hulppunten, maar dan moet je als patiënt wel weten dat deze er zijn.

Bij patiënten die wel de vaardigheden hebben om zelf informatie te lezen en verwerken, maar niet zelf op zoek gaan naar informatie, kunnen zorgverleners een belangrijke rol spelen door de directe link naar de juiste bronnen te overhandigen aan de patiënt. Dit gaat bij voorkeur via WhatsApp of SMS, omdat de doelgroep dit veel gebruikt.

“[...] Om gewoon echt de goede link, via een sms het liefst, op te sturen. Dan hoeven ze alleen maar op die link te klikken en hebben ze meteen het goede.” [Pharos]

“Ik geef mensen vaak wel mee, let op waar je zoekt he. Als je zoekt doe dat dan bij de Nederlandse Hartstichting of bij de Nederlandse vereniging voor obstetrie. Want daar kan je prima informatie vinden.” [Huisarts]

3.2.6 Samen beslissen

Volgens huisartsen laten patiënten met beperkte gezondheidsvaardigheden keuzes veel vaker over aan de arts. Daarbij denken artsen ook dat zij dat prettiger vinden. Huisartsen geven bijvoorbeeld aan dat de doelgroep veelal niet een actieve rol wil innemen in gezamenlijke besluitvorming en daar ook geen behoefte aan heeft (“Nee, ze vinden het fijner als een ander voor ze beslist”)^{IV}. Dit klopt echter niet helemaal. Mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden willen net zo graag meebeslissen als mensen met meer vaardigheden, mits goed geïnformeerd en op de juiste manier ondersteunt. Het is dus cruciaal dat huisartsen patiënten zodanig informeren dat zij de keuze wel gaan overzien en daarmee in de positie komen om mee te beslissen. Naast de algemene aandachtspunten bij het informeren van mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden zijn er enkele specifieke punten die cruciaal zijn om deze doelgroep te betrekken bij gezamenlijke

¹ Bron: interviews.

besluitvorming. Box 3.1 toont deze punten en is gebaseerd op een kennissynthese (31) en interviews met experts en huisartsen.

In de praktijk is op dit moment vaak nog geen sprake van samen beslissen met mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden. De verschillende behandelopties worden niet altijd allemaal voorgelegd. Zo geeft een enkele huisarts aan de keuzeopties bewust beperkt te houden tijdens het consult, mede omdat zij ervan uit gaan dat de doelgroep er geen behoefte aan heeft en het mogelijk kan leiden tot wantrouwen^{IV}.

Box 3.1: Aanbevelingen voor het meer samen beslissen met patiënten met beperkte gezondheidsvaardigheden (31).

- **Duidelijkheid over de diagnose:** Huisartsen moeten op een begrijpelijke manier de patiënt informeren over de aandoening en gestelde diagnose. Duidelijkheid over de diagnose is volgens mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden een essentiële stap alvorens ze een actie rol kunnen innemen tijdens het proces van samen beslissen.
- **Agenderen dat er een keuze gemaakt dient te worden:** Een van de belangrijkste punten is dat patiënten met beperkte gezondheidsvaardigheden zich veelal niet bewust zijn van het feit dat iets te kiezen valt bij een behandeling en dat ze zelf een rol kunnen spelen in het keuzemoment. Zij hebben hier echter wel behoefte aan. Volgens experts is het daarom essentieel om tijdens het consult aan te geven dat er een keuze gemaakt dient te worden. Evenals het benadrukken dat de patiënt daar een belangrijke rol bij kan innemen.
- **Behandelopties niet beperken, maar uitleggen in begrijpelijke taal:** Uit interviews blijkt dat huisartsen denken dat mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden geen behoefte hebben aan informatie over alle mogelijke behandelopties. Huisartsen hebben de indruk dat deze doelgroep vooral gericht is op praktische informatie (“wat is het makkelijkste”). Huisartsen zijn dan ook geneigd het aantal behandelopties dat zij voorleggen te beperken en vooral praktische informatie te verstrekken. Uit onderzoek komt echter naar voren dat deze doelgroep wel degelijk informatie over de verschillende behandelopties wil hebben en ook geïnteresseerd is in effectiviteit, risico's en effecten op kwaliteit van leven. Dit vraagt van (huis-) artsen en andere zorgverleners dat zij behandelopties uitleggen in begrijpelijke taal en de tijd nemen om alle relevante informatie goed over te brengen.
- **Informatie als naslagwerk, en de keuze maken op een later moment:** Tijd is een van de belangrijkste belemmeringen volgens huisartsen als het gaat om goede informatie voorziening aan patiënten met beperkte gezondheidsvaardigheden. Om deze reden kiezen bepaalde zorgverleners er bewust voor om de patiënt schriftelijke informatie mee te geven naar huis als naslagwerk, en de patiënt op een later moment terug te laten komen op een consult om gezamenlijk de keuze voor een behandeling door te bespreken.
- **Sociaal netwerk inschakelen bij gezamenlijke besluitvorming:** Huisartsen geven aan dat zij in sommige gevallen het sociale netwerk van de patiënt betrekken bij gezamenlijke besluitvorming. Bijvoorbeeld door aan de patiënt te vragen om iemand mee te nemen naar het consult, zodat de patiënt ook op een later moment met de betreffende persoon de keuze voor een behandeling kan doornemen. Echter vindt de helft van de patiënten het niet altijd fijn om iemand mee te nemen naar een consult. Een andere mogelijkheid is om een vertrouwde hulpverlener te betrekken bij het proces van gezamenlijke besluitvorming, bijvoorbeeld de praktijkondersteuner of de verpleegkundig specialist. *“Ik weet niet precies wie het moet zijn, maar ik denk vooral iemand waar de patiënt zich goed bij voelt en kan aangeven wat hem of haar daarin weerhoudt of juist niet weerhoudt. Dus eigenlijk iemand die de patiënt wel kent. Dus ik kan me zelfs bijna voorstellen dat het een buurvrouw bijvoorbeeld is waar iemand goed contact mee heeft. Om daar rustig mee te overleggen.”* [Praktijkondersteuner]

“Je probeert het en ja ik merk dat ik daar ofwel een short cut neem, gewoon voor mensen beslis ofwel een beperkte keuze geven. Het is het een of het ander en dan niet optie drie of vier ook nog inbrengen, maar het heel beperkt houden. Omdat je vaak terugkrijgt van ja maar jij bent toch de dokter. Dus dat je bijna een soort vertrouwensverlies krijgt als je te veel in keuzes gaat werken.”
[Huisarts]

Wanneer verschillende opties met de patiënt worden doorgenomen wordt de uiteindelijke keuze voor de behandeling vaak door de zorgverlener gemaakt (91-94). Iets wat artsen lastig vinden is dat de doelgroep zich doorgaans passief opstelt tijdens het consult en de behandelingen overlaat aan de zorgverlener (33). Gelijktijdig zien huisartsen wel de voordelen in van samen beslissen, doordat de patiënt in dat geval vaker een behandeling kiest die past in de individuele situatie en overeenkomt met de wensen en de behoeftes van de patiënt wat zorgt voor meer therapiegetrouw en vertrouwen in de behandeling^{IV}. De aanbevelingen uit box 3.1 kunnen gezamenlijke besluitvorming tussen arts en patiënt bevorderen, al vraagt het ook meer tijd om deze aanbevelingen toe te passen (zie ook paragraaf 3.4).

3.3 Verifiëren of informatie goed is overgebracht

Het identificeren van mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden en hen vervolgens informeren op een manier die bij ze past is op zichzelf niet voldoende om ervoor te zorgen dat zij geïnformeerde keuzes kunnen maken en zelf regie kunnen voeren over hun eigen zorg en gezondheid. Het gebeurt namelijk regelmatig dat mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden de uitleg van de zorgverlener niet goed begrijpen zonder dat de zorgverlener dat in de gaten heeft. Aan de zijde van de zorgverlener speelt een rol dat deze daar niet altijd alert op is. Ook geven huisartsen aan dat tijd een belemmerende factor is: *“Dat is bij deze doelgroep een tijdrovende bezigheid die niet in het consult past”*. Aan de zijde van de patiënt met beperkte gezondheidsvaardigheden speelt een rol dat zij regelmatig verbergen dat zij dingen niet goed begrijpen omdat zij zich daarvoor schamen. Naast het identificeren en op gepaste wijze informeren van mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden is het dus ook van belang te verifiëren of zij de informatie goed begrepen hebben. Een belangrijke en effectieve methode daarvoor is de “terugvraagmethode” (teach back) waarbij de patiënt de uitleg van de dokter in eigen woorden reproduceert zodat duidelijk wordt of de interpretatie van de patiënt overeen komt met de informatie die de zorgverlener over wilde brengen (95). Uit de interviews blijkt dat deze methode in de praktijk nog weinig wordt gebruikt.

3.4 Randvoorwaarden bij zorgverleners

3.4.1 Kernbevindingen

Uit literatuur en interviews blijkt dat zorgverleners ervaren dat het goed informeren van de patiënt meer tijd kost. Daarnaast hebben zorgverleners niet altijd de vaardigheden om mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden goed te herkennen en te informeren. Voor beide kwesties zijn oplossingsrichtingen in het vizier, maar die zijn nog niet breed uitgerold.

3.4.2 Tijd

Een van de belangrijkste belemmerende factoren volgens huisartsen is tijd. Het vergt meer tijd om aandoeningen of behandelingen op een begrijpelijke manier aan de doelgroep uit te leggen. Echter

ontbreekt de tijd om dat op een goede manier in een tien minuten durende consultatie te doen. Tijdens gesprekken met huisartsen en experts zijn verschillende oplossingen aangedragen. Zo kan het helpen om een dubbel consult in te plannen. Essentieel daarbij is dat de assistente goed kan inschatten in welke situaties en voor welke patiënten dit gewenst is. Een andere mogelijkheid is om de patiënt door te verwijzen naar de praktijkondersteuner voor extra informatie en uitleg. Ook het betrekken van naasten waarmee de patiënt na het consult nog kan doorpraten, kan helpen. Tot slot kan het meegeven van informatie ook helpen, mits deze informatie goed aansluit bij mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden. Enerzijds vragen veel van deze oplossingen wat extra inspanning en alertheid vanuit de zorgverlener, anderzijds levert het ook wat op, want hoe beter de patiënt geïnformeerd is, hoe kleiner de kans dat deze een tweede keer terug komt met vragen die eigenlijk al aan de orde zijn geweest.

“Als een dokter goed heeft geluisterd, is dat eigenlijk 75% van het medicijn. Maar als het afgeraffeld is, dat consult, ja... En mensen weten niet zo goed wat ze moeten vragen en hoe ze dat dan moeten vragen. Als een patiënt niet tevreden is, dan komt hij weer terug, maar dan komt hij niet terug met nieuwe vragen, maar weer met dezelfde vragen.” [Pharos]

3.4.3 Kennis en vaardigheid

Het is niet vanzelfsprekend dat zorgverleners de vaardigheden hebben om mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden goed te informeren. Daar is met trainingen en tools het nodige aan te doen, bijvoorbeeld door de teach-back methode te oefenen of door in spreekkamer dingen te plaatsen die patiënt en zorgverlener aansporen om de teach-back methode toe te passen. De resultaten daarvan zijn veelbelovend maar gemeengoed zijn dit soort tools nog allerminst en ook in (na-)scholing van zorgverleners is de aandacht voor gezondheidsvaardigheden nog beperkt (33). Daarnaast wordt ook gekeken naar wat men noemt ‘gezondheidsvaardige organisaties’ waarbij aandacht voor de omgang met mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden op verschillende manieren is ingebouwd in processen, procedures en structuren van organisaties (96). Kortom, aan de zijde van de zorgverlener en de zorgorganisatie valt er nog het nodige te winnen als het gaat om het informeren van mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden.

4 Ontwikkelingen onder de vlag van transparantie

4.1 Bestudeerde initiatieven binnen de transparantiemonitor

Binnen de transparantiemonitor zijn verschillende initiatieven bestudeerd die idealiter ook voor mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden, bijna 30% van de volwassenen, bruikbaar zouden moeten zijn. Het gaat hierbij onder meer om de implementatie van samen beslissen en instrumenten die daarbij horen zoals de 3 goede vragen, of behandelkeuzehulpen. Ook de websites Thuisarts.nl en ZorgkaartNederland.nl zijn bestudeerd binnen de monitor en zouden idealiter ook van meerwaarde moeten zijn voor deze grote groep patiënten. In deze sectie geven we een korte reflectie op deze initiatieven vanuit het perspectief van mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden.

4.2 Thuisarts.nl

Een belangrijke bron voor het vinden van informatie over aandoeningen en behandelingen is de publiekswaarsite Thuisarts.nl. Thuisarts is een initiatief van het Nederlands Huisartsen Genootschap dat sinds 2011 patiënteninformatie biedt. Deze informatie is gebaseerd op reguliere geneeskunde en geldende standaarden en richtlijnen voor zorgverleners (58). De geïnterviewde experts en huisartsen geven aan dat de informatie die op Thuisarts.nl staat in principe geschikt is voor mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden. Bijvoorbeeld vanwege het laagdrempelige taalgebruik, het gebruik van visuele elementen en video's. Thuisarts.nl werkt ook aan het verbeteren van de site voor mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden (58).

“Thuisarts.nl is natuurlijk al enorm getest. Hun woordgebruik is echt eenvoudig. Je hebt aan het begin een samenvatting en wil je meer lezen, dan kan dat ook. Maar je kunt het ook alleen bij die samenvatting houden. De indeling is echt heel goed. Daar zijn we wel fan van. En als laaggeletterden het eenmaal gevonden hebben, dan vinden ze die informatie ook plezierig.” [Pharos]

Huisartsen geven echter aan dat de doelgroep in de regel geen gebruik maakt van de website. Mogelijk komt dit doordat digitale kanalen minder geschikt zijn. Een belangrijke vraag is dus hoe je mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden naar de site krijgt. Volgens experts is een essentiële stap om patiënten de juiste link actief aan te reiken. Bijvoorbeeld via een sms'je of de informatie als uitdraai mee te geven tijdens een consult. Een optie waarin een link naar de telefoon wordt gestuurd, zou kunnen werken volgens Pharos.

4.3 ZorgkaartNederland.nl

Volgens huisartsen en experts maken mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden doorgaans geen gebruik van ervaringswebsites als ZorgkaartNederland bij de keuze voor een zorgaanbieder. Huisartsen zijn dikwijls kritisch en betwijfelen de relevantie van deze websites voor patiënten, dus zij zullen patiënten ook niet stimuleren om ZorgkaartNederland te bezoeken. Zij vragen zich daarbij ook af of mensen die voldoende gezondheidsvaardig zijn er wel gebruik van maken. Op dit moment zijn de bezoekersaantallen 1.400.000 bezoeken en 5 miljoen pageviews per maand. Het digitale kanaal blijft echter een knelpunt voor de doelgroep, doordat zij veelal niet zelf actief op zoek gaan naar informatie op het internet.

Uit de interviews kwam naar voren dat bij ZorgkaartNederland gewerkt wordt aan de begrijpelijkheid en bruikbaarheid van de site voor mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden^{IV}. De vragen op ZorgkaartNederland zijn getest onder mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden op leesbaarheid en bruikbaarheid. Daarnaast is er bij het ontwikkelen van de website rekening gehouden met het taalgebruik. Ook het feit dat er met één totaalcijfer per zorgaanbieder gewerkt wordt werkt volgens hen effectief.

“Alles wat wij op taalgebied doen, moet altijd B1 zijn. En al onze medewerkers hebben daar ook trainingen voor gevolgd. Dus iedereen doet dat bij ons” [Patiëntenfederatie Nederland]

Uit een eerder onderzoek met focusgroepen komt naar voren dat het idee ‘je kunt je eigen zorgverlener opzoeken’ wel aanslaat bij de doelgroep. Een ander knelpunt is dat de meeste informatie op de website tekstuele informatie betreft: patiënten kunnen ervaring met een zorgaanbieder in geschreven tekst achterlaten zodat andere patiënten dat weer kunnen raadplegen. Maar als patiënten die hun ervaring op ZorgkaartNederland beschrijven daar moeilijke woorden en lange zinnen bij gebruiken is dat door de website niet goed te reguleren. Dat maakt de website weer minder toegankelijk voor de doelgroep^{IV}. Daargelaten worden er volgens experts veelal geen enorm moeilijke woorden of lange zinnen gebruikt. Al met al is de verwachting dat het gebruik van ZorgkaartNederland beperkt zal blijven onder mensen met lage gezondheidsvaardigheden omdat het digitale kanaal niet goed bij deze groep past, de mogelijkheden om informatie nog verder te vereenvoudigen beperkt zijn, en omdat de zorgverlener geen logische ambassadeur is voor deze site.

4.4 Samen beslissen: de drie goede vragen en keuzehulpen

De drie goede vragen zijn: “Wat zijn mijn mogelijkheden?”, “Wat zijn de voor- en nadelen van mijn mogelijkheden?” en “Wat betekent dat voor mij?”. Er zijn verschillende onderzoeken verricht naar de werking en waardering van specifiek de 3 goede vragen onder patiënten met beperkte gezondheidsvaardigheden. Er is bij de ontwikkeling in 2015 bijvoorbeeld gelet op het taalniveau (B1). In een later stadium zijn de 3 goede vragen door zowel Pharos als het Nivel in zijn geheel getest onder mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden (31).

Er zijn vanuit professionals echter wel signalen dat de oorspronkelijke vragen voor veel mensen te moeilijk zijn en dat de versie voor kinderen beter geschikt zou zijn (97). Daarbij komt uit een recent onderzoek door het Nivel naar voren dat de doelgroep nauwelijks bekend is met deze bestaande hulpmiddelen (31). Het bereik van de drie goede vragen onder de doelgroep zal dus naar verwachting laag zijn. Het is cruciaal dat zorgverleners als ambassadeur optreden om het bereik onder de doelgroep te vergroten.

Keuzehulpmiddelen kunnen worden ingezet om kennis over aandoeningen en behandelingen te vergroten, mensen te ondersteunen en aan te moedigen om een geïnformeerde keuze te maken voor een behandeling, en een beslissing te nemen die in overeenstemming is met hun persoonlijke voorkeuren (98-104). Keuzehulpen helpen om informatie over behandelopties gestructureerd weer te geven. Juist de groep mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden kan hier baat bij hebben. Niettemin zijn bestaande keuzehulpen vaak te ingewikkeld voor deze grote groep patiënten doordat zij bestaan uit complexe, numerieke informatie. Daarnaast zijn veel keuzehulpmiddelen digitaal wat ervoor zorgt dat ze minder toegankelijk zijn voor de doelgroep (31). Daarbij zijn mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden minder snel geneigd om een keuzehulp te gebruiken, mogelijk door een gebrek aan zelfvertrouwen (105). Uiteraard dienen behandelkeuzehulpen voornamelijk als

hulpmiddel in het gesprek tussen arts en patiënt. Wanneer deze keuzehulpen goed zouden aansluiten bij mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden zou dit een grote meerwaarde kunnen hebben. Waarschijnlijk is dit ook haalbaar omdat artsen heel goed kunnen fungeren als ambassadeur voor deze keuzehulpen en dat naar verwachting ook zullen doen als zij zien dat het ook bij mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden helpt om informatie beter en bruikbaar te brengen. Het is echter duidelijk nog lang niet zo ver.

5 Discussie

In de laatste jaren is er groeiend aandacht voor mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden (21, 106). Dit heeft onder andere te maken met de toenemende verwachting vanuit de overheid, zorgverzekeraars, patiëntenorganisaties en zorgverleners dat de zorggebruiker een actieve rol op zich neemt in de zorg voor hun eigen gezondheid en ziekte en hierbij zelf de regie neemt (25). Ook veel initiatieven gericht op transparantie in de zorg gaan uit van zorggebruikers die zelf informatie zoeken en toepassen en actief betrokken zijn bij keuzes in hun zorgproces (20). Daarbij wordt de afhankelijkheid van digitale gezondheidsinformatie steeds groter (26, 27), bijvoorbeeld bij het kiezen van een behandeling en zorgaanbieder. Een groot deel van de Nederlandse bevolking, bijna 30%, van de volwassenen bestaat uit mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden. Zij hebben meer moeite om deze actieve rol te vervullen en zelf beslissingen te nemen (25, 28-30). Om ook deze groep te ondersteunen bij het nemen van de eigen regie, is het belangrijk dat initiatieven gericht op transparantie in de zorg aansluiten bij hun behoeften en vaardigheden. Daarom is het belangrijk om inzicht te hebben in hoe mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden bereikt kunnen worden met informatie over kwaliteit van zorg. Dit deelrapport brengt hiertoe in kaart in hoeverre zorggebruikers met beperkte gezondheidsvaardigheden informatie zoeken en gebruiken om een keuze voor een behandeling of zorgorganisatie te maken en hoe bestaande initiatieven gericht op transparantie aansluiten bij deze doelgroep.

5.1 De onderzoeksvragen

Tabel 4.1 geeft beknopte antwoorden op de onderzoeksvragen. In essentie zoeken en gebruiken mensen met lage gezondheidsvaardigheden in veel mindere mate informatie over gezondheid en komen zij veel vaker bij dokter met klachten die niet ernstig zijn, maar ook komen zij vaker veel te laat bij de dokter met klachten die wel ernstig zijn. Als het gaat om behandelopties hebben mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden meer moeite om een geïnformeerde keuze te maken en laten zij daarom de keuze vaker bij de dokter. Zorgverleners zijn bij uitstek in de positie om mensen met lage gezondheidsvaardigheden beter te informeren, maar herkennen deze mensen niet altijd als zodanig.

5.2 De betekenis van transparantie voor mensen met lage gezondheidsvaardigheden

5.2.1 Belangstelling voor informatie en meebeslissen

Een belangrijke vraag is in hoeverre mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden gezondheidsinformatie willen raadplegen en begrijpen en in hoeverre zij ook mee willen beslissen over hun eigen zorg. Is dat niet het geval, dan zou het ook geen probleem zijn dat zij minder goed worden bereikt met informatie over aandoeningen, behandelingen en zorgaanbieders, want dan is het immers hun goed recht om daar geen gebruik van te maken. Uit onderzoek blijkt echter dat mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden wel behoefte hebben om gezondheidsinformatie te begrijpen en gebruiken en net zo graag willen meebeslissen over hun zorg (31). Daarmee is deze grote groep patiënten (3 op de 10 volwassen Nederlanders) misschien wel juist de groep die we met transparantie zouden moeten bereiken.

Tabel 4.1 Antwoorden op de onderzoeksvragen

<p><i>Hoe gaan mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden om met informatie over gezondheid en zorg?</i></p> <p>Mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden gaan vrijwel niet actief op zoek naar informatie over gezondheidsklachten en als zij op zoek gaan betreft het vaak bronnen als televisie, sociale netwerk, i.p.v. online. Wanneer zij wel online informatie zoeken komen zij vaak terecht bij reclame en filmpjes. Zij hebben meer moeite om de betrouwbaarheid van gezondheidsinformatie te beoordelen en veel van de beschikbare informatie is voor hen te ingewikkeld. Ook zijn zij veel minder geneigd om via internet op zoek te gaan naar informatie. Zij zijn dus niet goed te bereiken via het digitale kanaal. Volgens zowel experts als huisartsen zijn zorgverleners in een hele goede positie om een 'linking pin' te vormen tussen patiënten met beperkte gezondheidsvaardigheden en betrouwbare informatiebronnen, bijvoorbeeld door samen te kijken naar filmpjes en folders.</p>
<p><i>Hoe gaan mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden om met gezondheidsklachten en de keuze om naar de (huis)arts te gaan?</i></p> <p>Paradoxaal genoeg lijken mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden enerzijds sneller naar de huisarts te gaan (voor klachten die niet altijd zorg van de huisarts behoeven), maar anderzijds ook vaker (te) lang te wachten (bij ernstige klachten). Dit laatste zorgt er voor dat zij vaker op de spoedeisende hulp komen. Daarnaast komen zij vaker terug na een consult omdat zij niet alles begrepen hebben.</p>
<p><i>Waarop baseren mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden hun keuzes in het zorgproces?</i></p> <p>Wat betreft de keuze voor een zorgaanbieder domineren bij mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden dezelfde overwegingen als bij mensen met voldoende gezondheidsvaardigheden. Zij gaan vooral af op reistijd en ervaringen van anderen en (vrijwel) niet op informatie over kwaliteit van zorg. Het ordenen en verwerken van informatie over verschillende behandelopties is moeilijker voor deze groep. Zij willen wel graag meebeslissen over hun zorg, maar omdat zij keuzes minder goed kunnen overzien laten zij die keuze vaker aan de dokter over. Zij kunnen dan ook juist extra baat hebben bij inspanningen om gezamenlijke besluitvorming te bevorderen en faciliteren.</p>
<p><i>Hoe gaan zorgverleners om met mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden?</i></p> <p>De zorgverlener is bij uitstek in de positie om patiënten goed te informeren. Zorgverleners herkennen mensen met lage gezondheidsvaardigheden echter niet altijd. Daarbij denken zorgverleners soms dat er bij de patiënt sprake is van bijvoorbeeld onverschilligheid of een gebrekkige motivatie, terwijl de onderliggende oorzaak van de passieve houding meer te maken heeft met een beperkt begrip van oorzaak en behandeling van medische klachten. Het is daarom van belang dat zorgverleners aandoeningen en behandelopties op een begrijpelijke manier uitleggen. Daarnaast vraagt het goed informeren van mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden meer tijd en aandacht van zorgverleners. Ook is het belangrijk dat zorgverleners de juiste communicatiestrategieën toepassen (b.v. gebruik van de terugvraagmethode). Sommige zorgverleners vinden dat lastig of zijn niet op de hoogte van deze speciale methoden. Het is cruciaal dat zorgverleners de zorg op een dusdanige manier organiseren dat mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden zich serieus genomen voelen in de vragen die zij stellen en daar ook toe gestimuleerd worden.</p>

5.2.2 Geschreven (online) informatie

Een belangrijk obstakel is dat heel veel informatie schriftelijk en digitaal wordt aangeboden. Geschreven tekst is uiteraard al een drempel voor mensen waarbij beperkte gezondheidsvaardigheden samenhangen met laaggeletterdheid. Daarnaast blijkt echter ook dat mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden weinig gebruik maken van internet terwijl verschillende initiatieven om informatie over aandoeningen, behandelingen en zorgaanbieders

beschikbaar te maken vrijwel volledig leunen op het digitale kanaal. Dit geldt bijvoorbeeld voor Thuisarts.nl, ZorgkaartNederland, patiëntenportalen, keuzehulpen, etc. Er wordt hard gewerkt aan de leesbaarheid en gebruiksvriendelijkheid van dit soort bronnen voor mensen met lage gezondheidsvaardigheden, maar dit is natuurlijk alleen een oplossing voor de mensen die op deze sites terecht komen. Voorlopig zal de betekenis van deze bronnen voor veel mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden dan ook laag blijven, simpelweg omdat zij er niet terecht komen.

5.3 De toekomst van transparantie voor mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden

5.3.1 De rol van de zorgverlener en informatie over gezondheid

Uit zowel de interviews als de literatuur blijkt dat zorgverleners een hele belangrijke rol hebben om mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden goed te informeren. Waar folders en online informatie een beperkt bereik hebben onder deze groep kunnen zorgverleners hen wel echt bereiken, al vraagt dat ook het nodige van deze zorgverleners. Initiatieven die gericht zijn op de interactie en informatieoverdracht tussen zorgverleners en patiënten hebben daarom naar verwachting de grootste impact voor deze groep. Denk hierbij aan inspanningen om gezamenlijke besluitvorming te bevorderen en de instrumenten die daarbij worden gebruikt zoals de 3 goede vragen, of behandelkeuzehulpen die patiënten en artsen samen doorlopen. Ook het scholen en trainen van zorgverleners in het herkennen van, en omgaan met mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden kan helpen. Daarnaast worden zorgverleners niet alleen gezien als de cruciale informatiebron voor mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden, maar ook als een belangrijke schakel tussen deze mensen en de andere informatiebronnen waar zij niet zelf terecht komen. Het basale idee hierachter is dat zorgverleners mensen wegwijs kunnen maken op bijvoorbeeld Thuisarts.nl, wat de drempel kan verlagen om daar vervolgens ook op eigen initiatief naartoe te gaan. In de praktijk gebeurt dit echter nog weinig. In hoeverre dit het bereik van informatie over aandoeningen en behandelingen onder mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden zal bevorderen zal dan ook nog moeten blijken, maar het is in ieder geval een perspectief waar zowel geïnterviewde experts als zorgverleners iets in zien.

5.3.2 Informatie over de kwaliteit van zorgaanbieders en zorgverleners

Transparantie gaat ook over informatie over de kwaliteit van zorgaanbieders en zorgverleners. Dit is de klassieke opvatting van transparantie in de zorg gericht op o.a. patiëntkeuze voor een zorgaanbieder of zorgverlener op basis van kwaliteitsinformatie. Het beschikbaar maken van deze kwaliteitsinformatie gebeurt eveneens veelal online met behulp van tekst, symbolen, cijfers en/of figuren. Deze informatie is veelal niet toereikend voor de doelgroep door de complexiteit van de informatie en omdat het digitale kanaal niet goed aansluit bij deze groep. Idealiter zouden zorgverleners samen met patiënten gebruik moeten maken van de website om voor de patiënten tot de best passende zorg te komen. Uit dit onderzoek komt naar voren dat dit niet gebeurt in de dagelijkse praktijk. Uit ander onderzoek binnen de Transparantiemonitor weten we immers ook dat artsen vrijwel niets doen met een bron als ZorgkaartNederland en ook dat zij hun patiënten niet verwijzen naar websites als Kiesbeter of uitkomstinformatie zoals die uit klinische registraties komt (107). Voorts is het voor zorgverleners en zorgaanbieders niet een eerste prioriteit om informatie over kwaliteit van zorg beschikbaar te maken. Het is dus niet waarschijnlijk dat zorgverleners als schakel gaan fungeren tussen mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden enerzijds en informatie over kwaliteit van zorgaanbieders en zorgverleners anderzijds. Daartegenover informeren huisartsen hun patiënten wel degelijk over waar ze goede zorg kunnen krijgen, maar doen dat dan vooral op basis van eigen inzichten en niet op basis van transparante informatie over kwaliteit van

zorg. Hoe mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden in de toekomst dan wel de weg gaan vinden naar informatie over de kwaliteit van zorgaanbieders en zorgverleners is ook nog zeer de vraag. Daarbij is het ook maar de vraag of deze groep wel belangstelling heeft voor dit soort informatie. Alles overziend lijkt de kans vooralsnog klein dat transparante informatie over de kwaliteit van zorgaanbieders en zorgverleners een rol van betekenis gaat spelen voor mensen met lage gezondheidsvaardigheden.

5.3.3 Betrokkenheid bij ontwikkeling van informatie en instrumenten

Mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden zijn vaak ondervertegenwoordigd in tal van ontwikkelingen terwijl bijna 30% van de volwassenen beperkt gezondheidsvaardig is. Zij reageren veel minder op vragenlijsten, zijn vaak ondervertegenwoordigd in cliëntenraden en patiëntenorganisaties, en bevinden zich niet onder de professionals en beleidsmakers die werken aan transparantie van zorg. In de praktijk gebeurt het daarom niet zelden dat beleid, informatie en instrumenten worden gemaakt vanuit het perspectief van professionals en mensen met voldoende gezondheidsvaardigheden om pas in tweede instantie te kijken naar de toegankelijkheid en bruikbaarheid daarvan voor mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden. Dan zijn vaak al fundamentele keuzes gemaakt die niet meer zo snel zijn terug te draaien. Experts pleiten er daarom voor bij al dit soort ontwikkelingen mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden *vanaf het allereerste begin* te betrekken. Dat moet ertoe leiden dat alle keuzes in het ontwikkelproces (mede) gericht zijn op het bedienen van mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden.

5.4 Conclusie

Bijna 30% van de bevolking is beperkt gezondheidsvaardig. Tegelijkertijd wordt steeds meer verwacht dat mensen een actieve rol aannemen t.a.v. hun gezondheid en wordt de afhankelijkheid van (digitale) informatie daarbij steeds groter. In deze context is de verwachting dat gezondheidsverschillen steeds meer gaan toenemen. Om dit tegen te gaan wordt er op verschillende manieren hard gewerkt aan de toegankelijkheid en bruikbaarheid van informatie over gezondheid en zorg voor mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden. Ook is er fors geïnvesteerd in de ontwikkeling van kennis over hoe mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden beter bedient kunnen worden met informatie en beter betrokken kunnen worden in processen van gezamenlijke besluitvorming. Enerzijds is het geruststellend dat daar op verschillende manieren al hard aan wordt gewerkt, anderzijds is er nog een lange weg te gaan. Het betrekken van mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden bij de ontwikkeling van informatie en transparantie biedt daarbij veel perspectief. Idealiter worden zij vanaf het allereerste begin betrokken in een proces van co-creatie, nog voordat bijvoorbeeld is gekozen voor een schriftelijke of een digitale oplossing. Een interessante opvatting daarbij is dat wanneer informatie bruikbaar is voor mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden, deze informatie ook voor mensen met meer vaardigheden nuttig en bruikbaar is. De monitor zal deze ontwikkelingen met belangstelling volgen en in toekomstige rapportages altijd oog houden voor de mate waarin ook deze mensen bedient worden met initiatieven om de zorg transparant te maken.

6 Literatuur

1. Sørensen K, Van den Broucke S, Fullam J, Doyle G, Pelikan J, Et al. Health Literacy and public health: a systematic review and integration of definitions and models. *BMC public health*. 2012;25(12):80.
2. World Health Organization. Health Literacy, the solid facts. Geneve: WHO, 2013.
3. Heijmans M, Brabers A, Rademakers J. Hoe gezondheidsvaardig is Nederland? Factsheet Gezondheidsvaardigheden–Cijfers 2019. *World Health*.25(12):80.
4. Franssen M, Wiebing M, Rademakers J. Gezondheidsvaardigheden zijn basisvaardigheden! [cited 2019 27-11]. Available from: <https://volwassenenleren.nl/gezondheidsvaardigheden-zijn-basisvaardigheden/>.
5. Malloy-Weir LJ, Charles C, Gafni A, Entwistle VA. A review of health literacy: Definitions, interpretations, and implications for policy initiatives. *Journal of Public Health and Policy*. 2016;37(3):334-52.
6. Rademakers J. Gezondheidsvaardigheden: waarom doen ze er toe? *Tijdschrift voor Gezondheidswetenschappen*. 2015;93(3):89-91.
7. Koninklijke Nederlandse Organisatie van Verloskundigen. Handreiking beperkte gezondheidsvaardigheden & laaggeletterdheid. Utrecht: KNOV, 2017.
8. Baay P, Buisman M, Houtkoop W. Laaggeletterden: achterblijvers in de digitale wereld. Vaardigheden van burgers en aanpassingen door overheden [deutsch: Funktionaler Analphabetismus: Zurückgelassen in der digitalen Welt. 2015.
9. Rademakers J, Heijmans M. Beyond reading and understanding: Health literacy as the capacity to act. *International journal of environmental research and public health*. 2018;15(8):1676.
10. Nutbeam D. Health literacy as a public health goal: a challenge for contemporary health education and communication strategies into the 21st century. *Health promotion international*. 2000;15(3):259-67.
11. Rademakers J. Gezondheidsvaardigheden: niet voor iedereen vanzelfsprekend. Utrecht: Nivel, 2014.
12. Wetenschappelijke Raad voor het Regeringsbeleid. Weten is nog geen doen: Een realistisch perspectief op redzaamheid. Den Haag: WRR, 2017.
13. Nijman J, Hendriks M, Brabers A, de Jong J, Rademakers J. Patient activation and health literacy as predictors of health information use in a general sample of Dutch health care consumers. *Journal of health communication*. 2014;19(8):955-69.
14. Pharos. eHealth voor iedereen. Het belang van toegankelijke eHealth voor iedereen [cited 2020 22-01]. Available from: <https://www.pharos.nl/kennisbank/ehealth-voor-iedereen/>.
15. Zarcadoolas C, Blanco M, Boyer JF, Pleasant A. Unweaving the Web: an exploratory study of low-literate adults' navigation skills on the World Wide Web. *Journal of health communication*. 2002;7(4):309-24.
16. Birru MS, Monaco VM, Charles L, Drew H, Njie V, Bierria T, et al. Internet usage by low-literacy adults seeking health information: an observational analysis. *Journal of Medical Internet Research*. 2004;6(3):e25.
17. Haas K, Brillante C, Sharp L, Elzokaky AK, Pasquinelli M, Feldman L, et al. Lung cancer screening: assessment of health literacy and readability of online educational resources. *BMC public health*. 2018;18(1):1356.
18. Franssen M, Adhien P, Essink-Bot M-L. Gezondheidsvaardigheden en therapietrouw. *MFM Tijdschrift over praktijkgerichte farmacotherapie*. 2013;3(2):18-23.
19. Berkman ND, Sheridan SL, Donahue KE, Halpern DJ, Crotty K. Low health literacy and health outcomes: an updated systematic review. *Annals of internal medicine*. 2011;155(2):97-107.

20. Heijmans M, Zwikker H, van der Heide I, Rademakers J. NIVEL Kennisvraag 2016: Zorg op maat. Hoe kunnen we de zorg beter laten aansluiten bij mensen met lage gezondheidsvaardigheden? Utrecht: Nivel, 2016.
21. Visscher BB, Steunenbergh B, Heijmans M, Hofstede JM, Devillé W, van der Heide I, et al. Evidence on the effectiveness of health literacy interventions in the EU: a systematic review. *BMC public health*. 2018;18(1):1414.
22. Sørensen K, Pelikan JM, Röthlin F, Ganahl K, Slonska Z, Doyle G, et al. Health literacy in Europe: comparative results of the European health literacy survey (HLS-EU). *European journal of public health*. 2015;25(6):1053-8.
23. van der Heide I, Rademakers J, Schipper M, Droomers M, Sørensen K, Uiters E. Health literacy of Dutch adults: a cross sectional survey. *BMC public health*. 2013;13(1):179.
24. Mantwill S, Monestel-Umaña S, Schulz PJ. The relationship between health literacy and health disparities: a systematic review. *PLoS One*. 2015;10(12):e0145455.
25. Rademakers J. De actieve patiënt als utopie: Universiteit Maastricht; 2016.
26. Dubbeldam IPH. 'De dokter vertelt mij wel wat er loos is'. Een kwalitatief onderzoek naar patronen in het informatiegedrag van zorggebruikers. Amsterdam: Vrije Universiteit; 2016.
27. Bickmore TW, Paasche-Orlow MK. The role of information technology in health literacy research. *Journal of health communication*. 2012;17(3):23-9.
28. van der Heide I, Heijmans M, Schuit AJ, Uiters E, Rademakers J. Functional, interactive and critical health literacy: Varying relationships with control over care and number of GP visits. *Patient Education and Counseling*. 2015;98(1):998-1004.
29. Pelikan J, Röthlin F, Ganahl K, on behalf of the HLS-EU consortium. Comparative report on health literacy in eight EU member states (The European Health literacy Project HLSEU 2009-2012). Wenen: HLS-EU consortium, 2012.
30. Houtkoop W, Allen J, Buisman M, Fouarge D, van der Velden R. Kernvaardigheden in Nederland: Resultaten van de Adult Literacy and Life Skills Survey (ALL) 's-Hertogenbosch: Expertisecentrum Beroepsonderwijs, 2012.
31. Oosterveld M, Noordman J, Rademakers J. Kennisvraag. Samen beslissen in de spreekkamer. Ervaringen en behoeften van mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden. Utrecht: Nivel, 2019.
32. Rolink M, Heijmans M, Rademakers J. Communicatie over de nieuwe donorwet. Aandachtspunten bij mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden. Utrecht: Nivel, 2019.
33. Murugesu L, Heijmans M, Fransen M, Rademakers J. Beter omgaan met beperkte gezondheidsvaardigheden in de curatieve zorg: kennis, methoden en tools. 2018.
34. Bloemen-van Gorp E. Evaluatie keuzehulpmiddel voor prostaatkankerpatienten Op één lijn. 2016;54.
35. Springvloet L, Bos N, de Jong J, Friele R, De Boer D. De transparantiemonitor 2019/2020: Het artsenverspectief op transparantie in de zorg. Een vragenlijstonderzoek onder huisartsen en medisch specialisten. . Utrecht: Nivel, 2020.
36. Bos N, Springvloet L, De Jong J, Rademakers J, Friele R, De Boer D, cartographers. De transparantiemonitor 2019/2020: Het burgerperspectief op informatie over gezondheid. Utrecht: Nivel; 2020.
37. Von Wagner C, Semmler C, Good A, Wardle J. Health literacy and self-efficacy for participating in colorectal cancer screening: the role of information processing. *Patient education and counseling*. 2009;75(3):352-7.
38. Van Der Heide I, Uiters E, Jantine Schuit A, Rademakers J, Fransen M. Health literacy and informed decision making regarding colorectal cancer screening: a systematic review. *The European Journal of Public Health*. 2015;25(4):575-82.
39. Bodie GD, Dutta MJ. Understanding health literacy for strategic health marketing: eHealth literacy, health disparities, and the digital divide. *Health Marketing Quarterly*. 2008;25(1-2):175-203.

40. Kutner M, Greenberg E, Jin Y, Paulsen C. The health literacy of America's adults: results from the 2003 National Assessment of Adult Literacy. Washington, DC: US Department of Education. National Center for Education Statistics. 2006:2006-483.
41. Kim SH, Utz S. Association of health literacy with health information-seeking preference in older people: A correlational, descriptive study. *Nursing & health sciences*. 2018;20(3):355-60.
42. Levy H, Janke AT, Langa KM. Health literacy and the digital divide among older Americans. *Journal of general internal medicine*. 2015;30(3):284-9.
43. Hahn EA, Burns JL, Jacobs EA, Ganschow PS, Garcia SF, Rutsohn JP, et al. Health literacy and patient-reported outcomes: a cross-sectional study of underserved English-and Spanish-speaking patients with type 2 diabetes. *Journal of health communication*. 2015;20(sup2):4-15.
44. DeWalt DA, Berkman ND, Sheridan S, Lohr KN, Pignone MP. Literacy and health outcomes. *Journal of general internal medicine*. 2004;19(12):1228-39.
45. Gazmararian JA, Williams MV, Peel J, Baker DW. Health literacy and knowledge of chronic disease. *Patient education and counseling*. 2003;51(3):267-75.
46. Williams MV, Baker DW, Parker RM, Nurss JR. Relationship of functional health literacy to patients' knowledge of their chronic disease: a study of patients with hypertension and diabetes. *Archives of internal medicine*. 1998;158(2):166-72.
47. Davis TC, Fredrickson DD, Potter L, Brouillette R, Bocchini AC, Williams MV, et al. Patient understanding and use of oral contraceptive pills in a southern public health family planning clinic. *Southern medical journal*. 2006;99(7):713-9.
48. Fang MC, Machtinger EL, Wang F, Schillinger D. Health literacy and anticoagulation-related outcomes among patients taking warfarin. *Journal of general internal medicine*. 2006;21(8):841-6.
49. Kripalani S, Henderson LE, Chiu EY, Robertson R, Kolm P, Jacobson TA. Predictors of medication self-management skill in a low-literacy population. *Journal of general internal medicine*. 2006;21(8):852-6.
50. Wolf M, Davis T, Arozullah A, Penn R, Arnold C, Sugar M, et al. Relation between literacy and HIV treatment knowledge among patients on HAART regimens. *AIDS care*. 2005;17(7):863-73.
51. Torres RY, Marks R. Relationships among health literacy, knowledge about hormone therapy, self-efficacy, and decision-making among postmenopausal health. *Journal of health communication*. 2009;14(1):43-55.
52. Ellis J, Mullan J, Worsley A, Pai N. The role of health literacy and social networks in arthritis patients' health information-seeking behavior: A qualitative study. *International journal of family medicine*. 2012;2012.
53. Wolf M, Davis T, Cross J, Marin E, Green K, Bennett C. Health literacy and patient knowledge in a Southern US HIV clinic. *International journal of STD & AIDS*. 2004;15(11):747-52.
54. Morris NS, Field TS, Wagner JL, Cutrona SL, Roblin DW, Gaglio B, et al. The association between health literacy and cancer-related attitudes, behaviors, and knowledge. *Journal of health communication*. 2013;18(sup1):223-41.
55. Smith SK, Trevena L, Nutbeam D, Barratt A, McCaffery KJ. Information needs and preferences of low and high literacy consumers for decisions about colorectal cancer screening: utilizing a linguistic model. *Health Expectations*. 2008;11(2):123-36.
56. Fransen MP, Dekker E, Timmermans DR, Uiters E, Essink-Bot M-L. Accessibility of standardized information of a national colorectal cancer screening program for low health literate screening invitees: A mixed method study. *Patient education and counseling*. 2017;100(2):327-36.
57. van der Vaart R, Drossaert C. Development of the digital health literacy instrument: measuring a broad spectrum of health 1.0 and health 2.0 skills. *Journal of medical Internet research*. 2017;19(1):e27.
58. Springvloet L, Bos N, Jong Jd, Friele R, Boer Dd. De Transparantiemonitor 2018-Thuisarts. nl. Hoe draagt Thuisarts. nl bij aan transparantie en de best passende zorg? 2019.
59. Baker DW, Parker RM, Williams MV, Clark WS. Health literacy and the risk of hospital admission. *Journal of general internal medicine*. 1998;13(12):791-8.

60. Baker DW, Gazmararian JA, Williams MV, Scott T, Parker RM, Green D, et al. Health literacy and use of outpatient physician services by medicare managed care enrollees. *Journal of general internal medicine*. 2004;19(3):215-20.
61. Victoor A, Delnoij D, Friele R, Rademakers J. Why patients may not exercise their choice when referred for hospital care. An exploratory study based on interviews with patients. *Health Expectations*. 2016;19(3):667-78.
62. Hibbard JH, Peters E, Slovic P, Finucane ML, Tusler M. Making health care quality reports easier to use. *The Joint Commission journal on quality improvement*. 2001;27(11):591-604.
63. Hibbard JH, Slovic P, Peters E, Finucane ML, Tusler M. Is the informed-choice policy approach appropriate for Medicare beneficiaries? *Health Affairs*. 2001;20(3):199-203.
64. Hibbard JH, Peters E, Dixon A, Tusler M. Consumer competencies and the use of comparative quality information: it isn't just about literacy. *Medical Care Research and Review*. 2007;64(4):379-94.
65. Fasolo B, Reutskaja E, Dixon A, Boyce T. Helping patients choose: how to improve the design of comparative scorecards of hospital quality. *Patient education and counseling*. 2010;78(3):344-9.
66. Faber M, Bosch M, Wollersheim H, Leatherman S, Grol R. Public reporting in health care: How do consumers use quality-of-care information?: A systematic review. *Medical care*. 2009;47(1):1-8.
67. Peters E, Dieckmann N, Dixon A, Hibbard JH, Mertz C. Less is more in presenting quality information to consumers. *Medical Care Research and Review*. 2007;64(2):169-90.
68. Hibbard JH, Slovic P, Peters E, Finucane ML. Strategies for reporting health plan performance information to consumers: evidence from controlled studies. *Health services research*. 2002;37(2):291-313.
69. Galesic M, Garcia-Retamero R, Gigerenzer G. Using icon arrays to communicate medical risks: overcoming low numeracy. *Health Psychology*. 2009;28(2):210.
70. Garcia-Retamero R, Galesic M. Communicating treatment risk reduction to people with low numeracy skills: a cross-cultural comparison. *American journal of public health*. 2009;99(12):2196-202.
71. Elwyn G, Durand MA, Song J, Aarts J, Barr PJ, Berger Z, et al. A three-talk model for shared decision making: multistage consultation process. *bmj*. 2017;359:j4891.
72. Smith SK, Sousa MS, Essink-Bot M-L, Halliday J, Peate M, Fransen M. Socioeconomic differences in informed decisions about Down syndrome screening: a systematic review and research agenda. *Journal of health communication*. 2016;21(8):868-907.
73. Bangsgaard L, Tabor A. Do pregnant women and their partners make an informed choice about first trimester risk assessment for Down syndrome, and are they satisfied with the choice? *Prenatal diagnosis*. 2013;33(2):146-52.
74. Smith SK, Simpson JM, Trevena LJ, McCaffery KJ. Factors associated with informed decisions and participation in bowel cancer screening among adults with lower education and literacy. *Medical Decision Making*. 2014;34(6):756-72.
75. Dormandy E, Michie S, Hooper R, Marteau TM. Low uptake of prenatal screening for Down syndrome in minority ethnic groups and socially deprived groups: a reflection of women's attitudes or a failure to facilitate informed choices? *International journal of epidemiology*. 2005;34(2):346-52.
76. Gourounti K, Sandall J. Do pregnant women in Greece make informed choices about antenatal screening for Down's syndrome? A questionnaire survey. *Midwifery*. 2008;24(2):153-62.
77. Schoonen M, Wildschut H, Essink-Bot M-L, Peters I, Steegers E, de Koning H. The provision of information and informed decision-making on prenatal screening for Down syndrome: a questionnaire-and register-based survey in a non-selected population. *Patient education and counseling*. 2012;87(3):351-9.
78. Essink-Bot M, Dekker E, Timmermans D, Uiters E, Fransen M. Knowledge and informed decision-making about population-based colorectal cancer screening participation in groups with low and adequate health literacy. *Gastroenterology research and practice*. 2016;2016.

79. De Oliveira GS, Errea M, Bialek J, Kendall MC, McCarthy RJ. The impact of health literacy on shared decision making before elective surgery: a propensity matched case control analysis. *BMC health services research*. 2018;18(1):958.
80. Orom H, Biddle C, Underwood III W, Nelson CJ, Homish DL. What is a “good” treatment decision? Decisional control, knowledge, treatment decision making, and quality of life in men with clinically localized prostate cancer. *Medical Decision Making*. 2016;36(6):714-25.
81. Copeland CC, Young A, Grogan T, Gabel E, Dhillon A, Gudzenko V. Preoperative risk stratification of critically ill patients. *Journal of clinical anesthesia*. 2017;39:122-7.
82. Cavalcante AN, Hofer RE, Tippmann-Peikert M, Sprung J, Weingarten TN. Perioperative risks of narcolepsy in patients undergoing general anesthesia: A case-control study. *Journal of clinical anesthesia*. 2017;41:120-5.
83. Brewer NT, Tzeng JP, Lillie SE, Edwards AS, Peppercorn JM, Rimer BK. Health literacy and cancer risk perception: implications for genomic risk communication. *Medical Decision Making*. 2009;29(2):157-66.
84. Vereniging Landelijke Huisartsen. Toolkit laaggeletterdheid: toolkit voor omgang met laaggeletterden in de huisartsenpraktijk. 2011.
85. Katz MG, Jacobson TA, Veledar E, Kripalani S. Patient literacy and question-asking behavior during the medical encounter: a mixed-methods analysis. *Journal of general internal medicine*. 2007;22(6):782-6.
86. Aboumatar HJ, Carson KA, Beach MC, Roter DL, Cooper LA. The impact of health literacy on desire for participation in healthcare, medical visit communication, and patient reported outcomes among patients with hypertension. *Journal of general internal medicine*. 2013;28(11):1469-76.
87. Parikh NS, Parker RM, Nurss JR, Baker DW, Williams MV. Shame and health literacy: the unspoken connection. *Patient education and counseling*. 1996;27(1):33-9.
88. Shoemaker SJ, Wolf MS, Brach C. Development of the Patient Education Materials Assessment Tool (PEMAT): a new measure of understandability and actionability for print and audiovisual patient information. *Patient education and counseling*. 2014;96(3):395-403.
89. Hou S-I. *Health literacy online: A guide to writing and designing easy-to-use health web sites*. Sage Publications Sage CA: Los Angeles, CA; 2012.
90. Ryan L, Logsdon MC, McGill S, Stikes R, Senior B, Helinger B, et al. Evaluation of printed health education materials for use by low-education families. *Journal of Nursing Scholarship*. 2014;46(4):218-28.
91. Yin HS, Dreyer BP, Vivar KL, MacFarland S, van Schaick L, Mendelsohn AL. Perceived barriers to care and attitudes towards shared decision-making among low socioeconomic status parents: role of health literacy. *Academic pediatrics*. 2012;12(2):117-24.
92. Naik AD, Street Jr RL, Castillo D, Abraham NS. Health literacy and decision making styles for complex antithrombotic therapy among older multimorbid adults. *Patient education and counseling*. 2011;85(3):499-504.
93. Lillie SE, Brewer NT, O'Neill SC, Morrill EF, Dees EC, Carey LA, et al. Retention and use of breast cancer recurrence risk information from genomic tests: the role of health literacy. *Cancer Epidemiology and Prevention Biomarkers*. 2007;16(2):249-55.
94. Mancuso CA, Rincon M. Asthma patients' assessments of health care and medical decision making: the role of health literacy. *Journal of Asthma*. 2006;43(1):41-4.
95. Franssen M, Harris V, Essink-Bot M. Low health literacy in ethnic minority patients: understandable language is the beginning of good healthcare. *Nederlands tijdschrift voor geneeskunde*. 2013;157(14):A5581-A.
96. Franssen MP, von Wagner C, Essink-Bot M-L. Diabetes self-management in patients with low health literacy: ordering findings from literature in a health literacy framework. *Patient education and counseling*. 2012;88(1):44-53.

97. Springvloet L, Bos N, Jong Jd, Friele R, Boer Dd. De Transparantiemonitor 2018-De 3 goede vragen. Hoe dragen de 3 goede vragen bij aan transparantie en de best passende zorg voor patiënten? 2019.
98. Woudstra AJ, Smets EM, Dekker E, Broens TH, Penning J, Smith S, et al. Development and pilot-testing of a colorectal cancer screening decision aid for individuals with varying health literacy levels. *Patient education and counseling*. 2019.
99. Miller Jr DP, Spangler JG, Case LD, Goff Jr DC, Singh S, Pignone MP. Effectiveness of a web-based colorectal cancer screening patient decision aid: a randomized controlled trial in a mixed-literacy population. *American journal of preventive medicine*. 2011;40(6):608-15.
100. Smith SK, Trevena L, Simpson JM, Barratt A, Nutbeam D, McCaffery KJ. A decision aid to support informed choices about bowel cancer screening among adults with low education: randomised controlled trial. *Bmj*. 2010;341:c5370.
101. Smith SK, Trevena L, Barratt A, Dixon A, Nutbeam D, Simpson JM, et al. Development and preliminary evaluation of a bowel cancer screening decision aid for adults with lower literacy. *Patient education and counseling*. 2009;75(3):358-67.
102. Volk RJ, Jibaja-Weiss ML, Hawley ST, Kneuper S, Spann SJ, Miles BJ, et al. Entertainment education for prostate cancer screening: a randomized trial among primary care patients with low health literacy. *Patient education and counseling*. 2008;73(3):482-9.
103. Volandes AE, Paasche-Orlow MK, Barry MJ, Gillick MR, Minaker KL, Chang Y, et al. Video decision support tool for advance care planning in dementia: randomised controlled trial. *Bmj*. 2009;338:b2159.
104. Volandes AE, Paasche-Orlow M, Gillick MR, Cook E, Shaykevich S, Abbo ED, et al. Health literacy not race predicts end-of-life care preferences. *Journal of palliative medicine*. 2008;11(5):754-62.
105. Delanoë A, Lépine J, Portocarrero MEL, Robitaille H, Turcotte S, Lévesque I, et al. Health literacy in pregnant women facing prenatal screening may explain their intention to use a patient decision aid: a short report. *BMC research notes*. 2016;9(1):339.
106. Nivel. Uitgelicht: gezondheidsvaardigheden [cited 2020 22-01]. Available from: <https://www.nivel.nl/nl/uitgelicht/gezondheidsvaardigheden>.
107. Springvloet L, Bos N, de jong J, Friele R, De Boer D. De transparantiemonitor 2019/2020: Keuzehulpen. Hoe dragen keuzehulpen bij aan transparantie en de best passende zorg. Utrecht: Nivel, 2020.

Bijlage A Methode

Ter beantwoording van de onderzoeksvragen zijn een tweetal strategieën gevolgd: er is deskresearch verricht waarin gekeken is hoe mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden de verschillende stappen in de patient journey doorlopen naar de best passende zorg. Daarbij is ook gekeken naar de rol van zorgverleners. Daarnaast zijn gesprekken gevoerd met experts van Pharos, Patiëntenfederatie Nederland, huisartsen en praktijkondersteuners.

A.1 Desk research

De overzichtsstudie is gestart met een globale literatuursearch in PubMed, waarbij gebruik is gemaakt van een vooraf opgestelde, brede zoekstrategie. Aanvullend is gebruik gemaakt van de sneeuwbalmethode om ook andere relevante literatuur waarnaar in de publicaties vanuit PubMed werd verwezen te includeren. Daarbij zijn zowel wetenschappelijke artikelen gepubliceerd in peer-reviewed tijdschriften als grijze literatuur meegenomen.

Voor de literatuur studie is gebruik gemaakt van de volgende zoekstrategie:

```
(((((((Comparative healthcare information)[Title/Abstract] OR Public reporting)[Title/Abstract] OR performance data)[Title/Abstract] OR health education)[Title/Abstract] OR health information)[Title/Abstract] OR health education)[Title/Abstract] OR shared decision making)[Title/Abstract]))) AND Health literacy[Title/Abstract]
```

A.2 Interviews

Daarnaast hebben we gesproken met experts van Pharos en met de Patiëntenfederatie Nederland. Via de interviews is verdiepende informatie opgehaald over onder andere de bestaande initiatieven om aan te sluiten bij mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden. De geïnterviewde experts hebben tevens de conceptversie van de casus ontvangen ter verificatie.

Daarnaast hebben we gesproken met huisartsen en praktijkondersteuners om praktijkvoorbeelden op te halen. Er is gekozen om huisartsen te interviewen, omdat zij patiënten doorgaans beter kennen dan medisch specialisten en hierdoor meer weten over beweegredenen van een patiënt bij het maken van keuzes in het zorgproces (34). De huisartsen zijn geworven via de Transparantiemonitor-vragenlijst die in 2019 is afgenomen onder leden van de VvAA (35). Vervolgens zijn de praktijkondersteuners geworven via de huisartsen. In totaal zijn 10 interviews met huisartsen en 3 interviews met praktijkondersteuners gehouden. Tijdens de interviews met experts en zorgverleners is gebruik gemaakt van een topiclijst. Deze topiclijsten zijn weergegeven op de volgende pagina's.

Voor de huisartsen en praktijkondersteuners is de volgende topiclijst gehanteerd:

Vooraf

- Korte introductie Transparantiemonitor /doel betreffende casus.
- Gehanteerde definitie: *Onder beperkte gezondheidsvaardigheden verstaan we mensen die moeite hebben met het verkrijgen, verwerken, begrijpen en toepassen van gezondheidsinformatie.*
- Goedkeuring vragen voor opname interview (opnemen). Uitleggen wat er met de opname gebeurt.

Opening

- Ervaringen van zorgverleners in de praktijk
- Herkennen van de doelgroep

Best passende zorg

- Welk moment komt de patiënt in de zorg terecht
- keuze/beslissing om naar de huisarts te gaan/ inschatten van de ernst van de klachten/ het maken van afspraken
- Ervaring met het vinden van de best passende zorg
- De houding van de patiënt (actief of passief)
- Ondersteunen van de patiënt bij vinden van de best passende zorg

Zoeken van informatie voorafgaand aan het consult

- Voorbereiding van de patiënt voor het consult/ het zoeken naar informatie
- Het wenden tot de juiste zorgverlener
- Aard van de klachten

Tijdens het consult: bespreken van aandoening / symptomen en informatievoorziening

- Contact leggen met de patiënt en het verwoorden van de hulpvraag
- Vraagverheldering en verkenning van de hoofdklacht / ervaring rondom het bespreken van symptomen en aandoeningen
- Informatievoorziening
- Gebruikte informatiebronnen
- Informatiebehoefte van de doelgroep
- Rol van de zorgverlener bij verwijzen naar de juiste informatie

Keuze maken voor een behandeling en samen beslissen

- Ervaring rondom het kiezen van een behandeling
- Individuele keuze van de patiënt of in samenspraak/ informatiebehoefte behandelingen/ informatievoorziening/ het actief zoeken naar informatie over behandelopties/ het actief bezig met de keuze voor een behandeling / het keuzemoment
- Ervaring met samen beslissen bij deze doelgroep

Doorverwijzen naar de tweede lijn

- Ervaring bij het doorverwijzen naar de tweede lijn
- De houding van de patiënt (actief of passief)
- Gebruik van informatie (bronnen)

Specifieke informatiebron: Thuisarts.nl.

- Bekendheid met het medium
- Gebruik onder de doelgroep
- Doorverwijzen
- Geschiktheid van het medium

Overkoepelend: Waarde van de patient journey voor deze doelgroep en mogelijkheden tot verbetering

- Waarde van de patiënt journey voor patiënten met beperkte gezondheidsvaardigheden
- Ondersteuning
- Rol van de huisarts
- Mogelijke verbeteringen

Voor de gesprekken met de experts is gebruik gemaakt van de volgende topiclijst:

Vooraf

- Korte introductie Transparantiemonitor en doel betreffende casus.
- Gehanteerde definitie: *Onder beperkte gezondheidsvaardigheden verstaan we mensen die moeite hebben met het verkrijgen, verwerken, begrijpen en toepassen van gezondheidsinformatie.*
- Goedkeuring vragen voor opname interview (opnemen). Uitleggen wat er met de opname gebeurt.

Omggaan met de keuze om met gezondheidsklachten naar de (huis)arts te gaan

- Argumenten / rol van informatie(bronnen)

Zoeken naar informatie over aandoeningen of gezondheidsklachten, behandelopties en zorgaanbieders

- Gebruik van informatiebronnen / thuisarts/ ZorgkaartNederland

Keuzes in het zorgproces

- Afwegen van keuzes en het maken van bewuste keuzes / rol van beschikbare informatie tijdens het maken van keuzes / rol van zorgverleners / overige bronnen

Bereiken van de doelgroep

- Verschillende vormen van informatie / bestaande initiatieven gericht op transparantie in de zorg / benodigde aanpassingen

Samen beslissen

- Knelpunten / wensen en behoeftes van de doelgroep / rol van informatie tijdens samen beslissen

Betekenis van transparantie voor de doelgroep**Vinden van de weg naar de best passende zorg?**

- patiënt journey / doorlopen van de route / knelpunten/ mogelijkheden voor ondersteuning

Effectieve informatie strategieën

- Aanpassingen om mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden te bereiken met informatie over transparantie in de zorg / Digitaliseren of andere vormen van informatie / aansluiten van digitale informatie