Burgers willen een centrale website met betrouwbare informatie over zorg en gezondheid

Verslag van tweedaagse bijeenkomst van het BurgerPlatform

Michelle Hendriks
Dolf de Boer

Het NIVEL onderzoekt de gezondheidszorg. Dat onderzoek kijkt mee met de mensen die zorg krijgen en de mensen die de gezondheidszorg vormgeven en leveren: patiënten, de overheid, zorgverleners en verzekeraars, zorgorganisaties en toezichthouders. Zij bepalen de kwaliteit, betaalbaarheid en toegankelijkheid van de zorg.
NIVEL-onderzoek heeft maatschappelijke en wetenschappelijke impact. Dat is de dubbele missie van het NIVEL. Wetenschap en praktijk versterken elkaar. Het onderzoeksproces van het NIVEL is ISO 9001 gecertificeerd. Elk NIVEL-onderzoek leidt tot een openbare publicatie. Dat is vastgelegd in de statuten. Tegelijkertijd zoekt het NIVEL voortdurend naar interactie met de mensen die de resultaten van zijn onderzoek kunnen gebruiken. Bij het NIVEL werken ruim 150 mensen, van wie ruim honderd onderzoekers.

ISBN 978-94-6122-455-2

http://www.nivel.nl
nivel@nivel.nl
Telefoon 030 2 729 700
Fax 030 2 729 729

©2017 NIVEL, Postbus 1568, 3500 BN UTRECHT

Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd en/of openbaar gemaakt worden door middel van druk, fotokopie, microfilm of op welke andere wijze dan ook zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van het NIVEL te Utrecht. 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 Achtergrond 6
1.2 Dit onderzoek 7

2 Associaties bij centrale begrippen (opdracht 1) **10**
2.1 Informatie over de zorg 11
2.2 Kwaliteit van zorg 11
2.3 Kiezen in de zorg 12

3 Informatiebehoefte per zorgfase (opdracht 2) **14**
3.1 Eerste klachten 15
3.2 Het kiezen van een zorgaanbieder 16
3.3 Krijgen van een diagnose 17
3.4 Kiezen van een behandeling 18
3.5 Nazorg/leven met een aandoening 19

4 Zoekgedrag op internet (opdracht 3) **20**

5 Wensen voor informatie op internet (opdracht 4) **23**

6 Toekomstscenario's internet (opdracht 5) **27**

7 Aanbevelingen en discussie **32**
7.1 Aanbevelingen op een rij 32
7.2 Vervolgonderzoek 33
7.3 Discussie 34
7.4 Tot slot 35

Literatuur **36**

Bijlagen:
Bijlage A Onderzoeksverantwoording 37
Bijlage B Opdracht 1: Associaties bij de begrippen 'informatie over de zorg', 'kwaliteit van zorg' en 'kiezen in de zorg' 43
Bijlage C Opdracht 3: Samenvatting van gebruikte zoekstrategieën bij het zoeken naar informatie op internet 49
Bijlage D Presentaties en quiz gegeven tijdens het BurgerPlatform 2016 52

Samenvatting

Op internet is veel informatie te vinden over de Nederlandse zorg en gezondheid. Deze informatie is echter voor burgers onoverzichtelijk en geeft lang niet altijd antwoord op de vragen die ze hebben. Ook is niet duidelijk voor mensen welke informatie ze kunnen vertrouwen. Deze problemen kunnen mogelijk opgelost worden met één centrale, onafhankelijke website met daarop doorverwijzingen naar betrouwbare informatie. De overheid zou deze website kunnen beheren. Dit werd geopperd door 20 burgers tijdens een tweedaagse bijeenkomst van het BurgerPlatform.

Informatiebehoefte is afhankelijk van de zorgfase

Wat mensen willen weten over de zorg en gezondheid hangt af van de persoon, de aandoening en de situatie. Hierin zijn wel enkele algemene patronen te ontdekken. In de meeste fasen van de zorg hadden de deelnemers vooral behoefte aan ziekte-inhoudelijke informatie (wat heb ik, wat is er aan te doen, wat staat me te wachten?). Ook willen ze weten wat ze zelf kunnen doen om klachten te voorkomen of verminderen. Bij het kiezen van een zorgverlener is de informatiebehoefte anders. Dan willen deelnemers vooral informatie over de betaalbaarheid, toegankelijkheid en kwaliteit van zorg.

Google is startpunt

Bij het zoeken naar informatie over de zorg en gezondheid op internet startten alle deelnemers in Google. Op internet is veel informatie over de zorg en gezondheid te vinden. Maar deze informatie is onoverzichtelijk. Mensen zien vaak door de bomen het bos niet meer en vinden daardoor niet het antwoord op hun vraag. Bovendien vinden ze het lastig om in te schatten welke informatie betrouwbaar is.

De meeste deelnemers zoeken eerst naar medische, objectieve informatie over de klachten of aandoening. Als ze deze informatie niet kunnen vinden of als het geen antwoord geeft op de vraag, kijken ze naar de ervaringen van andere patiënten. Echter, op internet staan vooral negatieve verhalen. Dit zorgt voor ongerustheid. Aan de andere kant bieden patiëntverhalen op internet volgens deelnemers een goede plek om praktische oplossingen voor problemen te vinden.

Gemiste informatie

Meerdere deelnemers gaven aan dat het soms lastig is om in te schatten wanneer je met een klacht naar de huisarts of een andere dokter moet gaan. Het antwoord op deze vraag is vaak niet te vinden op internet. Dit komt doordat de meeste informatie op internet wordt weergegeven per aandoening. Als iemand nog niet weet welke aandoening hij/zij heeft, biedt dit weinig hulp. Ook de volgende informatie werd gemist door de deelnemers:

- Informatie die de eigen regie bevordert (wat kan ik zelf doen, waar moet ik op letten?)
- Informatie over de laatste ontwikkelingen op zorggebied.
- Openheid over medische fouten. Meerdere deelnemers gaven aan dat ze meer openheid over de zorg willen, ook over fouten die zorgverleners maken.
- Om de kwaliteit van zorg inzichtelijk te maken, zouden de mening van zorgverleners over collega-zorgverleners openbaar gemaakt kunnen worden.

Internet anno 2020

Vrijwel alle deelnemers aan het BurgerPlatform waren voor een centrale, onafhankelijke website met daarop betrouwbare informatie en links naar andere betrouwbare bronnen. Via een centrale website is informatie makkelijk te vinden en kan de betrouwbaarheid bewaakt worden. Hier zagen de deelnemers een rol weggelegd voor de overheid. De website KiesBeter.nl vervult reeds deze rol, maar is bij de meeste mensen onbekend. Het is dan ook belangrijk om te zorgen voor brede bekendheid van de website onder het publiek. Een alternatief is om te werken met een keurmerk vanuit de overheid om de betrouwbaarheid van informatie te garanderen.

Daarnaast vonden de meeste deelnemers het belangrijk dat informatie op internet volledig en actueel is. De informatie op internet hoeft niet gedetailleerd te zijn. De volledigheid mag voor de meesten niet ten koste gaan van de betrouwbaarheid van de informatie.

Aanbevelingen

Op basis van de resultaten van het BurgerPlatform kunnen partijen zoals Zorginstituut Nederland, Thuisarts.nl en Zorgkaart Nederland de informatie op hun website beter laten aansluiten bij de informatiebehoefte van burgers. De vindbaarheid en bruikbaarheid van informatie over zorg en gezondheid kan worden vergroot door informatie te structureren in de verschillende fasen van een ziekteproces. Ook is het belangrijk om aan te geven waar informatie vandaan komt (wat is de bron?) en om zoveel mogelijk te verwijzen naar andere, betrouwbare websites. Daarnaast wordt idealiter de doelgroep betrokken bij de ontwikkeling van de informatie op internet. Zie hoofdstuk 7 voor alle aanbevelingen.

Uiteindelijk zijn burgers in het algemeen en patiënten/cliënten in het bijzonder gebaat bij betere informatie. Dit helpt ze om een gezond leven te leiden, (samen met de zorgverlener) te beslissen over de zorg die ze krijgen en keuzes te maken tussen zorgverleners.

Het BurgerPlatform in het kort

De resultaten in dit rapport zijn gebaseerd op de meningen en behoeften van een groep van 20 burgers. Deze zijn uitgevraagd tijdens een bijeenkomst van het BurgerPlatform. Het BurgerPlatform is een methode om burgers te betrekken bij discussies over complexe vraagstukken in de gezondheidszorg. Het bestaat uit een diverse groep van 20 tot 30 burgers die ongeveer één keer per jaar deelneemt aan een tweedaagse, interactieve bijeenkomst. Tijdens de bijeenkomst krijgen deelnemers uitgebreide informatie over het vraagstuk via één of meer presentaties van experts en worden ze meegenomen in de discussie via verschillende groepsopdrachten. Het is niet het streven om te komen tot consensus, maar juist om de diversiteit in meningen en behoeften in kaart te brengen. Het project is gesubsidieerd door ZonMw binnen het programma Kwaliteit van Zorg.

De eerste bijeenkomst met het BurgerPlatform vond plaats op 15 en 16 april 2016. De bijeenkomst ging over welke informatie mensen willen krijgen over de zorg en gezondheid en welke informatie op internet te vinden moet zijn. De bijeenkomst werd georganiseerd en begeleid door een team van onderzoekers van het NIVEL en een medewerker van Patiëntenfederatie Nederland. De belangrijkste uitkomsten zijn opgenomen in dit rapport.

1 Inleiding

1.1 Achtergrond

De actieve patiënt

Het Nederlandse overheidsbeleid is erop gericht dat burgers in het algemeen en patiënten/cliënten in het bijzonder (vanaf hier ook kortweg burgers genoemd) steeds meer verantwoordelijkheid krijgen ten aanzien van hun gezondheid en ziekte. De persoon staat steeds meer centraal en neemt waar mogelijk zelf de regie (Ministerie van VWS, 2010). Het zelf kiezen van een behandeling of zorgverlener alsook het thuis goed omgaan met de eigen gezondheid en eventuele aandoening horen daarbij. Geïnformeerde besluitvorming wordt daarbij gezien als middel om de positie van burgers te versterken en om tegelijkertijd te komen tot patiëntgerichte/mensgerichte zorg (Hibbard en Peters, 2003; Faber et al., 2009; Marshall et al., 2000). De verwachting is dat op deze manier kwalitatief goede zorg toegankelijk en betaalbaar blijft voor iedereen. Daarnaast geldt het geïnformeerd zijn en het zelf kunnen beslissen over de zorg die men krijgt ook als een belangrijke waarde op zich die past binnen trends van zelfmanagement en patient empowerment (Victoor et al., 2012).

Veel mensen zoeken op internet naar informatie over gezondheid

De gewenste betrokkenheid van burgers vereist voldoende, begrijpelijke en relevante informatie over wat men kan verwachten van de zorg (wat goede zorg is) en waar deze zorg verleend wordt. Deze informatie moet makkelijk te vinden zijn, onder andere op internet. De eHealth-monitor 2016 laat zien dat veel mensen gebruik maken van internet voor het zoeken van informatie over gezondheid: 68% had in het afgelopen jaar gezocht naar informatie over een ziekte of behandeling, 51% naar informatie over voeding en bewegen en 37% naar informatie of ze met een probleem naar de huisarts moesten (Krijgsman et al., 2016). Het overgrote merendeel dat gezondheids-informatie op internet heeft gezocht is tevreden over de informatie die ze daar vonden (93%; TNS Political & Social, 2014). Echter, van deze groep vond 14% de informatie niet nuttig, 23% vond het niet relevant voor hun persoonlijke situatie, 34% vond het niet uitgebreid genoeg en 33% vond het niet betrouwbaar. De kleine groep die niet tevreden was, noemden hiervoor de volgende redenen: de informatie was niet betrouwbaar (52%), te commercieel georiënteerd (47%), niet gedetailleerd genoeg (45%) of niet specifiek gericht op mijn informatiebehoefte (43%). Ook kon een deel van de mensen niet de informatie vinden die ze zochten (35%).

Een kleine groep maakt actief keuzes in de zorg

Naast informatie over gezondheid, is op internet ook informatie beschikbaar over de kwaliteit van de zorg. Deze informatie is onder andere bedoeld om burgers te helpen bij het maken van keuzes in de zorg. Zo bestaan er checklists met daarop onderwerpen die patiënten tijdens consulten kunnen bespreken met hun zorgverlener (denk aan de 3 goede vragen van Patiëntenfederatie Nederland; zie http://3goedevragen.nl/), zijn er vele keuzehulpen ontwikkeld om mensen te helpen bij het kiezen van een behandeling, en is er kwaliteitsinformatie beschikbaar zodat mensen kunnen zien waar goede zorg wordt geleverd (denk aan kiesBeter.nl). Alle inspanningen ten spijt, zijn er relatief weinig mensen die op zoek gaan naar informatie over de kwaliteit van zorg en/of die actief en bewust keuzes maakt in de zorg (Van den Berg et al, 2014; Victoor et al., 2012). Uit een

onderzoek naar het kiezen van een ziekenhuis bleek dat slechts 13% van de poliklinische patiënten meerdere ziekenhuizen had overwogen en daarbij gebruik had gemaakt van kwaliteitsinformatie (Victoor et al., 2016). In de eHealth-monitor 2016 gaf een kwart (25%) van de mensen aan dat ze via internet informatie hebben gezocht om een keuze te kunnen maken voor een zorgverlener of zorginstelling (Krijgsman et al., 2016).

Informatie op internet voldoet mogelijk niet aan behoefte

Mogelijke redenen die worden aangedragen voor het achterblijven van 'actief kiezen' is de overvloed aan informatie op internet en het moeten kiezen uit teveel opties (Damman et al., 2009; Hibbard en Peters, 2003; Victoor et al., 2012). Daarnaast sluit de informatie mogelijk onvoldoende aan bij de informatiebehoefte van burgers (Hoffman et al., 2013; Sinaiko et al., 2012). Het is nog onvoldoende bekend aan welke informatie burgers precies behoefte hebben.

Kortom, het blijkt dat de gewenste mate van betrokkenheid van burgers in de zorg tot op heden niet gerealiseerd wordt. Onderzoek laat zien dat er nog winst te behalen valt als het gaat om de vindbaarheid en relevantie van informatie over de zorg en gezondheid op internet.

1.2 Dit onderzoek

De minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) heeft het jaar 2015 uitgeroepen tot het jaar van de transparantie. Het doel was om duidelijke en betrouwbare informatie over de kwaliteit van het zorgaanbod versneld beschikbaar te stellen voor burgers (Kamerbrief Ministerie VWS, maart 2015). De website kiesBeter.nl van Zorginstituut Nederland is één van de middelen om burgers te leiden naar betrouwbare en relevante informatie over de kwaliteit van zorg. Mensen die informatie zoeken en niet weten waar ze moeten beginnen, moeten via kiesBeter.nl de weg naar de informatie kunnen vinden.

Om mensen wegwijs te kunnen maken is het essentieel om inzicht te hebben in de informatiebehoefte van burgers. Hiertoe hebben we een tweedaagse bijeenkomst georganiseerd met een groep burgers, het zogenaamde BurgerPlatform. In de bijeenkomst gingen we in op de volgende onderzoeksvragen:

1. Welke informatie willen burgers krijgen over de zorg en gezondheid?
2. Welke informatie over de zorg zou volgens burgers op internet te vinden moeten zijn?

Het project is gesubsidieerd door ZonMw binnen het programma Kwaliteit van Zorg. De resultaten van het onderzoek zijn als eerste bedoeld voor Zorginstituut Nederland zodat zij prioriteiten kunnen stellen voor de doorontwikkeling van de website kiesBeter.nl. Daarnaast kunnen ook andere websites de resultaten gebruiken om hun informatievoorziening over zorg en gezondheid beter te laten aansluiten bij de informatiebehoefte van burgers. Hierbij valt te denken aan Thuisarts.nl en Zorgkaartnederland.nl, maar ook meer commerciële websites zoals Gezondheidsplein.nl en dokterdokter.nl. En aan websites van patiëntenorganisaties, zorgverleners en zorgverzekeraars.

1.2.1 Het BurgerPlatform: wat is het?

Een breed gedeelde overtuiging in de zorg is dat beslissingen in beleid en praktijk beter worden door patiënten actief te betrekken. Het NIVEL heeft daartoe het BurgerPlatform geïnitieerd (zie bijlage A). Dit is een techniek waarmee burgers kunnen participeren in discussies over complexe vraagstukken in de gezondheidszorg. Het bestaat uit een diverse groep van 20 tot 30 burgers die ongeveer één keer per jaar samenkomen om ervaringen en gedachten uit te wisselen over een actuele kwestie in de zorg. Dit gebeurt tijdens een tweedaagse, interactieve bijeenkomst. De Engelse 'Citizens council of The National Institute for Health and Care Excellence (NICE)' heeft als voorbeeld gediend (zie https://www.nice.org.uk/Get-Involved/Citizens-Council).

Uniek aan het BurgerPlatform is dat deelnemers uitgebreide informatie krijgen over het vraagstuk via één of meer presentaties van experts en meegenomen worden in de discussie via meerdere groepsopdrachten. Deelnemers krijgen daarmee een completer beeld van de verschillende kanten aan een vraagstuk en kunnen daardoor een geïnformeerde en gefundeerde positie innemen. Zowel de individuele ervaring als de collectieve ervaring van de deelnemers worden meegenomen tijdens de bijeenkomst. Hierbij is het niet het streven om te komen tot een consensus, maar veel meer om de diversiteit in meningen en behoeften in kaart te brengen.

Tijdens de bijeenkomst in 2016 voerden de deelnemers de volgende vijf opdrachten uit:

- Opdracht 1: Associatieopdracht bij de begrippen 'informatie over de zorg', 'kwaliteit van zorg' en 'kiezen in de zorg'.
- Opdracht 2: Informatiebehoefte in specifieke zorgsituatie.
- Opdracht 3: Zoeken naar informatie op internet aan de hand van een casusbeschrijving.
- Opdracht 4: Voorkeur bij tien keuzes.
- Opdracht 5: Schetsen van drie toekomstscenario's voor informatie over de zorg en gezondheid op internet: positief scenario, negatief scenario en minimaal scenario.

Zie bijlage A voor meer informatie over de deelnemers en de opzet van de bijeenkomst. In de hoofdstukken 2 tot en met 6 beschrijven we per opdracht de belangrijkste uitkomsten. Hierbij leggen we de nadruk op aspecten die veel werden genoemd en aspecten die nog onbekend zijn uit eerder onderzoek.

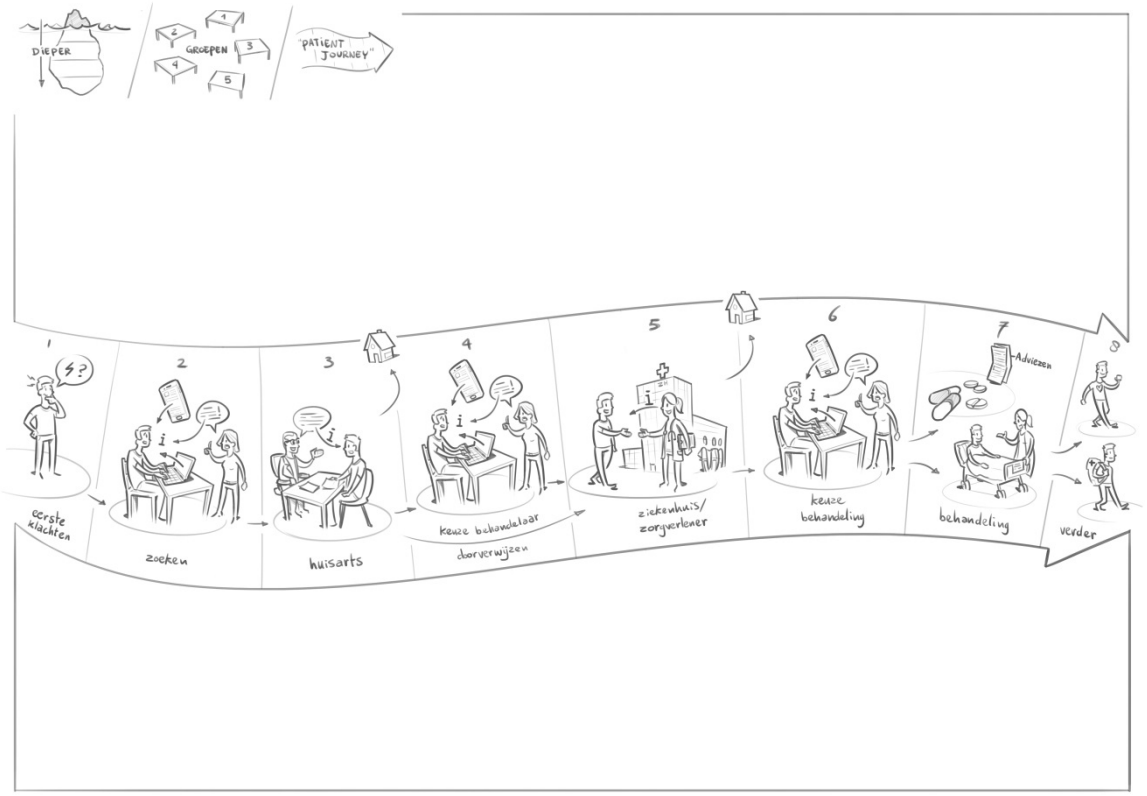
1.2.2 Zorgfasen als leidraad

Tijdens het BurgerPlatform hebben we gebruik gemaakt van een schematische weergave van de zogenaamde patiënt journey. Hierin maakten we onderscheid tussen zorgfasen en momenten waarop mensen op zoek kunnen gaan naar informatie (zie figuur 1.1). Grofweg bestaat de patiënt journey uit de volgende fasen die wel of niet allemaal doorlopen worden door een patiënt:

1. Eerste klachten: persoon krijgt bepaalde klachten.
2. Zoeken: Persoon gaat op zoek naar informatie over deze klachten (informatiemoment 1).
3. Bezoek huisarts: persoon gaat naar de huisarts en wordt indien nodig doorverwezen naar een andere zorgverlener.
4. Keuze behandelaar: Persoon gaat op zoek naar informatie over één of meerdere zorgverleners (informatiemoment 2).
5. Ziekenhuis/zorgverlener: Persoon krijgt een diagnose van de zorgverlener waarnaar hij/zij was doorverwezen. Persoon gaat op zoek naar informatie over de aandoening (informatie-moment 3).

6. Keuze behandeling: De zorgverlener legt indien van toepassing verschillende behandelopties voor. De persoon gaat op zoek naar informatie over de verschillende opties (informatiemoment 4).
7. Behandeling: de persoon ondergaat de behandeling.
8. Verder: de behandeling wordt afgerond. De persoon leeft verder, waarbij er sprake kan zijn van volledig herstel, nazorg en/of het leven met een chronische aandoening. De persoon gaat op zoek naar informatie over het herstel, de nazorg of hoe het is om te leven met een bepaalde aandoening (informatiemoment 5).

Figuur 1.1 Verschillende fasen in de zorg (getekend door Jongens van de Tekeningen)



2 Associaties bij centrale begrippen (opdracht 1)

Hoofdpunten

Tijdens de associatie-opdracht benoemden de deelnemers een aantal punten die tijdens de hele bijeenkomst zouden terugkeren. Een veel genoemd en reeds bekend probleem is dat mensen door de grote hoeveelheid informatie op internet het antwoord op hun vraag niet kunnen vinden. Ook is niet altijd duidelijk welke informatie betrouwbaar is. Volgens de deelnemers zou dit opgelost kunnen worden met een centrale website ('GoogleZorg') waarop informatie en links staan die daar door de overheid op zijn gezet of zijn goedgekeurd.

Andere punten die naar voren kwamen waren:

- Meerdere deelnemers gaven aan dat ze meer openheid over de kwaliteit van zorg willen, ook over fouten die zorgverleners maken.
- De deelnemers zijn voorstander van een continue proces van leren en verbeteren binnen de zorg. Om de kwaliteit van zorg inzichtelijk te maken, opperden meerdere deelnemers dat de beoordelingen van zorgverleners over collega-zorgverleners openbaar gemaakt kunnen worden.
- Meerdere deelnemers vonden het moeilijk om te kiezen tussen behandelingen of zorgaanbieders. Ze vonden het de taak van de zorgverlener om hen te wijzen op de verschillende keuze-opties. Bij het maken van keuzes benoemden de deelnemers vooral de kosten en vergoeding van de zorg door de zorgverzekeraar als bepalende factoren.
- Op meerdere momenten tijdens de bijeenkomst werd de rol van de overheid, zorgverzekeraars en farmaceuten benoemd. Meerdere deelnemers maakten zich zorgen dat deze partijen vooral besluiten nemen op basis van financiële overwegingen en niet om de kwaliteit van de zorg te optimaliseren.

Opdracht 1

Voor opdracht 1 zijn de deelnemers ingedeeld in vier subgroepen. Binnen de subgroepen is eerst gewerkt in duo's. Ieder duo kreeg een vel papier overhandigd met daarop één van de volgende begrippen: informatie over de zorg, kwaliteit van zorg en kiezen in de zorg. Het duo noteerde, tekende of plakte plaatjes uit tijdschriften om zo aan te geven waar ze aan dachten bij het begrip. Vervolgens legden zij hun associaties voor aan de andere deelnemers in de subgroep en konden de anderen aanvullen. Aan het einde van de opdracht is alles per kernbegrip samengevat en teruggekoppeld met de hele groep.

In paragraaf 2.1 tot en met 2.3 beschrijven we per begrip welke associaties dit opriep bij de deelnemers. De gemaakte collages zijn te vinden in bijlage B.

2.1 Informatie over de zorg

Enorme hoeveelheid informatie op internet

Er is veel informatie op internet te vinden, maar dit heeft ook een keerzijde. Meerdere deelnemers gaven aan op internet door de bomen het bos niet meer te zien. Ook vonden ze het moeilijk om te bepalen welke informatie op internet betrouwbaar is. De deelnemers vonden het de taak van de zorgverleners om hen als burger van genoeg informatie te voorzien zodat ze niet hoeven te gaan zoeken naar betrouwbare informatiebronnen en actuele informatie. Mensen zien de huisarts als een goede gids door de grote hoeveelheid informatie.

'GoogleZorg'

Al snel werd het idee geopperd voor een 'GoogleZorg': een algemene website waarop informatie en links staan die daar door de overheid op zijn gezet of zijn goedgekeurd door de overheid. De betrouwbaarheid van de informatie zou daarmee gegarandeerd worden. Een andere manier om dit te bereiken is door een keurmerk vanuit de overheid in te voeren. Ook is het belangrijk dat de informatie op de centrale website geclusterd wordt om zo te zorgen dat het overzichtelijk blijft.

Brede interesse

Bij het begrip 'informatie over de zorg' bestreken de genoemde onderwerpen de hele zorg (van eerste tot derde lijn, langdurige zorg). Onderwerpen die vaak werden genoemd, zijn: kosten van de zorg, medicijngebruik en de ervaring van zorgverleners. Meerdere deelnemers gaven aan dat ze meer openheid over de zorg willen, ook over fouten die zorgverleners maken. Hierbij merkten ze op dat zorgverleners ook maar mensen zijn en dus fouten maken. Maar de meeste deelnemers willen dit wel graag willen weten en willen weten hoe met de fouten is omgegaan.

Informatiebehoefte verschilt per fase

De deelnemers gaven aan dat de informatiebehoefte verschilt per fase van een aandoening. Als iemand nog niet weet welke aandoening hij/zij heeft, zoekt de persoon naar andere informatie dan wanneer de diagnose al bekend is. De zoektocht gaat bij de meeste deelnemers van algemeen/breed (klachten) naar specifiek. Maar ook in verschillende fasen van het leven is er behoefte aan andere informatie. De informatie op internet is vooral gericht op de grote gemeenschappelijke deler en niet zozeer op iemands persoonlijke situatie.

2.2 Kwaliteit van zorg

Kwaliteit van de zorgverlener

De deelnemers gaven aan dat 'kwaliteit van zorg' een containerbegrip is, waar veel onder valt. Veel van de associaties hadden betrekking op de relatie met en het handelen van de zorgverlener. Hierbij waren de volgende aspecten volgens één of meerdere deelnemers belangrijk voor goede kwaliteit:

- Mensen willen gezien en gehoord worden. De patiënt moet centraal staan. Dit vraagt om flexibiliteit en maatwerk.
- De zorgverlener kijkt naar de patiënt als geheel en de combinatie van klachten en niet alleen naar het deel van de klachten dat valt onder zijn/haar expertise (bijvoorbeeld bij medisch specialisten).

- De zorgverlener zoekt eerst goed uit wat het probleem is, voordat wordt gestart met de behandeling. De zorgverlener neemt hiervoor voldoende tijd, maar handelt ook snel. Mensen willen niet maanden moeten wachten op de behandeling.
- De zorgverlener heeft ervaring met het geven van de behandeling. De zorgverlener kan een goede diagnose stellen en informatie daarover geven. Indien nodig verwijst de zorgverlener de patiënt door naar een andere zorgverlener.

Overige aspecten

Andere aspecten die zijn genoemd, waren:

- Kwaliteit van zorg is het geven van de beste behandeling voor de laagste kosten.
- Het resultaat van de zorg is van belang.
- Continuïteit in de zorg is belangrijk. Het gaat zowel om continuïteit in zorgverleners als continuïteit in medicijnen.
- Mensen willen zelf hun zorgverlener kunnen kiezen.
- Klachten/fouten moeten persoonlijk worden afgehandeld in plaats van via een klachtenformulier. Mensen snappen dat zorgverleners zo nu en dan fouten maken, maar ze vinden het dan wel belangrijk dat zorgverleners hun fouten kunnen toegeven.
- Mensen ervaren bureaucratie in de zorg en ze vinden deze ook niet altijd even toegankelijk. Je moet als patiënt assertief zijn om te zorgen dat je krijgt wat je nodig hebt.

Zorg in Nederland is goed

In de verschillende subgroepen en ook tijdens de plenaire discussie werd benadrukt dat de kwaliteit van de zorg in Nederland goed is. De deelnemers zijn voorstander van een continue proces van leren en verbeteren. Wel maken meerdere deelnemers zich zorgen over de rol van de politiek, zorgverzekeraars en de farmaceutische industrie. Ze zijn bang dat beslissingen voornamelijk worden genomen vanuit financiële overwegingen en niet om de kwaliteit van de zorg te optimaliseren. Om de kwaliteit inzichtelijk te maken, zouden volgens meerdere deelnemers naast ervaringen van andere patiënten ook de beoordelingen van zorgverleners over collega-zorgverleners openbaar gemaakt kunnen worden.

2.3 Kiezen in de zorg

Keuzevrijheid is belangrijk

De meeste deelnemers wisten dat ze zelf keuzes kunnen maken in de zorg en vonden het ook belangrijk om zelf de regie in handen te houden. Ze gaven wel aan dat het moeilijk is om een keuze te maken. Hoe weet iemand dat bepaalde hulp of zorg goed is? Ook benadrukten ze dat het belangrijk is dat keuzes worden gerespecteerd. In dit kader werden specifiek de keuzes voor niet-reanimeren en euthanasie genoemd.

Volgens de deelnemers wil niet iedereen in dezelfde mate kiezen. Zo gaven ze aan dat de behoefte aan kiezen waarschijnlijk leeftijdsafhankelijk is. Oudere mensen willen wellicht eerder zekerheid hebben, terwijl de jongere generatie hier anders over denkt. Dit onderscheid was binnen de groep niet zozeer aanwezig.

Keuze-aanbod

Of er sprake is van voldoende keuze, hangt volgens de deelnemers af van welke zorg iemand nodig heeft en van iemands verwachtingen. Ze dachten bij het keuze-aanbod aan zorg die vergoed wordt door de zorgverzekeraar maar ook aan het aanbod in de hele wereld en klinische trials naar nieuwe behandelmethoden. De volgende keuzes werden specifiek genoemd: wel/niet behandelen, soort behandeling/medicijnen, reguliere of homeopathische behandeling, zorg in binnen- of buitenland, naar welke zorgverlener of ziekenhuis iemand gaat.

Informatie over het aanbod moet beschikbaar zijn en makkelijk te vinden. Meerdere deelnemers vonden het de taak van de zorgverlener om mensen te informeren of er iets te kiezen valt en wat de verschillende keuze-opties zijn. Een gebrek aan keuzevrijheid vinden de deelnemers niet altijd erg, bijvoorbeeld in geval van spoed.

Meerdere partijen betrokken bij een keuze

Meerdere deelnemers gaven aan dat keuzes soms worden opgelegd of voorgesorteerd. Vaak leggen zorgverleners maar een paar van de opties voor op basis van hun eigen afweging en/of omdat ze niet voldoende tijd hebben om alle mogelijkheden door te spreken.

Ook werd genoemd dat er vanuit de politiek en door zorgverzekeraars vooral naar de kosten wordt gekeken. Volgens meerdere deelnemers bepaalt de zorgverzekeraar vaak hoeveel behandelingen ergens voor staan. Hierbij wordt niet geluisterd naar wat er volgens de zorgverlener goed is voor de patiënt. Daarnaast noemden meerdere deelnemers dat aan het einde van het jaar sommige behandelingen niet meer mogelijk zijn omdat de budgetten overschreden zijn. De persoon wordt dan verplicht om te wachten tot het volgende jaar.

Kosten wegen zwaar bij het maken van een keuze

Bij het maken van keuzes zijn volgens de deelnemers verschillende aspecten belangrijk. De kosten van de zorg werden het meest genoemd. Voor sommige mensen zijn kosten zo bepalend dat het niet voelt alsof ze een keuze hebben, bijvoorbeeld bij dure medicijnen. De enige keuze is dan de goedkoopste optie of niet behandelen. Andere keuze-aspecten die door één of meerdere deelnemers werden genoemd, zijn: wachttijden, afstand, bekwaamheid en ervaring van de zorgverlener, persoonlijk profiel en specialisatie van de zorgverlener en reputatie van het ziekenhuis. Deze informatie kan gebaseerd zijn op feiten en cijfers (harde informatie) of ervaringen van andere patiënten.

3 Informatiebehoefte per zorgfase (opdracht 2)

Hoofdpunten

De informatiebehoefte is divers en hangt af van de persoon, de aandoening en de situatie. Er zijn wel enkele algemene patronen te benoemen. In de meeste zorgfasen hebben mensen vooral behoefte aan informatie over ziekte-inhoudelijke aspecten en wat ze zelf kunnen doen. Veelvoorkomende vragen zijn:

- Eerste klachten/diagnose: Wat heb ik? Wat is de oorzaak van de klachten? Welke varianten van de ziekte zijn er?
- Hulp zoeken: Moet ik naar een arts? En zo ja, welke? Welke zorg wordt vergoed?
- Behandeling: Is er wat aan te doen? Wat zijn de behandelopties? Wat kan ik zelf doen? Wat is de impact op mijn dagelijks leven?
- Prognose: Wat is het verloop en verwachte herstel? Wat staat me te wachten? Hoe lang gaat het duren?
- Nazorg/leven met: Wat zijn chronische effecten? Hoe kun je er mee leven? Wat mag ik al wel en wat nog niet doen? Op welke klachten moet ik letten? Wat zijn de laatste ontwikkelingen op zorggebied?

Bij het kiezen van een zorgverlener lag de focus minder op de klachten en de aandoening en hadden de deelnemers behoefte aan informatie over de toegankelijkheid, betaalbaarheid en kwaliteit van de zorg. Ze benoemden vooral de kosten en vergoeding van de zorg door de zorgverzekeraar als bepalende factor.

De volgende punten kwamen naar voren:

- Het is soms lastig in te schatten wanneer iemand met een klacht naar de dokter moet gaan. Het antwoord op deze vraag is vaak niet te vinden op internet. Dit komt doordat de meeste informatie op internet wordt weergegeven per aandoening. Als iemand nog niet weet welke aandoening hij/zij heeft, biedt dit weinig hulp.
- Informatie over de laatste ontwikkelingen op zorggebied ontbreekt vaak.
- Meerdere deelnemers zoeken op internet vooral informatie ter geruststelling. Echter, op internet staan veel negatieve verhalen (‘gruwelverhalen’ genoemd) van andere patiënten. Dit schrok meerdere deelnemers af. Andere deelnemers vonden verhalen van lotgenoten een goede bron van praktische oplossingen voor problemen.

Opdracht 2
Aan de deelnemers is gevraagd met welke van de volgende zorgfasen ze ervaring hadden en over welke fase ze wat konden vertellen over hun informatiebehoefte: eerste klachten, krijgen van een diagnose, kiezen van een zorgaanbieder, kiezen van een behandeling, nazorg/leven met een aandoening (zie ook figuur 1.1). Op basis hiervan werden de deelnemers ingedeeld in vijf groepen, één groep per fase.

De deelnemers werd gevraagd een recente situatie in gedachte te nemen waarin ze behoefte hadden aan informatie over de zorg of gezondheid. De deelnemers vulden eerst een formulier in met een korte beschrijving van de situatie en de informatie die ze toen wilden hebben. Vervolgens gaven ze de vijf dingen aan die in die situatie het belangrijkste waren om te weten. Deze top 5 werd in de subgroep besproken. De belangrijkste uitkomsten zijn met de hele groep besproken.

Tijdens de opdracht liepen er twee medewerkers van de Jongens van de Tekeningen rond die per subgroep een samenvattende tekening maakten van wat er werd besproken.

In paragraaf 3.1 tot en met 3.5 beschrijven we per zorgfase welke vragen door één of meerdere deelnemers werden genoemd en wat de ervaringen van de deelnemers waren met het vinden van informatie over deze vragen. De figuren geven de samenvatting gemaakt door de Jongens van de Tekeningen weer.

3.1 Eerste klachten

Vragen

De meest voorkomende startvragen zijn:

- Diagnose: Wat heb ik? Wat is er aan de hand? Wat is de oorzaak van de klachten?
- Hulp zoeken: Moet ik naar een arts? En zo ja, welke? Moet ik een doorverwijzing hebben van de huisarts? Is de zorg verzekerd?

Deze vragen werden opgevolgd door vragen over:

- Behandeling: Hoe kom ik van de klachten af? Wat kan ik zelf doen? Mag ik (zelfzorg)medicijnen slikken?
- Zorgverlener: Naar welke arts kan ik het beste gaan? Wie heeft hier ervaring mee? Wie stuurt me niet van het kastje naar de muur?
- Prognose: Hoe lang duurt? Wat staat me te wachten?

Ervaringen met het vinden van de informatie

- Meerdere deelnemers gaven aan dat het lastig in te schatten is wanneer ze naar de dokter moeten gaan. Soms kregen ze bij de huisarts te horen ‘was eerder gekomen’ en de andere keer ‘kijkt u het nog even aan’. Het antwoord op deze vraag is moeilijk te vinden op internet.
- Informatie is niet altijd op de persoon toegesneden. Een vrouw met plasklachten kreeg bijvoorbeeld alleen informatie over plasklachten bij mannen.
- Afhankelijk van de klacht is het makkelijk of moeilijk om op de persoon toegesneden informatie te vinden. Dit is lastiger bij breed geformuleerde klachten (bijv. buikpijn, hoofdpijn) of klachten die niet vaak voorkomen.

3.2 Het kiezen van een zorgaanbieder

Vragen

Met stip bovenaan willen mensen informatie over de expertise van de behandelaar/zorgverlener:

- Hoe vaak heeft de zorgverlener de operatie/taak uitgevoerd? Wat is de reputatie van de zorgverlener?

Andere vragen die werden genoemd, zijn:

- Wat zijn de ervaringen van andere mensen?
- Werkwijze: Hoe is de zorg georganiseerd? Welke arts zie je wanneer? Wat kan ik verwachten?
- Behandeling: Wat zijn de uitkomsten van de behandelingen?
- Wat zijn de wachttijden/wachtlijsten?
- Hoe ver is het reizen?

Ervaringen met het vinden van de informatie

- Vertrouwen in de zorgverlener werd veel genoemd. Voor het krijgen van vertrouwen is het belangrijk dat de zorgverlener naar de patiënt luistert en duidelijke informatie geeft.
- Meerdere deelnemers vonden het waardevol om te weten hoe andere mensen denken. De mening van andere mensen geeft inzicht in of een arts goed is of niet. Ook kan het antwoord geven op de vraag of het beter is om naar een meer gespecialiseerd iemand te gaan of naar een meer algemene zorgverlener. Deze informatie is via allerlei kanalen te krijgen: internet, mond-op-mond, tijdschriften.
- De keuze werd beschreven als een puzzel en een weg naar de zorgverlener toe: Mensen hebben behoefte aan verschillende informatie bijvoorbeeld over de ervaring van de zorgverlener,

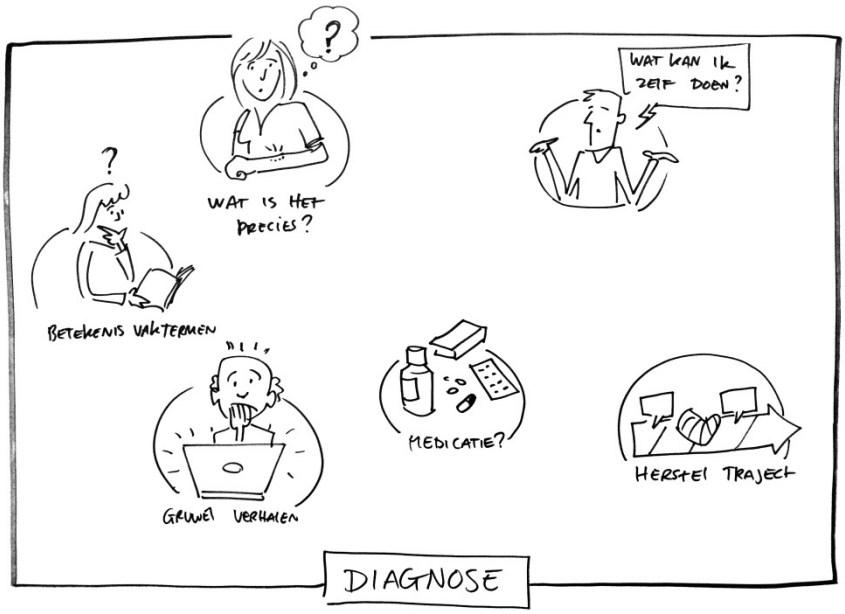
afstand en wachttijden. Alle aspecten bij elkaar bepalen het gevoel en zorgen ervoor dat iemand de keuze maakt. Hoe deze puzzelstukjes samenvallen kan voor iedereen anders zijn.

3.3 Krijgen van een diagnose

Vragen

Er is overlap tussen de vragen van de eerste fase (eerste klachten) en deze fase (het krijgen van diagnose).

- Diagnose: Wat heb ik? Wat houdt dat in? Welke varianten van de ziekte zijn er? Waar komt het vandaan? Is het erfelijk, besmettelijk?
- Behandeling: Wat nu? Welke behandelmethodes en medicatie zijn er voor mij op dit moment? Wat zijn de voor- en nadelen van verschillende behandelingen? Wat kan ik er zelf aan doen om het herstel te bespoedigen of om erger te voorkomen?
- Prognose: Wat is het verloop? Wat komt er bij kijken? Hoe lang gaat het herstel duren? Zijn er fasen in het verloop van de aandoening?
- Nazorg/leven met: Chronische effecten, zijn er ook nog effecten na herstel? Hoe kun je er mee leven? Hoe ga ik dat opvangen met mijn kinderen? Hoe kan ik er zelf mee aan de slag? Welke hulp moet ik inschakelen? Welke zorg wordt vergoed?



Ervaringen met het vinden van de informatie

- Mensen zoeken informatie voor geruststelling, maar er staan veel gruwelverhalen van andere patiënten op internet. Die willen ze niet weten. Tegenover de gruwelverhalen staat de arts die reële verwachtingen kan scheppen en iemand kan geruststellen.
- Sommige deelnemers krijgen de informatie het liefste van zorgverleners. Folders etc. in ziekenhuizen worden gewaardeerd. Dan hoeven ze zelf niet meer via internet te zoeken. In deze informatie staat niet hoe andere patiënten de zorg hebben ervaren. Dit is dan weer op internet te vinden.

- Nieuw ten opzichte van de eerste fase is de behoefte aan lotgenotencontact. Volgens meerdere deelnemers zijn lotgenotenverhalen op internet een goede plek om praktische oplossingen voor problemen te vinden. Hier staan adviezen die je kunt uitproberen.
- De snelheid van herstel en gevolgen van een aandoening kunnen sterk verschillen tussen personen. Een deelnemer geeft aan deze informatie daarom liever niet op internet te zoeken, want dat kan verkeerde verwachtingen scheppen en zorgen voor ongerustheid als het herstel niet zo snel gaat.
- Sommige deelnemers vonden het fijn als de arts de informatie in stapjes geeft: we gaan nu eerst dit doen, en dan zien we verder. Andere deelnemers wilden juist wel een paar stappen vooruit kijken. Een deelnemer geeft een voorbeeld dat ze een scan kon laten maken, maar dat bij navraag bleek dat de vervolgstappen (de behandeling) niet bepaald werd door de uitslag van de scan. Dan is de scan ook niet nodig.
- Er worden vaktermen gebruikt, zowel op internet als door de dokter.

3.4 Kiezen van een behandeling

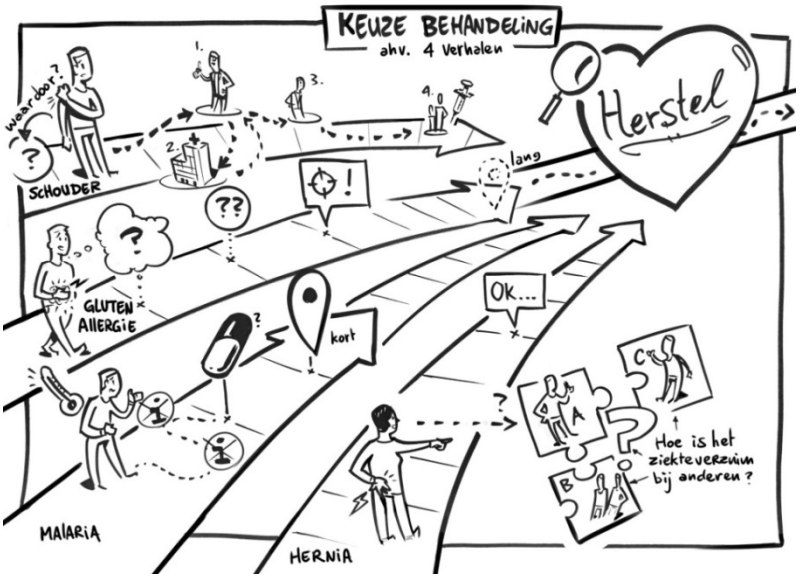
Vragen

De belangrijkste vragen in deze fase waren:

- Arts doet voorstel voor behandeling. Zijn er andere opties?
- Wat is de impact op mijn dagelijks leven?
- Wat kan ik er zelf aan doen?
- Wat zijn de vooruitzichten op welke termijn?

Ervaringen met het vinden van de informatie

- De ervaringen binnen de subgroep varieerden in hoe concreet de vraag was en hoe snel men geholpen werd. Niet in alle gevallen zocht de persoon informatie op internet.
- Ook hier viel de term van ‘een puzzel’. De zoektocht naar informatie is een puzzel, die niet loopt van A naar B. Soms blijven er vragen liggen en soms gaat men een fase terug.

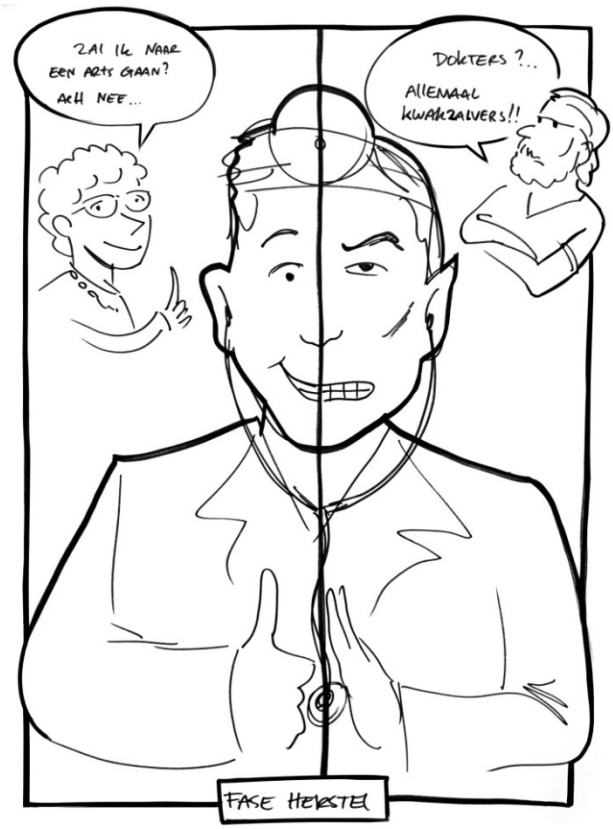


3.5 Nazorg/leven met een aandoening

Vragen

De vragen die genoemd werden in deze fase hingen af van de soort aandoening.

- Bij herstel van een eenmalige ingreep:
  - Wat mag ik al wel en wat nog niet doen?
  - Op welke klachten moet ik letten?
  - Zijn de klachten die ik heb normaal? Of moet ik contact opnemen met mijn zorgverlener?
- Bij een chronische aandoening:
  - Hoe leer ik ermee leven? Dit is een terugkerende vraag omdat er veranderingen kunnen optreden in het leven/situatie van de persoon die tot nieuwe vragen leiden.
  - Bij oudere personen: Hoe lang heb ik nog te leven?
  - Wat zijn de laatste ontwikkelingen op zorggebied?



Ervaringen met het vinden van de informatie

- Er was in de subgroep sprake van een tweedeling. Sommige mensen vertrouwden op de zorg en de zorgverleners, anderen wilden de zorg het liefst vermijden. Dit laatste had voor een deel te maken met het niet kunnen accepteren van de eigen zorgbehoefte.
- De informatie over wat te doen na een ingreep was onvoldoende en onduidelijk. Hierdoor wist een deelnemer niet of haar klachten normaal waren of dat ze naar de dokter moest gaan.
- Er is weinig informatie over de laatste ontwikkelingen op zorggebied te vinden op internet. De vraag werd gesteld wie verantwoordelijk is om de nieuwe ontwikkelingen bij te houden: de persoon zelf, de huisarts of de specialist. Het zou volgens de deelnemers het mooiste zijn als er een gedeelde verantwoordelijkheid is.

4 Zoekgedrag op internet (opdracht 3)

Hoofdpunten

In opdracht 3 gingen de deelnemers aan de hand van een casusbeschrijving op internet op zoek naar informatie. Alle deelnemers startten hun zoektocht in Google. De meesten zochten in eerste instantie naar medische, objectieve informatie over de klachten of aandoening. Als dat geen antwoord gaf op hun vraag, gingen ze op zoek naar de ervaringen van andere patiënten. Informatie op internet is een aanvulling op de informatie van zorgverleners en andersom. Meerdere deelnemers vonden het prettig om samen met iemand anders de informatie op internet te bekijken.

De deelnemers ondervonden de volgende problemen bij het zoeken van informatie op internet:

- Twijfel aan betrouwbaarheid van de informatie. Dit wordt bevorderd door de aanwezigheid van commerciële belangen en reclame op websites.
- Bij sommige websites moesten eerst enkele gegevens ingevuld worden voordat de informatie te zien was. Dit zou voor meerdere deelnemers reden zijn om naar een andere website te gaan.
- Bij algemene of vage symptomen bleek het moeilijk om op internet te vinden wat iemand heeft. De deelnemers gaven aan dat het dan belangrijk is om naar de huisarts te gaan.

Opdracht 3

De deelnemers werden voor de opdracht ingedeeld in duo's waarbij we rekening hielden met leeftijd, geslacht en opleiding van de deelnemers. Zo is getracht om homogene duo's te vormen met de aanname dat deze de meest vergelijkbare computervaardigheden en zoekstrategieën hebben en het beste samen konden optrekken in de zoekopdracht. Ieder duo kreeg een andere casus voorgelegd. De casus bestond uit een korte omschrijving van een zorgsituatie en een zoekvraag. De casussen varieerden wat betreft de fase (zie figuur 1.1) en aandoening (darmkanker, clusterhoofdpijn of dementie). De duo's gingen op internet op zoek naar relevante informatie. Ze kregen hiervoor een half uur de tijd. Ze vulden daarbij op een formulier in welke informatie ze hoe hadden gezocht, welke informatie ze hadden gevonden en wat ze van deze informatie vonden. Na afloop zijn de ervaringen met de hele groep besproken.

In dit hoofdstuk staan de overkoepelende bevindingen. Bijlage C bevat de belangrijkste gebruikte zoekstrategieën en bevindingen per aandoening.

Google is startpunt

Alle duo's startten hun zoektocht naar informatie in Google. Vanuit hier kwamen ze op verschillende soorten websites terecht van onder andere ziekenhuizen, patiënten(organisaties) en sites zoals Gezondheidsplein.nl en dokterdokter.nl. Ze vonden verschillende soorten informatie en ook van verschillend niveau. Zo vonden de deelnemers dat de websites varieerden in duidelijkheid, volledigheid en betrouwbaarheid.

De deelnemers zochten in eerste instantie naar medische, objectieve informatie over de klachten of aandoening. Als dit geen antwoord gaf op de vraag of als ze door de bomen het bos niet meer zagen, gingen de deelnemers op zoek naar wat andere patiënten zeggen. Hiervan werd gezegd dat

andere patiënten in ieder geval in dezelfde taal spreken. Maar zoals al opgemerkt in de vorige opdracht kwamen de deelnemers vooral uit op negatieve verhalen.

Meerdere personen gaven aan behoefte te hebben aan informatie over het lokale zorgaanbod. Dit was vooral het geval bij het kiezen van een zorgverlener. Iemand die in Limburg woont heeft weinig aan informatie over operaties en behandelmethodes die plaatsvinden in Amsterdam bijvoorbeeld.

Commercie is bepalend

De deelnemers waren kritisch bij het inschatten van de waarde van de informatie. Ze letten hierbij vooral op de bron van de informatie (is deze betrouwbaar?) en of er commerciële belangen achter de informatie zitten. Meerdere deelnemers merkten op dat commercie mede bepaalde welke informatie verscheen. Zo kregen enkele duo's reclames te zien naar aanleiding van hun zoektermen. Dit werd niet prettig gevonden. Ook vond een duo het verdacht dat ze steeds op de website van één ziekenhuis uitkwamen. Dit kan betekenen dat dit ziekenhuis gespecialiseerd is in de aandoening maar ook dat het ziekenhuis strategieën heeft om als eerste te verschijnen in de zoekresultaten.

Toegankelijkheid van informatie

Het vinden van veel informatie zorgde voor keuzestress bij de deelnemers. Het is dan belangrijk om de informatie te gaan filteren, maar dat is niet altijd makkelijk. Een andere barrière was dat op sommige websites eerst enkele vragen beantwoord moesten worden of een account aangemaakt moest worden voordat de deelnemers toegang kregen tot de informatie. Dit was voor de deelnemers reden om naar een andere website te gaan.

Zorgverlener blijft belangrijke informatiebron

Naast informatie op internet zouden meerdere deelnemers ook informatie vragen aan hun huisarts of andere zorgverleners. Zo kwamen beide duo's met de casusbeschrijving van 'eerste klachten' er via internet niet achter wat ze hadden. De deelnemers gaven aan dat je in deze gevallen de huisarts nodig hebt om symptomen te combineren en dingen te testen en uit te sluiten. Een duo voegde hier aan toe dat het soms wel lastig is om te bepalen naar welke arts je moet gaan. Ze hadden bij de casus clusterhoofdpijn een verhaal gelezen van iemand die in eerste instantie naar de tandarts was gegaan.

Volgens meerdere deelnemers vullen de informatie op internet en die van zorgverleners elkaar aan. Een deelnemer gaf aan de informatie op internet te gebruiken om te checken wat de dokter heeft gezegd. Dit zou hij vooral doen als hij het gevoel heeft dat de diagnose niet klopt. Een ander persoon zou juist naar de dokter gaan voor meer uitleg als de informatie op internet niet afdoende is of vooral negatieve verhalen geeft.

Het zoeken naar informatie tijdens de opdracht was anders dan thuis

De deelnemers gaven aan dat het zoeken naar informatie naar aanleiding van de casusbeschrijvingen niet hetzelfde was als het zoeken thuis. Een belangrijk verschil is dat thuis de informatievraag specifieker/gerichter is. Ook gaven de deelnemers aan dat ze thuis minder uitgebreid en minder gestructureerd zouden zoeken en kortere routes zouden gebruiken. Thuis haken de deelnemers sneller af of zouden ze stoppen en op een later moment weer verder zoeken.

Thuis zochten de meeste deelnemers alleen naar informatie. Volgens de deelnemers beïnvloedden het werken in duo's hun zoekgedrag. Een deelnemer gaf aan het prettig te vinden om tijdens de opdracht samen met iemand naar informatie te zoeken. Thuis miste hij een maatje, een klankbord. Dat is ook een reden om naar lotgenoten-verhalen te gaan zoeken. Het werd door meerdere deelnemers beaamd dat het thuis zoeken naar informatie een eenzame zoektocht is. Het is goed om samen met iemand naar de informatie te kijken. Dit kan iemand privé of een zorgverlener zijn. Een deelnemer merkte op dat het waardevol zou zijn om deze tip te noemen op internet.

5 Wensen voor informatie op internet (opdracht 4)

Hoofdpunten
Uit onderzoek en ook tijdens de bijeenkomst bleek dat mensen verschillende wensen hebben voor informatie op internet die niet altijd even goed samengaan. Denk hierbij aan volledige en gedetailleerde informatie die tegelijkertijd beknopt en overzichtelijk is. In opdracht 4 hebben we de deelnemers daarom tien keuzes voorgelegd. De deelnemers wilden beknopte informatie over zoveel mogelijk aandoeningen. De meeste deelnemers vonden het belangrijk dat informatie op internet volledig en actueel is, maar het hoeft niet gedetailleerd te zijn. Het is bijvoorbeeld voldoende dat alle mogelijke behandelingen voor een aandoening genoemd worden. Ze hoeven niet in detail beschreven te zijn. De volledigheid mag voor de meeste deelnemers niet ten koste gaan van de betrouwbaarheid van de informatie. De deelnemers hadden behoefte aan informatie op maat. De meesten waren bereid hiervoor enkele gegevens in te vullen op internet.

Opdracht 4
De deelnemers werd gevraagd een aantal keuzes te maken als het gaat om informatie op internet. We legden telkens twee opties voor waarbij de deelnemers via gekleurde stemkaarten (blauw en geel) de voorkeur voor de ene optie of de andere optie konden aangeven. De voors en tegens werden vervolgens in de groep besproken.

In dit hoofdstuk staat per keuze hoeveel personen voor de ene of voor de andere optie kozen met de genoemde argumenten.

Keuze 1: volledige versus beknopte informatie

Stellingen	Aantal voorstanders
Informatie op internet is volledig	18
Informatie op internet is beknopt	2

De meeste deelnemers waren voor volledige informatie zodat ze zelf kunnen filteren welke informatie voor hen relevant is. Twee personen waren voor beknopte informatie en gaven aan vanuit daar zelf verder te denken en te zoeken. Eén van de deelnemers lichtte toe dat ze met de kernboodschap verder komt dan dat ze in een oerwoud aan informatie komt waar ze niks kan vinden. Ook werd aangegeven dat het niet haalbaar is dat informatie op internet volledig is en dat volledig niet betekent dat alle punten en komma's genoemd worden.

Keuze 2: actuele versus betrouwbare informatie

Stellingen	Aantal voorstanders
Informatie op internet is actueel	8
Informatie op internet is betrouwbaar	12

Iets meer dan de helft gaf aan dat betrouwbare informatie belangrijker is dan actuele informatie. De voorkeur bleek afhankelijk te zijn van de type informatie die iemand zoekt. Mensen die actuele informatie willen, zoeken informatie over de meest recente behandelingen en de veranderingen hierin. Als het gaat over wat een aandoening is, dan is betrouwbare informatie belangrijker. Eén

van de deelnemers met de voorkeur voor actuele informatie gaf aan dat hij zelf uitmaakt of hij de informatie betrouwbaar vindt.

Keuze 3: informatie in tekst versus in plaatjes en filmpjes

Stellingen	Aantal voorstanders
Informatie op internet wordt gegeven in tekst	10
Informatie op internet wordt gegeven in plaatjes en filmpjes	10

Bij deze keuze was de helft voor informatie in tekst en de helft voor informatie in plaatjes en filmpjes. Een voorstander van plaatjes en filmpjes gaf aan dat ze visueel is ingesteld en dat ze dingen makkelijker kan onthouden als ze het ziet. Een ander genoemd voordeel is dat de plaatjes taalonafhankelijk zijn. De groep was het er over eens dat tekst en plaatjes elkaar aanvullen. Een plaatje alleen kan heel veel zeggen maar is erg vatbaar voor interpretatie. Tekst is neutraler, droog en technisch. Als tekst en plaatje samen worden gepresenteerd, kan de tekst context geven aan het plaatje en het plaatje kan meer informatie geven dan een stuk tekst.

Keuze 4: gedetailleerde versus overzichtelijke informatie

Stellingen	Aantal voorstanders
Informatie op internet is gedetailleerd	1
Informatie op internet is overzichtelijk	19

Bijna alle deelnemers waren voor overzichtelijke informatie in plaats van gedetailleerde informatie. De enige voorstander van gedetailleerde informatie gaf aan dat het ze het belangrijk vindt om bij belangrijke beslissingen zelf te kunnen zoeken naar informatie en zelf een overzicht te maken. Hier maakt ze dan tijd voor vrij. De persoon gaf aan dat ze wel kennis heeft over gezondheid en lichaam en daardoor dit zelf kan doen.

Keuze 5: actuele versus gedetailleerde informatie

Stellingen	Aantal voorstanders
Informatie op internet is actueel	17
Informatie op internet is gedetailleerd	3

Ook bij deze keuze was het merendeel van de deelnemers niet voor gedetailleerde informatie. Degenen die wel de voorkeur gaven aan gedetailleerde informatie noemden de volgende redenen: bij gedetailleerde informatie weet een deelnemer beter waar het over gaat en iemand kiest voor gedetailleerd omdat zij dit linkt aan betrouwbare informatie.

Keuze 6: informatie via één website versus via meerdere websites

Stellingen	Aantal voorstanders
Informatie is via links te vinden op één website	9
Informatie kan op verschillende websites gevonden worden	11

Ongeveer de helft wilde informatie op één website kunnen vinden en de andere helft vond het fijner als de informatie verspreid over verschillende websites te vinden is. Een voordeel van informatie op één website is dat de informatie makkelijker en sneller te vinden is. Voorstanders noemden zichzelf gemakzuchtig hierin. Als alles op één website staat, voelen meerdere deelnemers

zich zekerder dat ze alles kunnen vinden. Ook is het bij één website makkelijk om de kwaliteit te waarborgen, bijvoorbeeld vanuit de overheid. De voorstanders van informatie op verschillende websites gaven als belangrijkste redenen aan dat ze de informatie meer vertrouwen als deze blijkt uit verschillende bronnen en dat je dan een beter beeld krijgt. Ook wilden sommige deelnemers de vrijheid hebben om zelf een website te kiezen.

Keuze 7: algemene informatie versus informatie op maat

Stellingen	Aantal voorstanders
Op internet staat algemene informatie die geldt voor de meeste mensen	5
Informatie wordt gegeven voor mensen zoals ik op basis van enkele vragen die ik vooraf invul	15

Genoemde redenen om te kiezen voor algemene informatie waren: het niet willen delen van persoonlijke informatie en informatie toegespitst op basis van achtergrondkenmerken heeft weinig meerwaarde doordat iedere persoon uniek is. Voorstanders van informatie op maat noemden dat het dan makkelijker is om informatie te vinden die beter past bij de persoonlijke situatie. Denk bijvoorbeeld aan informatie speciaal voor vrouwen of voor een bepaalde leeftijdscategorie.

Keuze 8: overzichtelijke versus volledige informatie

Stellingen	Aantal voorstanders
Informatie op internet is overzichtelijk	7
Informatie op internet is volledig	13

Het merendeel van de deelnemers was voor volledige informatie. Hierbij werd wel opgemerkt dat dit waarschijnlijk een utopie is. Een voorstander van overzichtelijke informatie gaf aan dat zij op internet makkelijk wil kunnen zoeken en hiervoor is het belangrijk dat de informatie overzichtelijk is. Ze ging er vanuit dat de informatie niet volledig kan zijn.

Keuze 9: betrouwbare versus volledige informatie

Stellingen	Aantal voorstanders
Informatie op internet is betrouwbaar	16
Informatie op internet is volledig	4

Bij het maken van de afweging tussen betrouwbare of volledige informatie koos het merendeel van de deelnemers voor betrouwbare informatie. Een voorstander van volledige informatie gaf aan dat de volledige informatie de betrouwbare informatie omvat. Hij heeft dan liever volledige informatie zodat hij daar zelf de betrouwbare informatie kan uitfilteren. Ook al betekent dit dat de persoon zelf moeite moet doen.

Keuze 10: beknopte informatie over alle aandoeningen versus uitgebreide informatie over sommige aandoeningen

Stellingen	Aantal voorstanders
Er wordt beknopte informatie gegeven over zoveel mogelijk aandoeningen	20
Er is uitgebreide informatie over een deel van de aandoeningen	0

Alle deelnemers waren voor beknopte informatie over zoveel mogelijk aandoeningen. Hierbij werd wel opgemerkt dat het afhangt van de fase van een aandoening. In de diagnostische fase is meer behoefte aan beknopte informatie over zoveel mogelijk aandoeningen. Als de diagnose bekend is, dan is er behoefte aan uitgebreide informatie over de specifieke aandoening.

6 Toekomstscenario's internet (opdracht 5)

Hoofdpunten

Vrijwel alle deelnemers aan het BurgerPlatform waren voor een centrale, onafhankelijke website met daarop betrouwbare informatie en links naar andere betrouwbare bronnen. Gevraagd naar hoe de informatie op internet er in 2020 uit zou kunnen zien, beschreef de groep deelnemers het ideaal beeld als volgt: "Een gratis algemene zorgsite die zonder commerciële belangen de gewenste informatie geeft. Daarbij gebruik makend van de nieuwe technische mogelijkheden met keuze voor persoonlijke aandacht met waarborging van de privacy." Een centrale website kan een oplossing zijn voor het probleem dat mensen door de grote hoeveelheid aan informatie niet meer de relevante informatie vinden. Ook kan de betrouwbaarheid van de informatie zo bewaakt worden door de website door de overheid te laten beheren of te werken met een keurmerk.

Om de informatie overzichtelijk te houden zou deze geclusterd weergegeven kunnen worden. De zorgfasen kunnen hiervoor het uitgangspunt zijn, aangevuld met themadossiers zoals werk en vrije tijd. De deelnemers gaven aan dat het belangrijk is dat iedereen bekend is met de website(s) waarop informatie over de zorg en gezondheid te vinden is. Ze vonden het moeilijk om aan te geven welke informatie minimaal beschikbaar moet zijn op internet. Meerdere deelnemers gaven aan dat hiervoor uitgezocht moet worden wat de grootste groep wil weten. Zo kunnen de meeste mensen geholpen worden.

Volgens de deelnemers gaat techniek een grote rol spelen in de toekomst. Zo werd het vergezicht geschetst dat burgers via de centrale website toegang krijgen tot hun medisch dossier (bijvoorbeeld via DigiD) en de website op basis van deze gegevens informatie op maat geeft. De deelnemers benoemden wel enkele nadelen hiervan, zoals het risico op het schenden van de privacy en het feit dat dan informatie onthouden wordt.

Opdracht 5

In vier subgroepen is nagedacht over hoe de informatie over de zorg op internet er in 2020 uit zou kunnen zien. De deelnemers werd gevraagd om drie verschillende toekomstscenario's te beschrijven: (1) een positief scenario: hoe zou de informatie er in het beste geval uitzien?; (2) een negatief scenario: hoe zou de informatie er in het slechtste geval uitzien? En; (3) minimaal scenario: welke informatie is onmisbaar en moet minimaal beschikbaar zijn? De uitkomsten van de drie scenario's zijn vervolgens met de hele groep besproken.

In dit hoofdstuk geven we een samenvatting van de aspecten die naar voren kwamen tijdens opdracht 5 en de plenaire nabespreking. De figuren geven in de vorm van een zogenaamde woordwolk weer wat is aangedragen door de deelnemers bij het bespreken van de drie scenario's. Hoe groter een woord, hoe vaker het naar voren kwam tijdens de bespreking.

Eén centrale website

Voor de meeste deelnemers was het uitgangspunt bij het schetsen van het positieve scenario dat de informatie die iemand op dat moment zoekt makkelijk te vinden moet zijn. Dit leidde tot de wens voor een centrale website als voorportaal vanuit waar mensen verder kunnen zoeken. De vergelijking werd gemaakt met een medische encyclopedie en een bibliotheek waar alleen maar boeken beschikbaar zijn over gezondheid, sport, ziektes, klachten, ziekenhuizen.

Op de centrale website staat relevante informatie op een makkelijke en overzichtelijke manier bij elkaar. De informatie wordt geclusterd weergegeven, bijvoorbeeld via tabbladen, met links naar relevante websites. Er dient opgepast te worden dat er niet teveel tabbladen komen. De verschillende fasen in de zorg zouden hierbij het uitgangspunt kunnen vormen, aangevuld met themadossiers zoals werk en vrije tijd.

Een genoemd probleem was dat meerdere instanties dezelfde informatie geven. Aan de ene kant is dit fijn (als tien partijen ongeveer hetzelfde omschrijven, dan zal het wel kloppen), maar aan de andere kant wordt het ook wel onoverzichtelijk (doordat het teveel informatie is, die wellicht steeds iets afwijkt). Ook dit zou met een centrale website als voorportaal opgelost kunnen worden.

Figuur 6.1 Woordwolk van bespreking positief toekomstscenario voor informatie op internet

Betrouwbare informatie

Een belangrijke voorwaarde is dat de kwaliteit van de informatie op internet wordt bewaakt. Hierbij werden verschillende aspecten benoemd:

- Het geven van informatie via één betrouwbare en onafhankelijke website heeft als voordeel dat iemand wel alle losse websites kan bekijken, maar dat gegarandeerd kan worden dat deze informatie klopt.

- De betrouwbaarheid zou af te kunnen leiden zijn met een keurmerk. De deelnemers zien de overheid of een instituut gelieerd aan de overheid als geschikte partijen om een dergelijk keurmerk te beheren.
- Zorginstellingen moeten niet proactief kunnen reageren als je bepaalde informatie op internet hebt gezocht. Het voorbeeld werd genoemd dat als iemand zoekt naar diarree dat hij/zij gebeld wordt door ziekenhuis X met een uitnodiging om langs te komen.
- Het is van belang om te waken voor censuur, bijvoorbeeld wanneer farmaceuten geen bekendheid geven aan onderzoeken die niet zijn geslaagd.

Figuur 6.2 Woordwolk van bespreking negatief toekomstscenario voor informatie op internet

Informatie moet toegankelijk zijn voor iedereen

De deelnemers vonden het belangrijk dat voor iedereen, ook voor mensen die minder met de computer kunnen, duidelijk is waar informatie over de zorg te vinden is. In het geval van een centrale website moet deze onder alle bevolkingsgroepen bekend zijn. Een pakkende naam helpt hierbij volgens de deelnemers. Als goed voorbeeld werd genoemd Thuisarts.nl of Gezondheidsplein.nl. De website kiesBeter.nl was niet bekend onder de deelnemers.

Meerdere deelnemers benadrukten dat de informatie op internet voor iedereen te begrijpen moet zijn. Iemand opperde dat de informatie in alle talen gegeven wordt, waarbij de lezer gemakkelijk kan aangeven in welke taal hij/zij de informatie wil lezen. De begrijpelijkheid van tekstuele informatie kan worden verhoogd door te werken met plaatjes en video's.

De deelnemers vonden het belangrijk dat informatie gratis beschikbaar is zonder dat deze doorspekt is met reclame. Hier is wel sprake van een dilemma: wie gaat betalen voor de onafhankelijke informatie? Meerdere deelnemers gaven aan dat indien nodig aan de zijkant van

het scherm reclame mag staan, zolang duidelijk is dat dit reclame is en het geen invloed heeft op de informatie.

Technische mogelijkheden

Volgens meerdere deelnemers gaat techniek een grote rol spelen in de toekomst. Hierbij werd aan verschillende mogelijkheden gedacht:

- Het invullen van een persoonlijk profiel of laden van het eigen medisch dossier op de centrale website (bijvoorbeeld via DigiD). Op die manier is het mogelijk om informatie op maat te krijgen. Belangrijk is wel dat een persoon anoniem moet kunnen blijven en informatie ook beschikbaar moet zijn zonder dat vooraf gegevens ingevuld moeten worden.
- Als variant hierop is ook genoemd dat er een beslisboom wordt ingebouwd in de website waarbij iemand kan aangeven welke aandoening hij/zij heeft en wat de vraag is. Daar kan een advies voor relevante informatie of zoektermen uitkomen.
- Filteren op wat voor soort informatie een persoon wil hebben, bijvoorbeeld medische informatie, patiëntverhalen of informatie over alternatieven geneesmiddelen.
- Vragen stellen bij een virtuele huisartsenpost. Dit kan direct en op ieder gewenst tijdstip. Sommige deelnemers vonden dit niks, anderen stonden hier positief tegenover zolang de betrouwbaarheid van de informatie is gegarandeerd. Ook hangt het af van de vraag. Bij hele persoonlijke vragen is het misschien fijner om naar de eigen huisarts te gaan. Maar met andere vragen (bijvoorbeeld ik heb last van mijn enkel), dan maakt het niet uit of het virtueel is.

Verschillende deelnemers benoemden wel nadelen en risico's die met deze mogelijkheden samengaan:

- De persoonlijke kant (contact met de zorgverlener) van de zorg moet niet vergeten worden.
- Nadeel van informatie op maat is dat informatie wordt voorgesorteerd en er dus ook informatie wordt achtergehouden. Sommige deelnemers vinden dit fijn en andere hebben hier problemen mee.
- Meerdere deelnemers maakten zich zorgen om de privacy van gegevens bij het aanmaken van een persoonlijk profiel. De controle over de gegevens moet bij de persoon zelf blijven. Die bepaalt welke organisatie inzage heeft in welke gegevens.

Moeilijk om aan te geven welke informatie minimaal beschikbaar moet zijn

Op de vraag welke informatie idealiter te vinden is op internet werden vele verschillende dingen genoemd. Zie figuur 6.3 voor een indruk. Dit weerspiegelt de bevinding dat wat mensen willen weten afhangt van de persoonlijke situatie en de zorgfase waarin ze zitten. De deelnemers gaven aan dat de informatie op internet zo volledig mogelijk moet zijn, maar nooit alles kan omvatten. Zolang de informatie gestructureerd en via links gegeven wordt, kan het volgens de meeste deelnemers niet snel teveel informatie worden. Mensen kunnen zelf bepalen hoeveel en welke informatie ze bekijken.

De vraag welke informatie minimaal beschikbaar moet zijn, vonden de deelnemers moeilijk om te beantwoorden. Ze waren het erover eens dat de minimale informatie algemeen moet blijven. Specifiek maken is niet mogelijk, want hiervoor verschilt de informatiebehoefte teveel tussen personen. Het is belangrijk om uit te zoeken wat de grootste groep wil weten. Op die manier kunnen de meeste mensen geholpen worden. Aan de andere kant gaven deelnemers aan dat ze

behoefte hadden aan herkenning van hun eigen verhaal en dat ze via de zoekfunctie snel geleid willen worden naar praktische informatie.

Figuur 6.3 Woordwolk van bespreking minimaal toekomstscenario voor informatie op internet

7 Aanbevelingen en discussie

Dit onderzoek geeft inzicht in de behoefte van burgers aan informatie over de zorg en gezondheid. Tijdens een tweedaagse bijeenkomst, het zogenaamde BurgerPlatform, zijn we met een groep van 20 burgers ingegaan op de volgende vragen: Welke informatie willen burgers krijgen over de zorg en gezondheid? Welke informatie over de zorg zou volgens burgers op internet te vinden moeten zijn? De belangrijkste uitkomsten zijn te vinden in de samenvatting voorin en de beginparagrafen van ieder hoofdstuk. In dit hoofdstuk beschrijven we de belangrijkste aanbevelingen en discussiepunten.

7.1 Aanbevelingen op een rij

De resultaten van het onderzoek zijn ten eerste bedoeld voor Zorginstituut Nederland zodat zij prioriteiten kunnen stellen voor de doorontwikkeling van de website kiesBeter.nl. Daarnaast kunnen ook andere websites de resultaten gebruiken om de informatie over zorg en gezondheid beter te laten aansluiten bij de informatiebehoefte van burgers. Hieronder zetten we de belangrijkste aanbevelingen vanuit het BurgerPlatform op een rij.

Zorginstituut Nederland

- De behoefte aan een centrale website sluit aan bij de doelstelling van de website kiesBeter.nl. Echter: kiesBeter.nl was bij de meeste deelnemers niet bekend. Het is dan ook belangrijk om te zorgen voor brede bekendheid van de website bij het publiek. Dit kan met een publiekscampagne en door zorgverleners te vragen om hun patiënten/cliënten te wijzen op de website.
- Aangezien mensen hun zoektocht op internet veelal starten in Google bevelen we aan om te bevorderen dat kiesBeter.nl hoog in de zoekresultaten verschijnt.
- Zorginstituut Nederland kan overwegen om een keurmerk in te stellen voor de betrouwbaarheid van informatie over zorg en gezondheid.
- De structuur van informatie op kiesBeter.nl kan beter aansluiten bij de behoeften van burgers.

Algemene aanbevelingen

- Betrek de beoogde eindgebruikers bij het ontwerpen van een website en het bepalen van de inhoud. Zij kunnen immers het beste aangeven welke informatie ze willen hebben en of ze de informatie kunnen begrijpen en vinden.
- De vindbaarheid en bruikbaarheid van informatie over zorg en gezondheid kan worden vergroot door informatie te structuren in de verschillende zorgfasen aangevuld met specifieke dossiers zoals werk of vrije tijdsbesteding.
- De bron van de informatie moet duidelijk aangegeven worden.
- Patiëntverhalen zouden een evenwichtig beeld moeten geven van wat iemand met bepaalde klachten kan verwachten en doen. Hierbij moet aandacht zijn voor zowel de positieve als de negatieve verhalen.
- Op websites zouden functionaliteiten ingebouwd kunnen worden die het mogelijk maken om informatie op maat te geven. Denk hierbij aan enkele vragen die vooraf worden gesteld of filters

die mensen kunnen instellen. Het is wel van belang om ervoor te waken dat mensen teveel stappen moeten nemen voordat ze informatie te zien krijgen of dat ze (teveel) informatie onthouden wordt.
- Bij het geven van informatie op maat is mogelijk ook een rol weggelegd voor zorgverleners. Zij kunnen patiënten wijzen op voor hen relevante informatie. Voorbeelden hiervan als het gaat om geneesmiddeleninformatie zijn Inforium en Umenz. Het idee van deze websites is dat de zorgverlener aan een patiënt via een beveiligde link informatie stuurt die relevant is voor de betreffende patiënt.

7.2 Vervolgonderzoek

Tijdens het BurgerPlatform hebben we gekeken naar de informatiebehoefte van burgers in de volle breedte. De bijeenkomst met het BurgerPlatform laat zien dat het antwoord op de vraag welke informatie minimaal op internet gegeven zou moeten worden lastig te beantwoorden is tijdens een dergelijke breed ingestoken bijeenkomst. De informatiebehoefte is divers en hangt af van de persoon, de aandoening en de situatie. Het is dan ook belangrijk om per doelgroep nader te onderzoeken aan welke informatie behoefte is. Denk hierbij aan informatiebehoefte bij specifieke aandoeningen en leeftijdsgroepen. Ook dienen mensen met een lage opleiding en/of beperkte gezondheidsvaardigheden niet vergeten te worden.

De resultaten in dit rapport zijn gebaseerd op de meningen en ervaringen van een groep van 20 burgers. Hoewel het een diverse groep betrof, is het belangrijk om de generaliseerbaarheid van de uitkomsten van het BurgerPlatform te toetsen. Daarom hebben we een online peiling uitgevoerd onder 1.500 leden van het Consumentenpanel Gezondheidszorg. De resultaten bevestigden dat de informatiebehoefte verschilt tussen zorgfasen en aandoeningen. We vonden minder verschillen afhankelijk van persoonskenmerken. De resultaten van deze peiling worden in een aparte publicatie beschreven (Van der Gaag et al., in voorbereiding). Een andere manier om inzicht te krijgen in de informatiebehoefte en zoekgedrag op internet is door onderzoek te doen naar sociale media. Wat voor vragen worden bijvoorbeeld gesteld in fora, wat zeggen mensen in blogs over de informatievoorziening, welke hashtags komen veel voor? Met specifieke softwareprogramma's voor zogenaamde text mining kan gekeken worden welke termen of vragen het meest voorkomen.

Meerdere deelnemers van het BurgerPlatform gaven aan dat ze het prettig vonden om de informatie op internet samen met iemand te bekijken. In toekomstig onderzoek zouden de volgende opties met elkaar vergeleken kunnen worden: persoon zoekt en bekijkt informatie alleen, persoon doet dit samen met een naaste, persoon doet dit samen met een daarvoor toegeruste vrijwilliger, persoon doet dit samen met zijn/haar zorgverlener. Gekeken zou kunnen worden welke optie bijdraagt aan de vindbaarheid, begrijpelijkheid en bruikbaarheid van informatie over zorg en gezondheid.

Om zorg op maat te bevorderen, opperden meerdere deelnemers dat het mogelijk moet zijn om op de centrale website een persoonlijk gezondheidsprofiel aan te maken of dat deze informatie opgehaald wordt via de DigiD. Dit idee sluit aan bij andere ontwikkelingen waar mensen hun eigen digitale persoonlijke gezondheidsomgeving hebben. Hier kunnen ze hun medische gegevens vinden en resultaten van zelfmetingen uploaden. Links naar relevante en betrouwbare informatie zou een

extra functionaliteit zijn. Onderzoek is nodig in hoeverre het mogelijk en gewenst is om via de centrale website toegang te hebben tot een persoonlijk gezondheidsprofiel. Hierbij dient gekeken te worden naar de meerwaarde voor het vinden van relevante informatie, maar ook naar medisch ethische, technische, juridische en financiële aspecten.

7.3 Discussie

Evaluatie BurgerPlatform

Het was de eerste keer dat we een bijeenkomst zoals het BurgerPlatform organiseerden. De bijeenkomst is succesvol verlopen. De groep deelnemers was divers, de sfeer in de groep was goed, en iedereen deelde zijn/haar meningen en visie. Negentien van de twintig deelnemers gaven aan nog een keer aan een dergelijke bijeenkomst te willen meedoen. De volgende aspecten hebben hieraan bijgedragen:

- Creëren van een veilige en open sfeer door het team van onderzoekers die de bijeenkomst begeleidde.
- Afwisselend programma. Niet alleen vroegen we de deelnemers naar hun ervaringen en meningen, maar we hebben ze ook gevoed met informatie via presentaties en een quiz.
- De bijeenkomst was op een mooie locatie met een afwisseling van opdrachten en ontspanning. Er waren ruime pauzes met voldoende eten en drinken.
- Het feit dat de bijeenkomst twee dagen duurden, maakten dat mensen vanuit het hele land hebben deelgenomen. Enkele deelnemers die van verder weg kwamen, gaven aan niet te zijn gekomen voor een focusgroep of iets dergelijks van een paar uur.

Wel nam het verslagleggen van de bijeenkomst meer tijd in beslag dan van tevoren ingepland. In het vervolg zouden we al tijdens de bijeenkomst met een of meerdere notulisten willen werken.

Een belangrijke vraag is natuurlijk wat het BurgerPlatform heeft opgeleverd aan resultaten. Zoals dit rapport laat zien, heeft de bijeenkomst geleid tot veel en gevarieerde resultaten. Het rapport bevat daarbij slechts de hoofdpunten. Deels bevestigden de resultaten wat we al wisten uit eerder onderzoek. Bijvoorbeeld dat de informatiebehoefte divers is, informatie op internet vaak onoverzichtelijk en moeilijk te begrijpen is en weinig mensen kwaliteitsinformatie over de zorg gebruiken bij het maken van een keuze. Daarnaast heeft het onderzoek geleid tot nieuwe inzichten. Bijvoorbeeld dat er een sterke behoefte is aan een centrale website, dat informatie op internet niet gedetailleerd hoeft te zijn, dat mensen eerst op zoek gaan naar medisch-inhoudelijke informatie en daarna pas naar patiëntverhalen en dat patiëntverhalen vaak afschrikken doordat ze negatief zijn.

Een intensieve bijeenkomst van twee dagen zoals het BurgerPlatform heeft naar onze mening vooral in de volgende gevallen meerwaarde boven 1-op-1 interviews of focusgroepen:

- Bij abstracte vraagstukken waarbij het de deelnemers ontbreekt aan voorkennis en het belangrijk is om het onderwerp eerst te introduceren. Een tweedaagse bijeenkomst maakt het mogelijk om verschillende experts het onderwerp te laten toelichten.
- Bij complexe vraagstukken waarbij meerdere kanten belicht kunnen worden. Per opdracht kan dan een ander aspect aan de orde komen.
- Bij vraagstukken waarbij via meerdere deelopdrachten toegewerkt wordt naar een eindopdracht.

Bij het BurgerPlatform in 2016 was vooral sprake van de laatste twee situaties. We wilden niet alleen weten aan welke informatie mensen in het algemeen behoefte hadden, maar ook welke informatie op internet te vinden zou moeten zijn. We waren hierbij niet alleen geïnteresseerd in de zelfgerapporteerde ervaringen van deelnemers maar ook in hun daadwerkelijke zoekgedrag op internet en in hun ideale toekomstbeeld. Tijdens de eindopdracht vroegen we de deelnemers naar dit toekomstbeeld. Het antwoord op die vraag was waarschijnlijk anders geweest als we in een focusgroep of interview enkel de vragen uit de eindopdracht hadden gesteld. Ons idee was dat de voorlopende opdrachten nodig waren voor de deelnemers om hun wensen en prioriteiten gedegen te kunnen bepalen.

Om een beter beeld te krijgen van de meerwaarde van het BurgerPlatform en bij welke vraagstukken deze methode het beste toegepast kan worden, is het nodig om meer ervaring op te doen met dergelijke bijeenkomsten en dit te evalueren.

Representativiteit deelnemers

Aan het BurgerPlatform heeft een diverse groep burgers deelgenomen, waaronder mensen met een niet-Nederlandse achtergrond. Een belangrijke beperking was dat er slechts één persoon met een lage opleiding aanwezig was bij het BurgerPlatform. Sowieso zijn mensen die laaggeletterd zijn of die weinig belangstelling hebben voor de gezondheidszorg niet vertegenwoordigd in het Consumentenpanel Gezondheidszorg, de bron voor de deelnemers aan het BurgerPlatform. Hierdoor weten we niet of deze groep behoefte heeft aan andere informatie en hoe zij die zouden willen krijgen (bijvoorbeeld folders, beeldmateriaal/filmpjes, wel of niet op internet). Een studie naar de behoefte aan informatie over geneesmiddelen liet zien dat lager opgeleiden meer vertrouwen hebben in mondelinge informatie van zorgverleners (Van Dijk et al., 2016). Bij een volgend BurgerPlatform is het dan ook belangrijk om deze groep via andere kanalen te werven. Bijvoorbeeld door mensen op straat aan te spreken en dit te doen in wijken met een lagere sociaal economische status.

7.4 Tot slot

Dit onderzoek geeft inzicht in de behoefte van burgers aan informatie over de zorg en gezondheid. Partijen kunnen de resultaten gebruiken om hun informatievoorziening op internet beter te laten aansluiten bij deze informatiebehoefte. Uiteindelijk zijn burgers in het algemeen en patiënten/cliënten in het bijzonder gebaat bij deze betere informatie. Dit helpt ze om een gezond leven te leiden, (samen met de zorgverlener) te beslissen over de zorg die ze krijgen en keuzes te maken tussen zorgverleners.

Literatuur

Damman OC, Hendriks M, Rademakers J, et al. How do healthcare consumers process and evaluate comparative healthcare information? A qualitative study using cognitive interviews. BMC Public Health, 2009; 9:423

Faber M, Bosch M, Wollersheim H, et al. Public reporting in health care: how do consumers use quality-of-care information? A systematic review. Med Care, 2009; 47:1-8

Hibbard JH, Peters E . Supporting informed consumer health care decisions: data presentation approaches that facilitate the use of information in choice. Annu Rev Public Health 2003;24:413-33

Hoffman AS, Volk RJ, Saarimaki A, Stitling C, Li LC, Harter M, Kamath AR, Llewellyn-Thomas H. Delivering patient decision aids on the Internet: definitions, theories, current evidence, and emerging research areas. BMC Medical Informatics and Decision Making, 2013; 13:S13

Krijgsman J, Swinkels S, Van Lettow B, De Jong J, Out K, Friele R, Van Gennip L. Tabellenbijlage eHealth-monitor 2016. Den Haag/Utrecht: Nictiz en NIVEL, 2016

Marshall MN, Shekelle PG, Leatherman S, et al. The public release of performance data: what do we expect to gain? A review of the evidence. JAMA, 2000; 283:1866-74

Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. Voortgangsbrief 'programmatische aanpak van chronische ziekten'. Den Haag: Ministerie van VWS, 2010

Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. Kamerbrief: Het jaar van de transparantie (kenmerk: 723160-133094-MC). Den Haag: Ministerie van VWS, maart 2015

Sinaiko AS, Eastman D, Rossenthal MB. How report cards on physicians, physician groups, and hospitals can have greater impact on consumer choices. Health Affairs, 2012; 31:602-11

TNS Political & Social, 2014. Flash Eurobarometer 404 European Citizens' digital health literacy. European Union, 2014

Van den Berg MJ, de Boer D, Gijsen R, Heijink R, Limburg LCM, Zwakhals SLN. Zorgbalans 2014. De prestaties van de gezondheidszorg. Bilthoven: RIVM, 2014

Van der Gaag M, Hendriks M, De Boer D. Information needs of health care consumers in case of different diseases and different stages of a disease (in voorbereiding)

Van Dijk L, Hendriks M, Zwikker H, De Jong J, Vervloet M. Informatiebehoeften van patiënten over geneesmiddelen. Utrecht, NIVEL, 2016

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 Expect, 2016; 19:667-78

Victoor A, Friele RD, Delnoij DMJ, et al. Free choice of healthcare providers in the Netherlands is both a goal in itself and a precondition: modelling the policy assumptions underlying the promotion of patient choice through documentary analysis and interviews. BMC Health Serv Res, 2012; 12:1-11

Bijlage A Onderzoeksverantwoording

In deze bijlage beschrijven we de werving van de deelnemers aan het BurgerPlatform en de opzet van de bijeenkomst. Het BurgerPlatform is een initiatief van het NIVEL.

A.1 Deelnemers

De deelnemers aan het BurgerPlatform in 2016 zijn geworven onder panelleden van het Consumentenpanel Gezondheidszorg van het NIVEL. Dit panel bestaat uit bijna 12.000 personen van 18 jaar en ouder die op regelmatige basis worden bevraagd over hun meningen over en ervaringen met de gezondheidszorg (zie http://www.nivel.nl/nl/panels/consumentenpanel-gezondheidszorg). Het streven was om 25-30 mensen te werven die een zo representatief mogelijk afspiegeling van de Nederlandse bevolking vormden. We streefden diversiteit na op de kenmerken geslacht, leeftijd, opleiding, etniciteit, gezondheid en zorggebruik.

De uitnodiging voor deelname aan het BurgerPlatform is via e-mail verzonden aan 1.000 panelleden. Omdat er in het Consumentenpanel relatief veel oudere mensen zitten hebben we bij het trekken van de steekproef de leeftijdsverdeling van CBS aangehouden (35% 18-39 jaar, 45% 40-64 jaar en 20% 65 jaar en ouder). Omdat we uit ervaring weten dat panelleden met een niet-Nederlandse achtergrond minder reageren hebben we hier de volgende verdeling aangehouden: 30% Westerse of niet-Westerse migrant en 70% autochtonen.

Na het versturen van een herinnering resulteerden dit in 65 aanmeldingen over twee weekenden in april 2016. Na het vaststellen van de definitieve datum voor de bijeenkomst, gaven 24 panelleden aan dat weekend te kunnen. Uiteindelijk hebben 20 panelleden deelgenomen aan de bijeenkomst. Zij ontvingen 200 Euro voor hun deelname.

In tabel A.1 staan enkele achtergrondkenmerken van de deelnemers beschreven. Dit betreft kenmerken zoals deze geregistreerd staan in het panelbestand. Ongeveer de helft van de deelnemers was man en tussen de 40-64 jaar (gemiddelde leeftijd = 55,3; SD = 14,7). Bijna alle deelnemers hadden een midden of hoge opleiding afgerond. 35% was van niet-Nederlandse afkomst waarbij 15% een niet-westerse afkomst had. Driekwart van de deelnemers had één of meerdere chronische aandoeningen. Meer dan de helft benoemde hun lichamelijke gezondheid of psychische gezondheid als zeer goed tot uitstekend. De deelnemers woonden in verschillende provincies en ook de burgerlijke staat varieerde. Ongeveer de helft had betaald werk en een kwart was met pensioen. Het netto maandinkomen was bij de helft van de deelnemers 2.100 euro of minder; een kwart had 3.300 euro of meer te besteden per maand.

Tabel A.1 Achtergrondkenmerken deelnemers BurgerPlatform 2016

	N
Geslacht	
man	9
vrouw	11
Leeftijd	
18-39 jaar	4
40-64 jaar	11
65-79 jaar	4
80 jaar en ouder	1
Opleiding	
laag	1
midden	9
hoog	9
missing	1
Etniciteit	
Nederlands	13
westerse migrant	4
niet-westerse migrant	3
Chronische aandoening	
geen	5
1	7
2	3
3 of meer	5
Algemene gezondheid	
uitstekend	3
zeer goed	6
goed	7
matig	3
slecht	1
Psychische gezondheid	
uitstekend	6
zeer goed	6
goed	7
matig	1
slecht	0
Provincie	
Noord-Holland	3
Zuid-Holland	6
Utrecht	1
Noord-Brabant	3
Limburg	2
Overijssel	3
Groningen	1
Friesland	1

- tabel A.1 wordt vervolgd -

- vervolg tabel A.1 -

	N
Burgerlijke staat	
gehuwd en geregistreerd partnerschap	6
voor de wet gescheiden	5
weduwe/weduwnaar	2
nooit gehuwd geweest	7
Maatschappelijke positie*	
schoolgaand/studerend	1
betaald werk	11
werkloos/werkzoekend	2
arbeidsongeschikt/wia	1
huisvrouw/-man	0
pensioen	5
anders	1
Netto maandinkomen	
<1.600 euro	7
1.600-2.100 euro	3
2.100-2.700 euro	3
2.700-3.300 euro	2
>3.300 euro	5

* meerdere antwoorden mogelijk

A.2 Opzet BurgerPlatform 2016

Op 15 en 16 april 2016 organiseerden we de eerste bijeenkomst met het BurgerPlatform. Zie de volgende pagina voor het programma. In de hoofdstukken 2 tot en met 6 staat een korte beschrijving van de opdrachten.

De bijeenkomst werd georganiseerd en begeleid door een team van onderzoekers van het NIVEL (Hennie Boeije, Charlotte Veenvliet, Michelle Hendriks en Jany Rademakers) en een medewerker van Patiëntenfederatie Nederland (Marleen ten Horn). De onderzoekers leidden de discussies en maakten een kort verslag van de verschillende groepsopdrachten. Daarnaast werden de groepsopdrachten op audio opgenomen. Aan het begin van de bijeenkomst tekenden de deelnemers een informed consent-formulier.

DAG 1 – Informatiebehoefte	
Tijd:	***Sessie:***
9:30	Aankomst en ontvangst
10.00 10:30 11:00	Welkom en uitleg doel bijeenkomst door Diana Delnoij van Zorginstituut Nederland *Diana Delnoij gaf een korte toelichting op de context van de bijeenkomst en het belang van de inbreng van de deelnemers.* Voorstelronde *Aan de hand van tien vragen maakten de deelnemers en het team van onderzoekers kennis met elkaar. De vragen gingen onder andere over leeftijd, reistijd naar de bijeenkomst, hobby's en internetgebruik.* Uitleg opzet bijeenkomst en spelregels
11:15	Pauze
11:30	Groepsopdracht 1: Wat verstaat u onder bepaalde begrippen? *De deelnemers werd gevraagd waaraan ze dachten bij de termen 'informatie over de zorg', 'kwaliteit van zorg' en 'kiezen in de zorg'.*
13:00	Lunch
14:00 14:45	Presentaties (zie bijlage D): *Wat willen mensen weten over de zorg? Michelle Hendriks (NIVEL)* *Informatie bij het kiezen van een behandeling. Olga Damman (EMGO+ instituut, VUmc)* Groepsopdracht 2: Aan welke informatie over de zorg heeft u behoefte? *De deelnemers werd gevraagd naar een specifieke zorgsituatie en aan welke informatie ze toen behoefte hadden*
16:15	Pauze
16:45 17:30	Bespreken resultaten dag 1 Einde dagprogramma
18.30 19.00	Drankje vooraf Start diner

DAG 2 – Informatie op internet	
Tijd:	***Sessie:***
9:00 9:15	Presentatie: Een korte terugblik op de eerste dag en een vooruitblik op de tweede dag Quiz over de zorg en internetgebruik in Nederland (zie bijlage D) *In de quiz werden vragen gesteld over de zorg en gezondheid en hieraan gerelateerd internetgebruik in Nederland. Zo konden de deelnemers op een luchtige manier kennis nemen van deze onderwerpen.*
9:45	Pauze
11:00	Groepsopdracht 3: Zoekopdracht naar informatie op internet *De deelnemers gingen aan de hand van een casusbeschrijving op internet op zoek naar informatie*
13:00	Lunch
14:00 14:30	Opdracht 4: Stemronde *De deelnemers kregen tien keuzes voorgelegd over aspecten van informatie op internet. Ze konden met stemkaarten hun voorkeuren aangeven* Groepsopdracht 5: Hoe zou de informatie op internet er in 2020 uit moeten zien? *De deelnemers schetsten drie toekomstscenario's: positief scenario, negatief scenario en minimaal scenario*
16:00 16:30	Samenvatting van de belangrijkste resultaten en evaluatie Einde

A.3 Rol projectgroep en klankbordgroep

Voor het project is een projectgroep en klankbordgroep ingesteld. Drie medewerkers van Zorginstituut Nederland (Pauline de Heer, Uriëll Malanda en Sander van de Scheur) en een medewerker van Patiëntenfederatie Nederland (Marleen ten Horn) maakten deel uit van de projectgroep. Zij hebben actief meegedacht over de opzet van het BurgerPlatform. De medewerker van Patiëntenfederatie Nederland maakte tevens deel uit van het onderzoeksteam dat aanwezig was bij het BurgerPlatform.

In de klankbordgroep waren de volgende organisaties vertegenwoordigd: Zorginstituut Nederland, Patiëntenfederatie Nederland, Thuisarts.nl, Stichting Miletus, CZ, VGZ, Federatie Medisch Specialisten, Landelijk Platform GGz, Stichting September, BTN, en GGZ Nederland. Ook met hen is de opzet van het BurgerPlatform besproken.

A.4 Citizen Council van NICE

Het idee voor het BurgerPlatform is gebaseerd op de 'Citizens council of The National Institute for Health and Care Excellence (NICE)' in Groot-Brittannië (https://www.nice.org.uk/get-

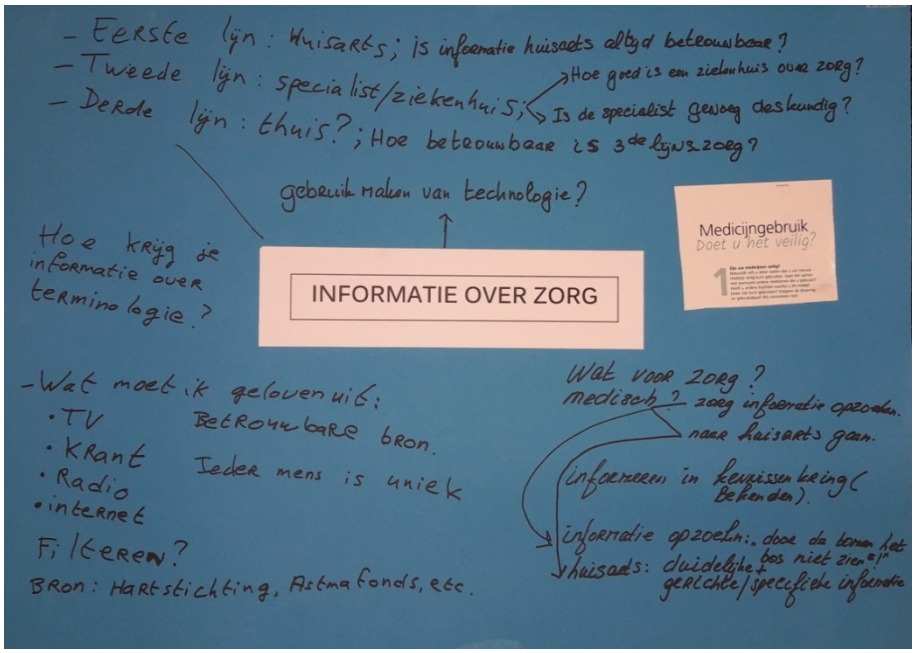
involved/citizens-council). NICE is verantwoordelijk voor het ontwikkelen van nationale richtlijnen en standaarden voor het leveren van kwalitatief goede gezondheidszorg alsook voor het voorkomen en behandelen van aandoeningen. Om de organisatie te adviseren over sociale en morele kwesties die hierbij een rol spelen, heeft NICE in 2002 de Citizens Council opgericht. Dit is een panel van 30 burgers die representatief zijn voor de Britse maatschappij wat betreft leeftijd, geslacht, sociaaleconomische status en etniciteit. Panelleden zijn drie jaar lid, waarbij ieder jaar een derde van de groep stopt.

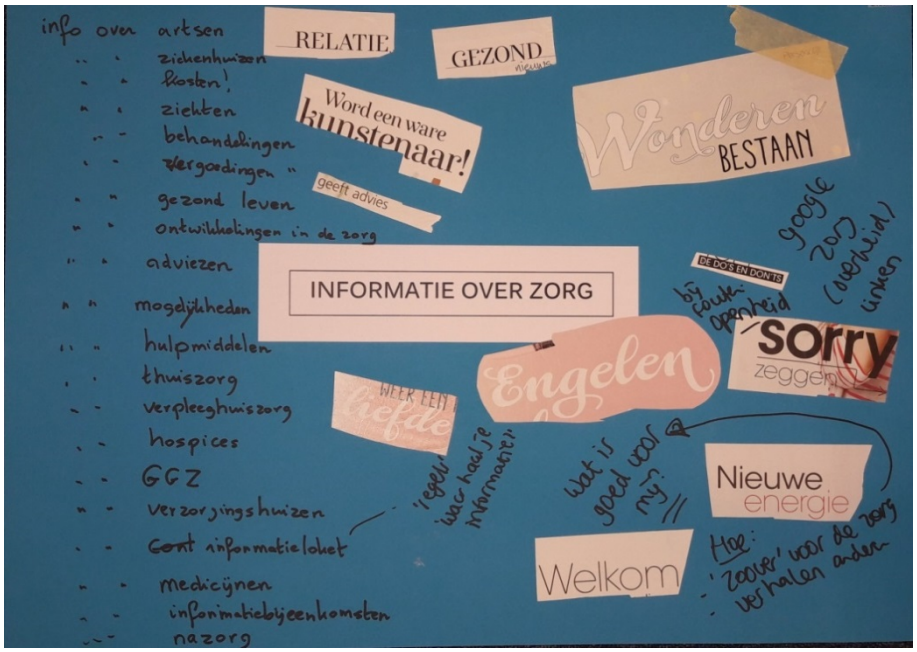
De leden komen één keer per jaar tot anderhalf jaar bijeen voor een tweedaagse bijeenkomst om een actuele kwestie te bespreken. Het gaat om vragen waarbij NICE geïnteresseerd is in de gedeelde maatschappelijke waarden (shared values). Voorbeeldvragen die tijdens deze bijeenkomsten zijn besproken, zijn: ‘Met welke maatschappelijke waarden moeten we rekening houden bij het maken van afwegingen tussen ‘equity’ en efficiëntie?’ en ‘Onder welke omstandigheden zijn incentives voor het bevorderen van individuele gedragsveranderingen een acceptabele methode om de publieke gezondheid te bevorderen?’

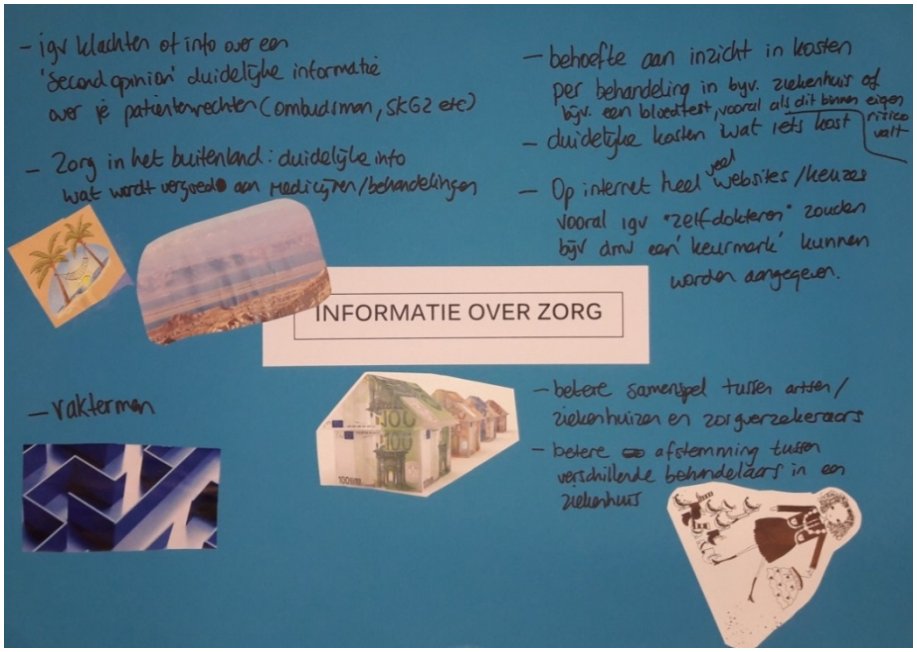
Bijlage B Opdracht 1: Associaties bij de begrippen ‘informatie over de zorg’, ‘kwaliteit van zorg’ en ‘kiezen in de zorg’

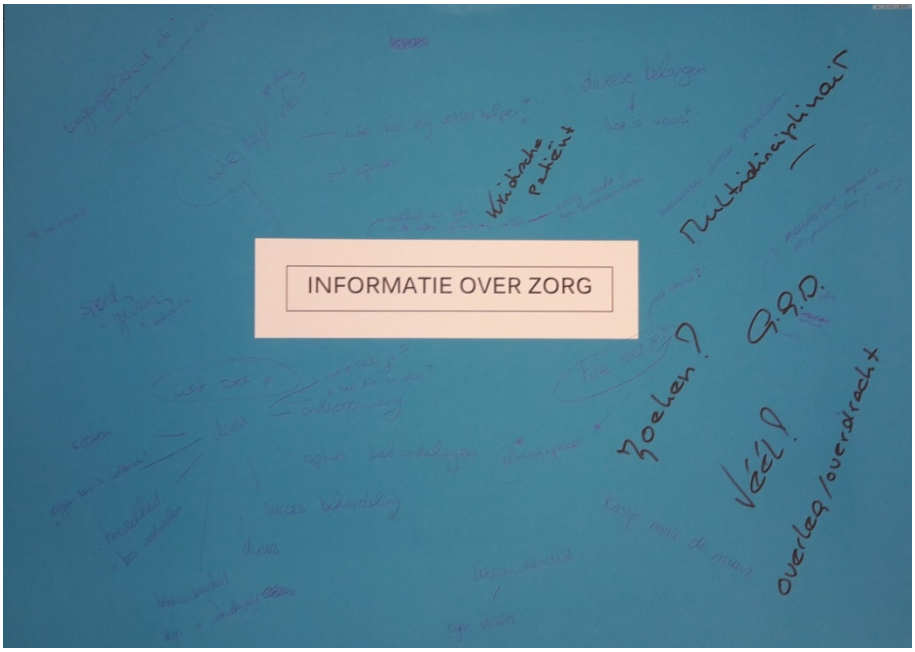
In deze bijlage worden de collages weergegeven zoals deze gemaakt zijn door de deelnemers tijdens opdracht 1. De collages geven de eerste associaties van de deelnemers weer bij de begrippen ‘Informatie over de zorg’, ‘Kwaliteit van zorg’ en ‘Kiezen in de zorg’.

B.1 Informatie over de zorg

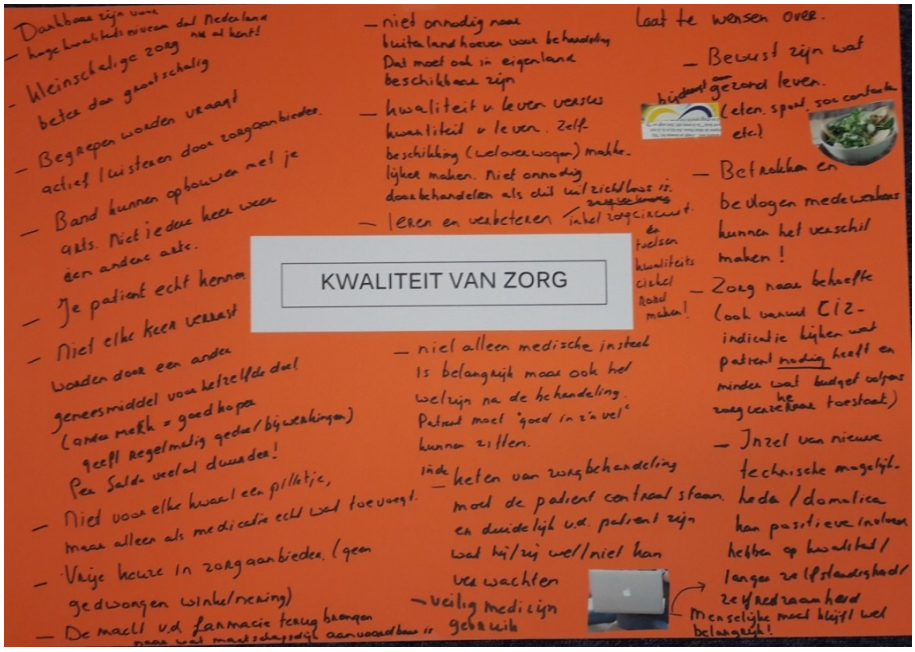


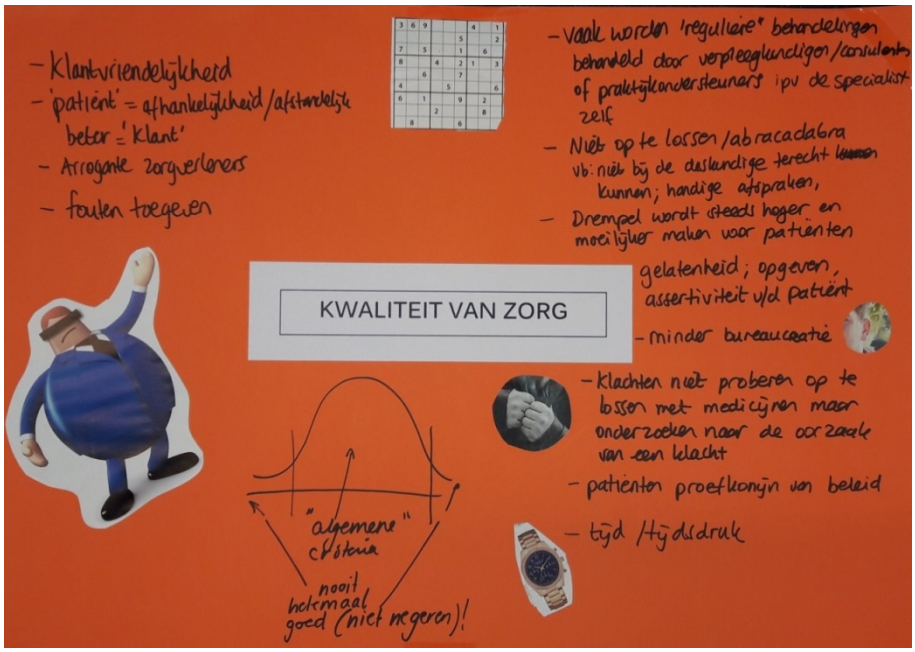


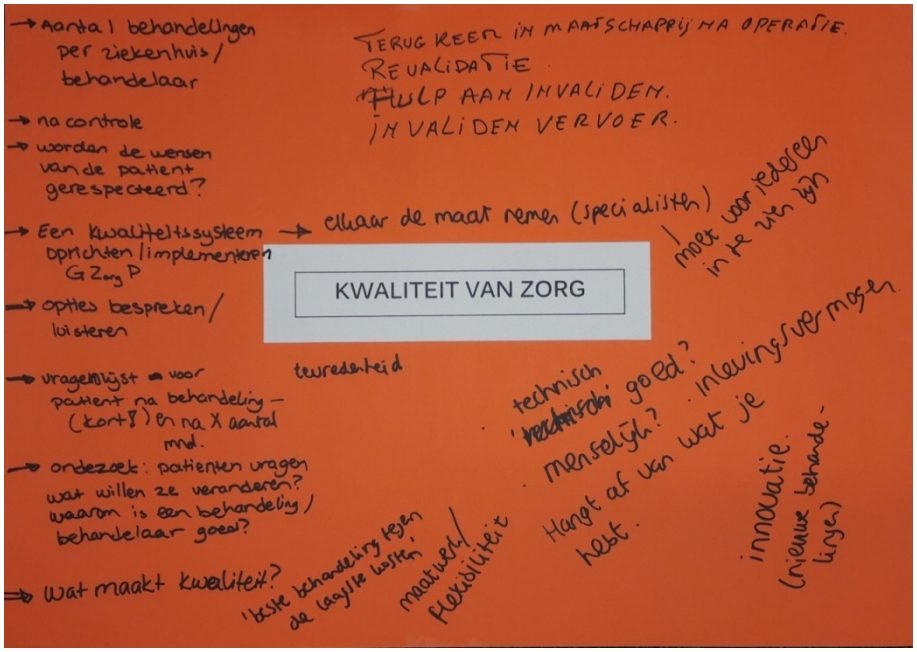

- igv klachten of info over een 'second opinion' duidelijke informatie over je patiënterechten (ombudsman, SKGZ etc)
- Zorg in het buitenland: duidelijke info wat wordt vergoed aan medicijnen/behandelingen
- behoefte aan inzicht in kosten per behandeling in bijv. ziekenhuis of bijv. een bloedtest, vooral als dit binnen eigen risico valt
- duidelijke kosten wat iets kost
- Op internet heel veel websites/keuzes vooral igv "zelf-dokteren" zouden bijv. ook een 'keurmerk' kunnen worden aangegeven.
INFORMATIE OVER ZORG
- vakterm
- betere samenspel tussen artsen/ziekenhuizen en zorgverzekeraars
- betere afstemming tussen verschillende behandelaars in een ziekenhuis

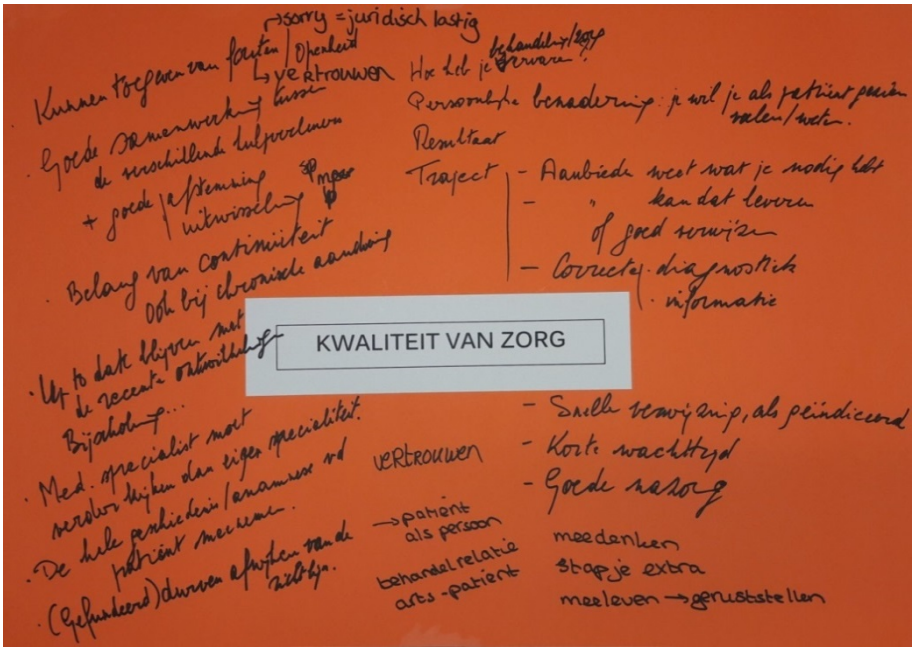

INFORMATIE OVER ZORG
Multidisciplinair
Kwadrante patiënt
Hoeken?
G.G.D.
Véél!
overleg/overdracht

B.2 Kwaliteit van zorg

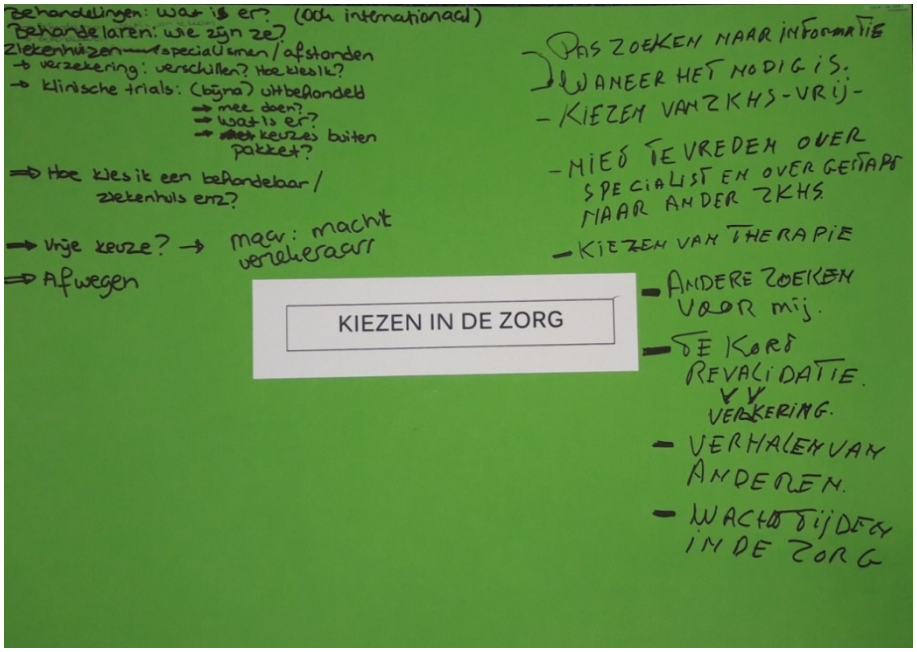


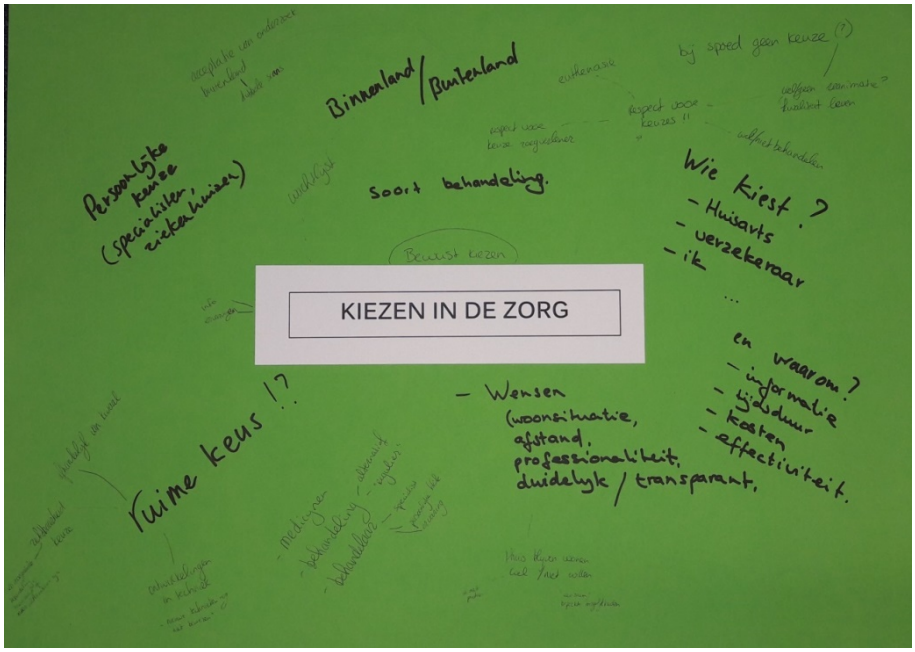



KWALITEIT VAN ZORG
→ Aantal behandelingen per ziekenhuis / behandelaar
→ na controle
→ worden de wensen van de patient gerespecteerd?
→ Een kwaliteitssysteem oprichten / implementeren GZorgP
→ opties bespreken / luisteren
→ vragenlijst voor patient na behandeling – (kort!) en na X aantal mnd.
→ onderzoek: patienten vragen wat willen ze veranderen? waarom is een behandeling / behandelaar goed?
→ wat maakt kwaliteit?
'beste behandeling tegen de laagste kosten'
maatwerk / flexibiliteit
TERUG REEN IN MAATSCHAPPIJ NA OPERATIE.
REVALIDATIE
HULP AAN INVALIDEN.
INVALIDEN VERVOER.
→ elkaar de maat nemen (specialisten)
moet voor iedereen in te zien zijn
tevredenheid
technisch goed?
menselijk?
Hangt af van wat je hebt.
inleving vermogen
innovatie (nieuwe behandelingen)


KWALITEIT VAN ZORG
→ sorry = juridisch lastig
Kunnen toegeven van fouten / Openheid
↳ vertrouwen
Goede samenwerking tussen de verschillende hulpverleners
+ goede overdracht / uitwisseling
Belang van continuïteit
Ook bij chronische aandoening
Hoe heb je behandelaar gevonden?
Persoonlijke benadering: je wil je als patient persoon zien / zien.
Resultaat
Traject
- Aanbieder weet wat je nodig hebt
- " kan dat leveren of goed verwijzen
- Correcte diagnostiek
· informatie
- Snelle verwijzing, als geindiceerd
- Korte wachttijd
- Goede zorg
vertrouwen
→ patient als persoon
behandelrelatie arts-patient
meedenken
stapje extra
meeleven → geruststellen
Bijscholing...
Med. specialist moet verder kijken dan zijn specialiteit.
De hele geschiedenis / anamnese v.d. patient meenemen.
(Geplaatsend) dwingen afspraken van de zelfkijk.

B.3 Kiezen in de zorg


KIEZEN IN DE ZORG
Hoe kies ik een behandelaar / ziekenhuis enz?
Vrije keuze?
Afwegen
macht verzekeraar
PAS ZOEKEN MAAR INFORMATIE WANEER HET NODIG IS.
- KIEZEN VAN ZKHS - VRIJ -
- MIES TEVREDEN OVER SPECIALIST EN OVER GEHAPS MAAR ANDER ZKHS
- KIEZEN VAN THERAPIE
- ANDERE ZOEKEN VOOR MIJ.
- DE KORS REVALIDATIE. VV VERZEKERING.
- VERHALEN VAN ANDEREN.
- WACHTTIJDEN IN DE ZORG


KIEZEN IN DE ZORG
Binnenland / Buitenland
Persoonlijke keuze (specialisten, ziekenhuizen)
Soort behandeling.
Wie kiest?
- Huisarts
- verzekeraar
- ik
...
en waarom?
- informatie
- lijsdmr
- kosten
- effectiviteit.
Ruime keus!?
- Wensen (woonsituatie, afstand, professionaliteit, duidelijk / transparant.

Bijlage C Opdracht 3: Samenvatting van gebruikte zoekstrategieën bij het zoeken naar informatie op internet

In deze bijlage geven we per aandoening een samenvatting van de zoekstrategieën die de deelnemers gebruikte in opdracht 3. In deze opdracht kregen de deelnemers in duo's een casus voorgelegd, die bestond uit een korte omschrijving van een zorgsituatie en een zoekvraag. De casussen varieerden wat betreft de fase (zie figuur 1.1) en aandoening (darmkanker, clusterhoofdpijn of dementie). De duo's gingen op internet op zoek naar relevante informatie. Hieronder volgt eerst een voorbeeldcasus.

Voorbeeldcasus eerste klachten darmkanker
Hieronder staat een korte beschrijving van een situatie. Lees deze en ga vervolgens op zoek naar informatie op internet. We willen weten welke informatie jullie gaan zoeken, welke informatie jullie vinden en wat jullie van deze informatie vinden.

De situatie
U voelt zich al enkele dagen niet lekker. Wat begon als een zeurderige buikpijn, is een vervelende buikpijn geworden, waarbij u steeds moeilijker kunt poepen. U heeft dit wel eens vaker, maar de buikpijn wordt de laatste tijd steeds erger. Ook heeft u al meerdere keren bloed bij uw poep gehad. U vertrouwt het niet en maakt een afspraak met de huisarts. Van tevoren zoekt u informatie op.

C1. Darmkanker

- Het duo met de casus 'eerste klachten van darmkanker' kwam via Google terecht op gezondheidsplein.nl en de website van Maag Lever Darm Stichting (MLDS). Darmkanker kwam wel als optie voorbij, maar ze vonden dit geen reële optie omdat bij de informatie over darmkanker meer symptomen werden genoemd dan in de casus. Wat opviel is dat er veel reclame voor middelen tegen anusklachten en aambeien voorbij kwam. Dit werd als vervelend ervaren.
- De duo's waarbij in de casus stond dat ze (mogelijk) darmkanker hadden, zochten op de term darmkanker in Google. Eén duo is begonnen bij informatie op de website van een universitair ziekenhuis. Vervolgens bekeken ze informatie op websites van andere ziekenhuizen. De kwaliteit van de informatie verschilde. Bij de meeste websites was het prima, maar bij één ziekenhuis was de zoekfunctie niet goed te gebruiken. Vervolgens hebben ze gezocht naar de levensverwachting bij darmkanker. Ook hierover is verschillende informatie te vinden. Om te bepalen wat ze met deze informatie kunnen is het duo op zoek gegaan naar patiëntverhalen. Ook hier vonden ze verschillen tussen websites in niveau en wat je er mee kunt.
- Het andere duo ging zoeken op symptomen en behandeling van darmkanker en kwam uit op kanker.nl, de website van MLDS en Gezondheidsplein.nl. Die laatste vond het duo een goede site, overzichtelijk. De website geeft stap voor stap informatie over oorzaken, symptomen en de behandelingen. Het is in makkelijk Nederlands geschreven met ook een video.
- Eén van de duo's had als casus dat ze een ziekenhuis moesten kiezen. Dit duo is begonnen bij de website van Antonie van Leeuwenhoek. Ze dachten daar goede informatie te kunnen vinden

omdat daar voor de Randstand de expertise zit op het gebied van kanker. Vervolgens bekeken ze de website kanker.nl en van daaruit zijn ze op de website van Mediquest terecht gekomen. Hier kun je ziekenhuizen zoeken in de buurt die voldoen aan een minimale set van kwaliteitseisen. Tot hun verbazing voldeed het UMCG niet aan de eisen. Voor de ene persoon zou dit reden zijn om voor het eerste gesprek naar het streekziekenhuis in Drachten te gaan wat wel voldoet aan de eisen. De andere persoon zou eerst gaan kijken waarom het UMCG niet voldoet. Deze persoon gaat niet perse af op de informatie omdat ze zelf positieve ervaringen heeft met het UMCG en mensen kent die daar werken. Voor de persoon bij wie het eigen streekziekenhuis voldoet is de informatie geruststellender dan voor de andere persoon.

C2. Clusterhoofdpijn

- Het duo met de casusbeschrijving over eerste klachten geprobeerde de combinatie van klachten te vinden op internet, maar zonder succes. Dit kwam deels door de vage beschrijving van de klachten. Ze keken op meerdere websites zoals dokter.nl en dokterdokter. Ze kwamen tot de conclusie dat ze maar het beste naar de huisarts konden gaan. Dit zouden ze in de praktijk ook gedaan hebben.
- Meerdere duo's hebben in Google de term clusterhoofdpijn ingetypt. Ze komen deels op de zelfde maar ook op verschillende informatie uit. Het is onduidelijk waar de verschillen vandaan komen.
- Een duo kwam via de website van het LUMC op een filmpje van RTV Oost met informatie over een anti-CPH middel. Hierop zijn ze verder gaan zoeken, maar ze werden doorgelinkt en doorgelinkt totdat ze weer bij de eerste website terecht kwamen. Het duo kreeg ook veel reclame vanuit de farmaceutische industrie te zien. Omdat de informatie niet het gewenste antwoord gaf, zijn ze gaan kijken naar patiëntverhalen. Thuis zouden ze allang zijn gestopt.
- Een ander duo kwam terecht op de website clusterhoofdpijn.nl. Ze vonden dit een goede, complete website met informatie over behandelmethoden, medicatie en ervaringsverhalen. Dit is een site van een patiënt die informatie heeft verzameld. Op de website staan ook links naar andere websites. Het duo is door gaan zoeken naar behandelmethodes en kwam toen terecht gekomen op website van het LUMC. Die zag er betrouwbaar uit.
- Vervolgens zocht het duo met zoektermen 'clusterhoofdpijn en genezen'. Dit leverde een hit op met als titel 'clusterhoofdpijn is te genezen' maar ook een hit met als titel 'clusterhoofdpijn is niet te genezen'. Bij de eerste hit kwamen ze op een website van een migraine behandelcentrum. Het duo is hier snel afgehaakt. Via de andere hit kwamen ze op ervaringsverhalen met hele diverse verhalen. Dit riep de vraag op: wat te doen met tegenstrijdige informatie? Uiteindelijk zijn ze teruggegaan naar clusterhoofdpijn.nl en toch gaan kijken naar ervaringsverhalen. Deze wilde ze eerst nog niet lezen, want: 'Je hebt net de diagnose. Je hoopt op bericht het is te genezen en wil nog niet lezen dat dit niet zo is'. De ervaringsverhalen geven antwoord op de vraag 'hoe ga je er mee verder'. Dan weet je ok het is chronisch.
- Dit duo keek ook naar informatie over medicatie. Er is veel informatie te vinden over geneesmiddelen, alternatieve geneesmiddelen en huismiddeltjes. Het duo verschilde in hoe ze hier mee om zouden gaan. De ene persoon zou vertrouwen op wat de arts voorschrijft aan medicatie. De ander is eerder geneigd tot alternatieve methodes onder het mom van 'baat het niet, dan schaadt het niet'.
- Twee andere duo's gaven aan dat je veel hits krijgt als je zoekt op de term clusterhoofdpijn. Een duo bekeek hier ongeveer vijf websites van. Overal kom je op ongeveer dezelfde informatie uit:

wat is clusterhoofdpijn, wat zijn de oorzaken, wat kun je er aan doen, welke medicatie, welke behandelmethodes en voor- en nadelen hiervan, wat kun je doen om het te voorkomen. Het andere duo gaf aan door de bomen het bos niet meer te zien. Daarop zijn ze naar de website Thuisarts.nl gegaan voor gerichtere informatie. Toen kwamen ze op website van Nederlandse Vereniging van Hoofdpijnpatiënten en daar hebben ze gekeken naar verschillende behandelingen.

- Het duo met de casus over de fase na herstel van de eerste klachten van clusterhoofdpijn ging zoeken op 'leven met clusterhoofdpijn'. Ze kwamen uit op een website van de stichting clusterhoofdpijn maar die werkte niet. Als je wil weten wat het is om te leven met een aandoening dan kom je uit op blogs, lotgenoteninformatie. Er was ook een steungroep voor mensen met clusterhoofdpijn, maar daarvoor had je Facebook nodig. Bij de lotgenoteninformatie stonden vooral verhalen van mensen die weinig baat hadden bij medicijnen, terwijl in de medische informatie staat dat medicijnen in de meeste gevallen werken. Op een paar positieve verhalen na, waren het vooral trieste verhalen.
- Als je clusterhoofdpijn intypt staat bij de eerste hits 'advertentie'. Die heeft het duo per definitie niet bekeken, omdat dat commerciële informatie is. Ze vonden heel veel informatie over behandelingen. Ze kwamen ook nog uit op een adviesgroep van hoofdpijnpatienten.nl over werk en op de website van het LUMC. Op deze website laatste moesten ze eerst een vragenlijst invullen om verder te komen. Hierdoor zijn de afgehaakt.

C3. Dementie

De casus over dementie had betrekking op het kiezen van een verpleeghuis voor je moeder. Het duo volgde de zoekstrategie zoals een van hen die recent had uitgevoerd toen ze op zoek was naar een verpleeghuis voor haar moeder. Ze zijn in Google gaan zoeken op verpleeghuis en hierbij besloten dat het een verpleeghuis in Amersfoort moest zijn. Het heeft geen zin om landelijk te zoeken. De vijfde hit was zorgkaartnederland.nl. Omdat de ene persoon dit een goede website vond, zijn ze daar gaan zoeken. Ze selecteerden op een verpleeghuis in de buurt, kleinschalig en specifiek verpleeghuis voor dementie. Vervolgens hebben ze gekeken naar de waardering van de geselecteerde verpleeghuizen. De hoogste waardering was een 8,1, gebaseerd op 140 waarnemingen. Dus niet n=2. Daarna bekeken ze de website van het verpleeghuis zelf, hoe leuk dat het voelt: hoe zijn de kamers, privacy, eenpersoonskamer, wat is er allemaal te doen? En dan ga je kijken naar wachtlijsten. Niet meer gekeken naar een ander verpleeghuis, want dit voelde goed. De vervolgstap is het maken van een afspraak bij het verpleeghuis om fysiek te gaan kijken. Dan heb je internet niet meer nodig. Voor een persoon was het belangrijk dat er eenpersoonskamers waren door eerdere eigen ervaringen. Iemand anders ervaringen vindt deze persoon minder belangrijk omdat dit zo subjectief is.

Bijlage D Presentaties en quiz gegeven tijdens het BurgerPlatform 2016

Wat mensen willen weten over de zorg

Michelle Hendriks en Charlotte Veenvliet
15 april 2016
BurgerPlatform

WIE

Iedereen wil informatie

- Meeste mensen willen informatie en willen betrokken worden bij beslissingen over hun zorg
- Mensen zoeken niet alleen informatie voor zichzelf maar ook voor anderen. Bijvoorbeeld voor hun ouders of kinderen

Mensen verschillen

- Verschillen afhankelijk van geslacht, leeftijd, opleiding, inkomen en gezondheid (type en ernst aandoening)
  - Vrouwen zoeker eerder naar gezondheidsinformatie dan mannen
  - Jongeren en ouderen willen vaker alleen praktische informatie
- Mensen met een negatieve ervaring zoeken meer informatie
- Twee groepen:
  - Groep die alles precies willen weten en bij het maken van een keuze gaat voor de beste keuze
  - Groep die alleen de hoofdzaken wil weten en tevreden is met een goede keuze

Gebrek aan vaardigheden

- Voor drie op de tien Nederlanders (27%) is het vinden, begrijpen, beoordelen en toepassen van informatie over de zorg moeilijk
- Dit geldt vooral voor ouderen, mensen met een lagere opleiding en een lager inkomen

Kiezen van een ziekenhuis

- Bij het kiezen van een ziekenhuis werden vijf groepen gevonden
  - Mensen die niet konden kiezen door de situatie (14%)
  - Mensen die weinig waarde hechten aan kiezen. "Het is overal even goed" (29%). De groep gaat af op het advies van de huisarts of bekende of gaat naar het ziekenhuis dichtbij.
  - Mensen die het meest voor de hand liggende ziekenhuis kiezen (30%). "Ik ga al jaren naar dit ziekenhuis" of "Dit ziekenhuis is dichtbij".
  - Mensen die wat moeite nemen om te kiezen (13%)
  - Mensen die een actieve keuze maken (14%)

WAT

Meest voorkomende vragen

- Meer weten over gezondheid gerelateerde factoren
  - gewicht, gezond leven, bloedsuiker, hoofdpijn of slaappatronen
- Aandoening
  - Wat heb ik? Wat zijn de symptomen?
  - Hoe ontstaat het? Wat is de oorzaak?
  - Wat is het verloop en wat zijn de gevolgen?
  - Hoe kan ik er mee leven?
  - Wat kan ik zelf doen?

Meest voorkomende vragen

- Behandeling
  - Wat staat mij te wachten?
  - Wat is de beste behandeling? Wat zijn voor- en nadelen van verschillende behandelingen
  - Wat zijn de kansen op herstel of genezing?
  - Wat zijn bijwerkingen en gevolgen?
  - Waar kan ik welke hulp krijgen?
  - Waar krijg ik de beste zorg?
  - Wat kost het? Wordt het vergoed door de verzekering?

Drie goede vragen

Gebruik van kwaliteitsinformatie

- Weinig mensen zoeken naar kwaliteitsinformatie
  - Een kwart (25%) zoekt informatie over wat voor soort zorgverleners je het beste kunt raadplegen
  - 6% zoekt informatie voor het kiezen van een (huis)arts
  - 37% zoekt informatie over zorginstellingen
  - een kwart (24%) zoekt via internet informatie om een keuze te kunnen maken voor een zorgverlener of zorginstelling
- Weinig mensen weten dat er websites zijn met vergelijkende kwaliteitsinformatie

Vergelijken van zorgverleners

- Organisatie
  - kosten, afstand, grootte van de zorginstelling, ervaring van de arts, wachttijden
- Zorgverlening
  - relatie met arts, beschikbaarheid van informatie, continuïteit en kwaliteit van de behandeling
- Uitkomsten
  - kans op overlijden, complicaties of bijwerkingen

Eisen informatie

- Informatie moet zijn:
  - Betrouwbaar
  - Herkenbaar
  - Toepasbaar
  - Actueel
  - Makkelijk te begrijpen
  - Makkelijk te vinden

WAAR

Informatiebronnen

- Zorgverlener
  - 60 tot 90% vindt arts de belangrijkste informatiebron
  - Dit geldt vooral voor ouderen en minder hoog opgeleiden
- Eigen ervaringen
- Ervaringen van andere mensen
- Folders
- Zorgverzekeraars
- Internet en sociale media
  - Websites van zorgverleners
  - Websites van patiëntenorganisaties
  - Forums
  - Blogs

Reden om gezondheidsinformatie te zoeken op internet

	%
Snelste manier om aan informatie te komen	92,0
Actuele informatie	83,2
Diepgaande/gedetailleerde informatie	79,4
Ik wil kijken wat ik zelf aan bepaalde klachten kan doen	79,1
Helpen van familie/vriend/kennis die met een vraag zit	59,4
Meer willen weten over ervaringen van andere mensen	58,3
Ik wil me goed voorbereiden voordat ik naar een (huis)arts ga	51,7
Ik ben vergeten bepaalde dingen aan mijn (huis)arts te vragen	35,9
Ik onthoud niet alles wat de (huis)arts me vertelt	30,2
Ik heb behoefte aan een second opinion	28,6
Ik heb er moeite mee om met sommige vragen naar de (huis)arts te gaan	25,1
Mijn (huis)arts geeft me te weinig informatie	25,0

WANNEER

Momenten

- Onderzoek tot nu toe ging vooral over
  - Kiezen van een behandeling
  - Kiezen van een zorgverlener

Kiezen van een zorgverlener

- Mensen willen graag de vrijheid hebben om zelf te bepalen naar welke zorgverlener ze gaan (vrije keuze)
- Echter, de meeste mensen kiezen niet actief hun eigen zorgverlener
- Mensen kiezen vaak voor de dichtstbijzijnde zorgverlener en/of gaan af op advies van de huisarts of aanbeveling van familie en bekenden

Gewoon Goede Zorg

Kiezen van een zorgverlener

- Mensen kiezen op de volgende momenten
  - Ontevreden met de huidige zorgverlener
  - Verhuizen naar een andere plaats
  - Wanneer er geen (huis)arts is die ze helpt bij hun keuze
  - Bij ernstige ziekte of gespecialiseerde zorg
  - Bij een belangrijke en ingrijpende keuze
  - Bij een overzichtelijke keuze: 1 uitkomst en begrijpelijke informatie
- Mensen zoeken op twee verschillende manieren
  - Vergelijken van meerdere zorgverleners
  - Controleren of een bepaalde zorgverlener 'ok' is

Het kiezen van een behandeling

- Er wordt steeds meer van burgers verwacht dat ze zelf (mee) beslissen over medische behandelingen
  - Operaties of andere ingrepen (bv. Operatie of chemotherapie)
  - Medicatie (bv. Cholesterolverlagers)
  - Andere therapieën (bv. Fysiotherapie, psychotherapie)

➢ Wel of niet behandelen?

➢ De ene behandeling of de andere behandeling?

Het kiezen van een behandeling

- De rolverdeling tussen artsen en patiënten is aan het veranderen
- Niet langer: "zegt u het maar dokter"

- Shared Decision Making/Gedeelde besluitvorming
  - Is nieuwe norm aan het worden

  - Echter, in de praktijk wordt het lang niet altijd toegepast en zijn er nog veel barrières.

Het kiezen van een behandeling

Gedeelde besluitvorming: zorgverleners en patiënten werken samen om een test, een behandeling of een andere medische optie te kiezen, gebaseerd op:

- Het best mogelijke (klinische) bewijs
- De voorkeuren van de patiënt

Het kiezen van een behandeling

- Minister van VWS Edith Schippers in een van haar Kamerbrieven:

Patiënten hebben verschillende vragen zoals: Moet ik naar de dokter? Wie is dan de beste dokter voor mij? Wat moet ik aan de dokter vragen? Uit welke behandelingen kan ik kiezen? Zijn er risico's? En wordt de behandeling wel vergoed door mijn zorgverzekeraar? Het antwoord zou gemakkelijk en snel te vinden moeten zijn. Dat is nu niet het geval.

Het kiezen van een behandeling

Overal in de samenleving zien wij dat informatie over de prijs en kwaliteit van producten en diensten met één muisklik beschikbaar is. Maar als het gaat om onze gezondheid – het meest waardevolle wat mensen hebben – is die informatie er nauwelijks.

EMGO Institute - Care and Prevention 1

Het kiezen van een behandeling

Welke informatie is beschikbaar?

Websites en folders van ziekenhuizen/ zorginstellingen/apotheken

Welke informatie is beschikbaar?

Websites en folders van patiëntenverenigingen

Welke informatie is beschikbaar?

Keuzehulpen

Welke informatie is er beschikbaar?

Keuzehulpen

- Informeren:
  - Geven kwalitatief goede, up-to-date informatie over de conditie, risico's en voordelen van alle opties en zonodig een bespreking van de onzekerheden over behandelingsuitkomsten
- Expliciteren van waarden:
  - Helpen patienten hun voorkeuren en waarden te expliciteren en onder woorden te brengen
- Coachen:
  - Ondersteunen of coachen het proces van afwegen om zo de betrokkenheid van de patient bij het beslissingsproces te optimaliseren.

EMGO Institute - Care and Prevention 2

Barrières in de informatievoorziening

- Wanneer er duidelijk twee goede behandelopties zijn is er vaak wel goede keuze-informatie te vinden
- Maar:
  - over behandelen versus niet behandelen is er veel minder
  - over behandelingen die mogelijk minder effectief zijn, maar wel kunnen leiden tot goede kwaliteit van leven, is er veel minder
- Ook over medicatie en andere therapieën is veel minder keuze-informatie te vinden.
  - bijvoorbeeld: wat is een alternatief als ik geen cholesterolverlager wil gebruiken?

Wat weten we zoal uit onderzoek?

- Veel patiënten zeggen te willen meebeslissen, maar ook een deel zegt de keuze liever aan de arts over te laten.
- Wanneer mensen daadwerkelijk informatie te zijn krijgen verandert hun wens vaak; eerst wilden ze niet meebeslissen maar na het zien van de informatie wel.
- Patiënten willen de informatie graag van hun arts krijgen of door hun arts op de informatie gewezen worden;
  - Er is minder behoefte om zelf te zoeken op internet
  - Veel patiënten aarzelend om zelf informatie te bespreken met de arts of om vragen te stellen

Wat weten we zoal uit onderzoek?

- Timing van informatieverstrekking belangrijk, geen informatie wanneer net de diagnose is besproken, patiënten vergeten veel van de informatie.

"Een website heeft wel meerwaarde voor mij. Tijdens het consult vertelt de arts dingen en je voelt je erg down, je hebt immers kanker. Wat herinner je je na die tijd van die informatie? Thuis kun je opnieuw de informatie bekijken."

- Patiënten willen soms andere informatie dan wat experts op een website hebben gezet

"Ik zou meer informatie willen lezen over al die bijwerkingen. Ze moeten antwoorden daarop hebben, niet alleen de namen van de bijwerkingen. Hoe moe kun je worden? En hoe zit het met hoesten? Iedereen hoest wel eens."

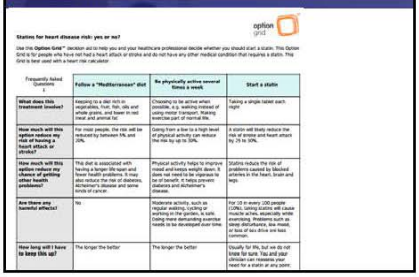
Wat weten we zoal uit onderzoek?

Hopmans W, Damman OC, Timmermans DRM, Haasbeek CJA, Slotman BJ, Senan S (2014). Communicating cancer treatment information using the Web: Utilizing the patient's perspective in website development. BMC Medical Informatics and Decision Making; 14:116.

Wat weten we zoal uit onderzoek?

- Patiënten vinden sommige informatie moeilijk, zoals getallen over risico's van bijwerkingen.
- Er zijn wel manieren om de moeilijke informatie goed uit te leggen aan patiënten.
  - 'Side-by-side' tabellen met voor-en nadelen
  - 2 van de 100 patiënten in plaats van proporties (0.02) of percentages (2%) of verbale omschrijvingen ('een kleine kans').
  - Visuele weergaven

Goede voorbeelden



EMGO Institute - Care and Prevention 3

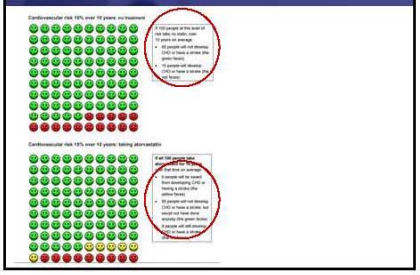
Goede voorbeelden

Bevolkingsonderzoek baarmoederhalskanker

Screening met HPV-test voor vrouwen van 30 tot 60 jaar. Nb gebaseerd op per 100.000 vrouwen; dit is ongeveer de totale leeftijdsgroep in een grote stad in NL.

Voordelen	100.000 zonder screening	100.000 met screening
Hoeveel vrouwen lijden aan baarmoederhalskanker?	25	8
Hoeveel vrouwen overlijden aan baarmoederhalskanker?	8	2
Hoeveel vrouwen overlijden aan een ander type kanker?	243	243
Nadelen		
Hoeveel gesonde vrouwen worden oneerlijkerwijze naar de gynaecoloog, terwijl er later niks aan de hand blijkt te zijn?	-	1.000
Hoeveel vrouwen met een afwijkende uitslag worden onnodig behandeld?	-	[illegible]
Hoeveel vrouwen met een geruststellende uitslag krijgen toch baarmoederhalskanker binnen 5 jaar?	-	5

Goede voorbeelden



Conclusies

- Gedeelde besluitvorming is nieuwe norm in de zorg
- Het lijkt aan te sluiten bij de wensen van grote groepen patiënten, maar nog wel barrières in de praktijk
- Een barrière is dat informatie voor patiënten niet altijd beschikbaar is, niet aansluit bij wat patiënten willen weten of te complex wordt weergegeven

DANK VOOR JULLIE AANDACHT

Meer informatie:

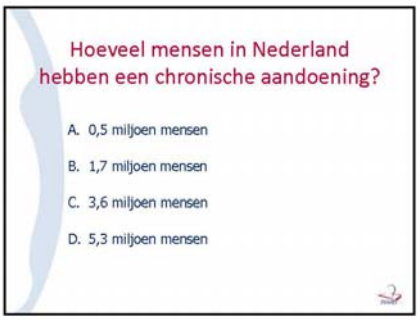
Olga Damman

o.damman@vumc.nl

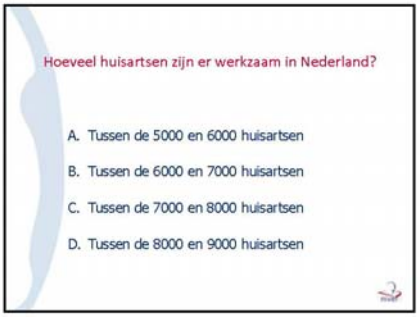
EMGO Institute - Care and Prevention 4

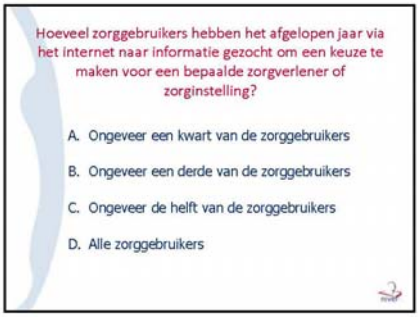
nivel
QUIZ
Informatie in de zorg
BurgerPlatform – Zaterdag 16 april 2016

Hoeveel procent van de zorggebruikers in Nederland gebruikt internet?
A. Ongeveer 60% van de zorggebruikers
B. Ongeveer 70% van de zorggebruikers
C. Ongeveer 80% van de zorggebruikers
D. Ongeveer 90% van de zorggebruikers


Hoeveel mensen in Nederland hebben een chronische aandoening?
A. 0,5 miljoen mensen
B. 1,7 miljoen mensen
C. 3,6 miljoen mensen
D. 5,3 miljoen mensen

Hoeveel procent van de zorggebruikers heeft het afgelopen jaar tenminste één keer gebruik gemaakt van het internet om te zoeken naar informatie over een ziekte of behandeling?
A. 11% van de zorggebruikers
B. 33% van de zorggebruikers
C. 66% van de zorggebruikers
D. 99% van de zorggebruikers


Hoeveel huisartsen zijn er werkzaam in Nederland?
A. Tussen de 5000 en 6000 huisartsen
B. Tussen de 6000 en 7000 huisartsen
C. Tussen de 7000 en 8000 huisartsen
D. Tussen de 8000 en 9000 huisartsen


Hoeveel zorggebruikers hebben het afgelopen jaar via het internet naar informatie gezocht om een keuze te maken voor een bepaalde zorgverlener of zorginstelling?
A. Ongeveer een kwart van de zorggebruikers
B. Ongeveer een derde van de zorggebruikers
C. Ongeveer de helft van de zorggebruikers
D. Alle zorggebruikers

Hoeveel ziekenhuizen zijn er in Nederland?

A. 177 ziekenhuizen

B. 235 ziekenhuizen

C. 351 ziekenhuizen

D. 417 ziekenhuizen

Hoeveel zorggebruikers hebben zorgen om de betrouwbaarheid van gezondheidsinformatie via het internet?

A. Geen enkele zorggebruiker

B. Ongeveer een kwart van de zorggebruikers

C. Ongeveer een derde van de zorggebruikers

D. Ongeveer de helft van de zorggebruikers

Hoeveel wordt er jaarlijks gemiddeld per persoon aan zorgkosten uitgegeven?

A. Ongeveer 4500 euro

B. Ongeveer 5500 euro

C. Ongeveer 6500 euro

D. Ongeveer 7500 euro

Hoeveel procent heeft op internet gezocht of hij/zij met een probleem naar de huisarts zou moeten?

A. Ongeveer 30% van de zorggebruikers

B. Ongeveer 40% van de zorggebruikers

C. Ongeveer 50% van de zorggebruikers

D. Ongeveer 60% van de zorggebruikers

Hoeveel procent van de informatie die we krijgen bij de dokter wordt vergeten?

A. Tot 20% van de informatie

B. Tot 40% van de informatie

C. Tot 60% van de informatie

D. Tot 80% van de informatie

DE ANTWOORDEN!

Hoeveel procent van de zorggebruikers in Nederland gebruikt internet?

A. Ongeveer 60% van de zorggebruikers

B. Ongeveer 70% van de zorggebruikers

C. Ongeveer 80% van de zorggebruikers

D. Ongeveer 90% van de zorggebruikers

Hoeveel mensen in Nederland hebben een chronische aandoening?

A. 0,5 miljoen mensen

B. 1,7 miljoen mensen

C. 3,6 miljoen mensen

D. 5,3 miljoen mensen

Hoeveel procent van de zorggebruikers heeft het afgelopen jaar tenminste één keer gebruik gemaakt van het internet om te zoeken naar informatie over een ziekte of behandeling?

A. 11% van de zorggebruikers

B. 33% van de zorggebruikers

C. 66% van de zorggebruikers

D. 99% van de zorggebruikers

Hoeveel huisartsen zijn er werkzaam in Nederland?

A. Tussen de 5000 en 6000 huisartsen

B. Tussen de 6000 en 7000 huisartsen

C. Tussen de 7000 en 8000 huisartsen

D. Tussen de 8000 en 9000 huisartsen

Hoeveel zorggebruikers hebben het afgelopen jaar via het internet naar informatie gezocht om een keuze te maken voor een bepaalde zorgverlener of zorginstelling?

A. Ongeveer een kwart van de zorggebruikers

B. Ongeveer een derde van de zorggebruikers

C. Ongeveer de helft van de zorggebruikers

D. Alle zorggebruikers

Hoeveel ziekenhuizen zijn er in Nederland?

A. 177 ziekenhuizen

B. 235 ziekenhuizen

C. 351 ziekenhuizen

D. 417 ziekenhuizen

Hoeveel zorggebruikers hebben zorgen om de betrouwbaarheid van gezondheidsinformatie via het internet?

A. Geen enkele zorggebruiker

B. Ongeveer een kwart van de zorggebruikers

C. Ongeveer een derde van de zorggebruikers

D. Ongeveer de helft van de zorggebruikers

Hoeveel wordt er jaarlijks gemiddeld per persoon aan zorgkosten uitgegeven?

A. Ongeveer 4500 euro

B. Ongeveer 5500 euro

C. Ongeveer 6500 euro

D. Ongeveer 7500 euro

Hoeveel procent heeft op internet gezocht of hij/zij met een probleem naar de huisarts zou moeten?

A. Ongeveer 30% van de zorggebruikers

B. Ongeveer 40% van de zorggebruikers

C. Ongeveer 50% van de zorggebruikers

D. Ongeveer 60% van de zorggebruikers

Hoeveel procent van de informatie die we krijgen bij de dokter wordt vergeten?

A. Tot 20% van de informatie

B. Tot 40% van de informatie

C. Tot 60% van de informatie

D. Tot 80% van de informatie