

Succesfactoren voor het (zinnig) gebruik van digitale patientomgevingen

Januari 2019

Pauline Hulter MSc

Dr. Bettine Pluut

Dr. Anne Marie Weggelaar MCM

In opdracht van: Nederlandse Vereniging van Ziekenhuizen, VIPP-programma

Januari 2019

ISBN: 978-94-90420-63-5

Contact

hulter@eshpm.eur.nl / pluut@eshpm.eur.nl / weggelaar@eshpm.eur.nl

Erasmus University Rotterdam
Erasmus School of Health Policy & Management
www.eur.nl/eshpm

Succesfactoren voor het (zinvol) gebruik van digitale patiëntenomgevingen

Samenvatting

Voor u ligt de eindrapportage van een onderzoek naar de factoren die van invloed zijn op het (zinnig) gebruik van digitale patiëntenomgevingen. We deden dit onderzoek in opdracht van de Nederlandse Vereniging van Ziekenhuizen. Met digitale patiëntenomgevingen bedoelen we patiëntenportalen of persoonlijke gezondheidsomgevingen.

Onderzoeksplan

Welke factoren zijn volgens de wetenschappelijke literatuur en ervaringsdeskundigen van invloed op het (zinnig) gebruik van digitale patiëntenomgevingen?



Het onderzoek startte met **een verkennende studie** naar eerdere onderzoeken en deskresearch naar de situatie in Nederland. Vervolgens hielden we **groepsinterviews en interviews** met ervaringsdeskundige patiënten, zorgprofessionals en medewerkers uit de projectorganisatie (met name communicatie- en ICT-medewerkers). Daarnaast hielden we **vier focusgroepen**: twee focusgroepen met projectleiders, een focusgroep met EPD- en PGO-leveranciers en een focusgroep met landelijke stakeholders en internationale experts.

Voor dit onderzoek bestudeerden we diverse modellen en theorieën die inzichtelijk maken wat het gebruik van een digitale patiëntenomgeving beïnvloedt. Dat bracht ons op een onderscheid in **patiëntgebonden factoren**, **instellingsgebonden factoren** en **portaal- of PGO-gebonden factoren**.

Patiëntgebonden factoren

De literatuur laat zien dat het zinvolle gebruik van een patiëntenomgeving mede wordt beïnvloed door de mate waarin er rekening wordt gehouden met de verschillende vaardigheden en voorkeuren van patiënten. **Individuele begeleiding door vrijwilligers of zorgverleners** kan er bijvoorbeeld voor zorgen dat ook patiënten met lage gezondheidsvaardigheden een patiëntenomgeving op een voor hen zinvolle manier kunnen gebruiken. Uit onze interviews blijkt dat enkele ziekenhuizen deze begeleiding door vrijwilligers inderdaad organiseren, bijvoorbeeld in een fysieke ruimte. Van begeleiding door zorgverleners is nog weinig sprake, hetgeen er volgens respondenten in sommige gevallen voor zorgt dat patiënten afhaken.

Gedeelde toegang is volgens een recent onderzoek een onderbenutte strategie voor het helpen van mensen met lage (digitale) gezondheidsvaardigheden. Uit dit onderzoek blijkt dat patiënten hun inloggegevens afgeven aan familieleden en mantelzorgers als een zorgorganisatie niet de mogelijkheid tot machtigen biedt. Patiëntenomgevingen worden in de literatuur omschreven als een hulpmiddel voor **shared decision-making** en **meer regie** door patiënten.

We hebben weinig voorbeelden gevonden van zorgorganisaties die beleid en hulpmiddelen ontwikkelen om ervoor te zorgen dat zij deze potentiële meerwaarde van de patiëntenomgeving daadwerkelijk realiseren.

Instellingsgebonden factoren

Met een **cross-media benadering** stimuleren ziekenhuizen het gebruik van de patiëntenomgeving. Informatiezuilen, posters, filmpjes, folders en/of vrijwilligers worden ingezet om patiënten én zorgprofessionals over de patiëntenomgeving te informeren. Respondenten zien de effecten van communicatiecampagnes terug in de gebruikersaantallen. Medewerkers van de **inschrijfbalie en polikliniek** hebben een belangrijke rol bij het informeren en stimuleren van patiënten.

Eerder onderzoek toonde aan dat een **overkoepelende innovatie- of digitaliseringsstrategie** belangrijk is. Respondenten zien dat simpele aanpakken zoals het vervangen van papieren post door e-mails met verwijzingen naar de patiëntenomgeving leiden tot hogere gebruikersaantallen. Respondenten benoemen het belang **van betrokkenheid en sturing van bestuurders, managers en hoofden** bij de invoering van een patiëntenomgeving.

Ook blijkt uit de literatuur dat het belangrijk is om nieuwe technologie in te bedden in de administratieve processen en zorgprocessen. De mate waarin ziekenhuizen sturen op **inbedding** van de patiëntenomgeving verschilt. De meeste ziekenhuizen zitten nog in de fase van enthousiasmeren en informeren.

Uit ons onderzoek blijkt dat er in ziekenhuizen nog weinig gebruik gemaakt wordt van **structurele analyses** van gebruikersstatistieken, de vragen aan de helpdesk en/of feedback en interviews met zorgprofessionals. Als continu **evalueren en bijstellen** onderdeel is van de implementatiestrategie, kunnen inzicht knelpunten en verbeterkansen snel worden benut om het gebruik van de patiëntenomgeving te verbeteren.

Portaal- of PGO-gebonden factoren

Digitale diensten zoals online inzage in het dossier, het online maken van afspraken, e-consulten met zorgprofessionals en digitale vragenlijsten vereisen **een aparte implementatie- / en veranderstrategie**. Hierbij moet aandacht zijn voor de verschillende eisen en wensen van de gebruikers en de aanpassingen die nodig zijn in de administratieve processen en zorgprocessen.

Ziekenhuizen **testen/beoordelen** (de functionaliteiten op) de patiëntenomgeving met behulp van patiëntenpanels, vragenlijsten, testsessies of feedbackrondes met de cliëntenraad. Patiënten zien **DigiD** als een veilige manier om in te loggen, anderzijds ervaren zij dit als een drempel.

Ziekenhuizen zoeken de samenwerking met gemeentes, buurthuizen en bibliotheken die **trainingen in DigiD en digitale vaardigheden** aanbieden.

Uit de literatuur blijkt dat niet alleen de gebruiksvriendelijkheid van de techniek getest moet worden, maar ook de **begrijpelijkheid van de inhoud**. Opvallend is dat ziekenhuizen zich hier beperkt mee bezighouden.

Inhoud

| | |
|---|-----------|
| 1. Achtergrond..... | 6 |
| 1.1 Definitie patiëntenomgevingen..... | 7 |
| 1.2 Doelstelling en vraagstelling..... | 8 |
| 1.3 Leeswijzer..... | 8 |
| 2. De onderzoeksaanpak..... | 9 |
| 2.1 Onderzoeksdesign..... | 9 |
| 2.2 Wetenschappelijke literatuurstudie & deskresearch..... | 9 |
| 2.3 (Groeps-)interviews..... | 10 |
| 2.4 Focusgroepen..... | 10 |
| 2.5 Klankbordgroep..... | 11 |
| 3. Concepten en ordening..... | 12 |
| 3.1 Concepten in de theorie over het gebruik van eHealth..... | 12 |
| 3.2 De drie belangrijkste uitdagingen rondom gebruik..... | 13 |
| 4. Patiëntgebonden factoren..... | 15 |
| 4.1 De uitdaging van verschillende vaardigheden..... | 15 |
| 4.2 De uitdaging van verschillende voorkeuren..... | 20 |
| 5. Instellingsgebonden factoren..... | 23 |
| 5.1 De uitdaging van strategische sturing..... | 23 |
| 5.2 De uitdaging van continu verbeteren..... | 26 |
| 5.3 De uitdaging van communicatiecampagnes..... | 29 |
| 5.4 De uitdaging van het equiperen van zorgprofessionals..... | 33 |
| 6. Portaal- en PGO-gebonden factoren..... | 39 |
| 6.1 De uitdaging van functionaliteit en inhoud..... | 39 |
| 6.2 De uitdaging van gebruiksvriendelijkheid..... | 42 |
| 6.3 De uitdaging van privacy en beveiliging..... | 45 |
| 7. Discussie..... | 48 |
| 7.1 Doordachte doelen..... | 48 |
| 7.2 Aandacht voor inbedding..... | 49 |
| 7.3 Maatschappelijke ontwikkelingen..... | 50 |
| 7.4 Onderzoek onder niet-gebruikers..... | 50 |
| 7.5 Transleren blijft noodzakelijk..... | 51 |
| Dankwoord en klankbordgroepleden..... | 52 |
| Literatuurlijst en Topiclijst..... | 53 |

1. Achtergrond

“Wat ik lastig vind, is dat het wel lijkt alsof iedere organisatie het wiel aan het uitvinden is. Ik snap dat [...] niet alles tegelijkertijd kan, maar sommige brochures of stappen moeten toch te kopiëren zijn [...] Maar misschien denk ik te simpel.” [respondent 13.2, CNIO]

Tientallen zorgorganisaties lijken te worstelen met dezelfde uitdagingen rond de (door)ontwikkeling en invoering van digitale patiëntenomgevingen. Zij zoeken naar antwoorden op dezelfde vragen. Deels is dat onvermijdelijk. Iedere organisatie is immers anders en iedere instelling maakt zijn eigen veranderproces door. Er valt ook veel te leren van elkaar. Dit rapport presenteert de resultaten van een onderzoek naar het zinvol gebruik van digitale patiëntenomgevingen. We reiken handvatten aan op basis van een bestudering van de wetenschappelijke literatuur en (groeps-)interviews met onder andere projectleiders voor de implementatie van patiëntenomgevingen, patiënten, zorgverleners, communicatiemedewerkers en ICT-leveranciers. Hoe zorg je ervoor dat de patiëntenomgeving die je aanbiedt, ook daadwerkelijk gebruik wordt? En wat maakt dat patiënten en zorgverleners dit gebruik als zinvol ervaren?

Medio 2018 kunnen patiënten bij twee op de drie ziekenhuizen online hun gegevens inzien via een patiëntenomgeving (VIPP-monitor 2018; Schreuder & Sinnige, 2018; Zorgvisie, 2018). Vorig jaar was dat nog één op de drie ziekenhuizen. Het aantal ziekenhuizen dat een patiëntenomgeving aanbiedt, stijgt dus in rap tempo. Dit is mede te verklaren door het door het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) geïnitieerde versnellingsprogramma informatie-uitwisseling patiënt en professional (VIPP). Ook zelfstandige klinieken, revalidatiecentra, dialysecentra, radiotherapeutische centra en categorale instellingen voor medische specialistische zorg zijn druk bezig met het realiseren van een digitale patiëntenomgeving (VIPP, 2018). Voor hen is er inmiddels ook een VIPP-regeling. Eenzelfde beweging naar meer patiëntenomgevingen is gaande in andere sectoren (Eurlings & Van Schaik, 2018; VIPP GGZ, 2018; ICT&Health, 2018; Van der Molen, Sie & Van Duijvendijk, 2018). Dit onderzoek focust zich primair op ziekenhuizen en categorale ziekenhuizen, maar het is de hoop en de verwachting dat de inzichten ook voor zorgorganisaties in andere sectoren van waarde zullen zijn.

1.1 Definitie patiëntenomgevingen

Onder patiëntenomgeving¹ verstaan we in dit onderzoek een patiëntenportaal en een persoonlijke gezondheidsomgeving (PGO²).

In het Handboek VIPP Eindtoets (2016) wordt een patiëntenportaal als volgt gedefinieerd:

“Een (ziekenhuis)website³ waar inzage van medische gegevens wordt gegeven aan de zorggebruiker, en waar mogelijk ook aanvullende faciliteiten aangeboden worden als een online afspraak maken of het zelf toevoegen van gegevens door de patiënt (VIPP, 2016, p.16)”.

Een PGO wordt in het handboek als volgt gedefinieerd:

“Een persoonlijk gezondheidsdossier is een (...) levenslang hulpmiddel om relevante gezondheidsinformatie te verzamelen, te beheren en te delen (...) via gestandaardiseerde gegevensverzamelingen voor gezondheidsinformatie en geïntegreerde digitale zorgdiensten (VIPP, 2016, p.16).”

Het belangrijkste verschil tussen een portaal en PGO is dat in een PGO de gegevens en diensten van meerdere zorgorganisaties, de patiënt en diens netwerk samenkomen. Een portaal wordt doorgaans door één zorginstelling aangeboden en biedt daarmee enkel inzage in de gegevens die door die zorgorganisatie worden geregistreerd.

In de wetenschappelijke literatuur zie je dat soms de term PGO wordt gebruikt waar het eigenlijk een portaal betreft. Als we in dit rapport specifieke voorbeelden of resultaten uit eerder onderzoek beschrijven, maken we steeds expliciet of deze betrekking hebben op een PGO of portaal. Daarbij zijn de bovenstaande definities leidend.

-
- ¹ Het betreft digitale patiëntenomgevingen. Voor de leesbaarheid van het rapport laten we de specificatie 'digitaal' in de verdere tekst weg.
 - ² We zien dat ook digitale communicatie-omgevingen in opkomst zijn. In deze omgevingen kunnen patiënten of cliënten mensen uit hun netwerk online bij elkaar brengen, bijvoorbeeld om informele en formele zorg op elkaar af te stemmen. Wij hebben in dit onderzoek geen ervaringen met “persoonlijke communicatie-omgevingen” geïnventariseerd. Gezien de overeenkomsten tussen patiëntenportalen, persoonlijke gezondheidsomgevingen en communicatieomgevingen verwachten wij dat de bevindingen in dit rapport ook van toepassing zijn op digitale communicatie-omgevingen.
 - ³ Voor (ziekenhuis)website kan ook applicatie gelezen worden.

1.2 Doelstelling en vraagstelling

Het doel van dit onderzoek is om inzicht te krijgen in de factoren die van invloed zijn op het gaan én blijven gebruiken van patiëntenomgevingen door patiënten en zorgprofessionals⁴. We borduren voort op het handboek "Online inzage, hoe regelen we dat?!" van Nictiz (Schreuder & Pluut, 2018). We kijken wat volgens de wetenschappelijke literatuur van invloed is op het zinvol gebruik van patiëntenomgevingen. Ook inventariseerden we wat Nederlandse ziekenhuizen momenteel doen om zinvol gebruik te stimuleren. Op basis hiervan signaleren we uitdagingen en doen we suggesties voor zorgorganisaties en vervolgonderzoek.

De centrale vraagstelling in dit onderzoek was:

Welke factoren zijn volgens de wetenschappelijke literatuur en ervaringsdeskundigen van invloed op het (zinvol) gebruik van digitale patiëntenomgevingen?

We beantwoorden deze onderzoeksvraag door de wetenschappelijke literatuur te bundelen en door personen te interviewen die ervaring hebben met (het stimuleren van) het gebruik van patiëntenomgevingen. Deze respondenten zien wij als ervaringsdeskundigen, waarbij we zowel de aanbod- als gebruikerszijde van patiëntenomgevingen includeren.

1.3 Leeswijzer

In het volgende hoofdstuk volgt een uitgebreidere omschrijving van de onderzoeksaanpak (hoofdstuk 2). Daarna volgt in hoofdstuk 3 een kort theoretisch kader. Vervolgens worden in hoofdstuk 4 de patiëntgebonden factoren toegelicht. In hoofdstuk 5 worden de instellingsgebonden factoren beschreven en in hoofdstuk 6 de portaal- en PGO-gebonden factoren. Hoofdstuk 7 bestaat uit de discussie.

⁴ Het perspectief van de mantelzorger als gebruiker van de patiëntenomgeving is grotendeels buiten beschouwing gelaten. In hoofdstuk vier komt dit kort aan de orde.

2. De onderzoeksaanpak

2.1 Onderzoeksdesign

In dit onderzoek maakten we gebruik van een kwalitatieve onderzoeksopzet voor het verzamelen en analyseren van data. Gestart werd met een literatuurstudie en deskresearch. Daarna werden (groeps)interviews en focusgroepen gehouden.

We hebben geen causale relaties onderzocht op basis van kwantitatieve metingen en analyses. We onderzochten bijvoorbeeld niet in zorgorganisaties of het gebruik van een patiëntenomgeving toeneemt als er een postercampagne in het ziekenhuis is. Wat we wel deden is het analyseren van eerder uitgevoerde onderzoeken naar bijvoorbeeld communicatiecampagnes. Ook inventariseren we de meningen en ervaringen van mensen die in Nederland betrokken zijn geweest bij communicatiecampagnes en brengen we voorbeelden in kaart van communicatiecampagnes die volgens mensen in ziekenhuizen een positieve impact hebben gehad op het gebruik van patiëntenomgevingen.

We brengen in kaart wat de succesfactoren volgens de literatuur en Nederlandse ervaringsdeskundigen zijn voor het realiseren van gebruik van een patiëntenomgeving. We hebben geen metingen verricht om harde oorzaak-gevolgrelaties vast te stellen.

2.2 Wetenschappelijke literatuurstudie & deskresearch

Allereerst is er via een sneeuwbalmethode literatuur gezocht over de bevorderende en belemmerende factoren bij het gebruik van portalen en/of PGO's.

Ten tweede zijn er van zes random geselecteerde zorgorganisaties gebruikersstatistieken ontvangen om een beeld te krijgen van de relatie tussen gebruikte implementatie-interventies en online gebruik. De gebruikersstatistieken betroffen:

- De percentages⁵ gebruik per maand eerste jaar na livegang;
- De percentages⁶ gebruik per maand afgelopen jaar.

⁵ Met percentages bedoelen we: het percentage patiënten dat de afgelopen kalendermaand contact (DBC relevant) heeft gehad met de desbetreffende zorgorganisatie en gebruik maakte van het patiëntenportaal (VIPP, 2016).

⁶ Zie voetnoot 5.

2.3 (Groeps-)interviews

Er zijn 22 semi-gestructureerde (groeps)interviews gehouden.

We hebben 16 groepsinterviews gehouden variërend van twee tot zes personen. Daarnaast werden 6 individuele interviews gehouden met respondenten, die vanwege tijdsgebrek en/of drukte op werkvloer niet konden deelnemen aan een groepsinterview. Het totale aantal respondenten bedroeg 69.

We hebben **drie stakeholdergroepen onderscheiden: patiënten, zorgprofessionals en (project-)medewerkers van de zorgorganisaties**. Het streven was om minimaal twee respondenten vanuit een verschillend perspectief aan een groepsinterview deel te laten nemen. Het doel daarvan is respondenten te laten reageren op de veronderstellingen, belangen en beleving van elkaar. Ook hoopten we hiermee de directe waarde van de interviews voor de respondenten te vergroten. Voor iedere stakeholdergroep is een aparte **topiclist** gemaakt. Voor de groepsinterviews werden op basis van de respondenten topiclijsten samengevoegd tot een gespreksleidraad (zie de tweede bijlage). De interviews werden gehouden op de ziekenhuislocatie of digitaal via het Zoom-platform. In geval van het laatste konden de respondenten deelnemen via hun computer of smartphone.

De (groeps)interviews zijn verbatim getranscribeerd. De transcripten zijn gedeeld met de respondenten, zodat zij in de gelegenheid waren om eventuele wijzigingen aan te brengen. Dit leverde enkele inhoudelijke wijzigingen of aanvullingen op. Alle transcripten werden thematisch en axiaal geanalyseerd.

De Medisch Ethische Toetsingscommissie van het Erasmus MC beoordeelde dit onderzoek als niet-WMO-plichtig en beoordeelde de informatievoorziening aan de respondenten, de consentformulieren en data-opslag als adequaat (MEC-2018-1531).

2.4 Focusgroepen

Daarnaast hielden we vier focusgroepen.

Twee focusgroepen met projectleiders van ziekenhuizen en categorale instellingen. Deze focusgroepen zijn gehouden tijdens een projectleidersbijeenkomst georganiseerd door de NVZ. De eerste focusgroep bestond uit 14 respondenten en de tweede focusgroep uit 28 respondenten. Voorafgaand hebben we een digitale vragenlijst met vijf vragen laten invullen door de deelnemers aan een projectleidersbijeenkomst. Gedurende de één uur durende focusgroep, die de vorm had van een workshop, zijn hun antwoorden teruggegeven met als doel aanvulling en verdieping te krijgen op de bevindingen.

Daarnaast **een focusgroep met EPD- en PGO-leveranciers**. Het doel van deze focusgroep was het perspectief van de leveranciers op dit vraagstuk in kaart te brengen en te reflecteren op de bevindingen die we bij ziekenhuizen opgehaald hebben. De focusgroep bestond uit vijf respondenten en vond online plaats via het Zoom-platform. De focusgroep duurde vijf kwartier.

Tot slot **een focusgroep met landelijke stakeholders en internationale experts**. Tijdens deze focusgroep hebben we gereflecteerd op de bevindingen van ons onderzoek. Er namen zes respondenten deel aan deze focusgroep. De focusgroep vond online plaats via het Zoom-platform en duurde vijf kwartier⁷. Drie andere respondenten uit de landelijke stakeholdergroep hebben we wegens organisatorische redenen op een ander tijdstip online gesproken.

2.5 Klankbordgroep

Voor dit onderzoek zijn twee klankbordgroepen ingesteld.

De eerste klankbordgroep telde elf leden van **verschillende stakeholdergroepen** en organisaties (zie bijlage 1). Deze klankbordgroep is twee keer online samengekomen met behulp van het Zoom-platform. Wanneer iemand niet kon deelnemen, is er een apart overleg ingepland zodat het desbetreffende lid toch feedback en advies kon geven aan de onderzoekers. Daarnaast was er een **klankbordgroep met onderzoekers** in het domein van eHealth. Deze klankbordgroep telde vier personen en is twee keer samengekomen, waarvan één keer online via het Zoom-platform.

Gedurende de eerste bijeenkomst is het onderzoeksplan behandeld en bij de tweede klankbordgroepbijeenkomst gaven de klankbordleden hun feedback op de voorlopige onderzoeksresultaten en de conceptrapportage.

⁷ Helaas werkte om onduidelijke redenen het Zoom-platform niet goed, waardoor respondenten elkaar niet goed konden verstaan. Dit is van invloed geweest op de inhoud van de focusgroep.

3. Concepten en ordening

3.1 Concepten in de theorie over het gebruik van eHealth

Drie belangrijke concepten worden gehanteerd in artikelen over het gebruik van eHealth-toepassingen: adherence, adoption en acceptance.

Van **adherence** is sprake als "de technologie gebruikt wordt zoals deze door de ontwikkelaars is bedoeld" (Christensen, Griffiths, & Farrer, 2009; Kelders et al., 2012 in Van Gemert-Pijnen et al., 2018, p. 2). De gedachte hierachter is dat patiënten een patiëntenportaal op de 'juiste' manier moeten gebruiken om er ook het voordeel van te kunnen hebben (Van Gemert-Pijnen et al., 2018).

Een tweede begrip dat veel voorkomt in artikelen over het gebruik van patiëntenomgevingen is **adoption**. Dit is te definiëren als de beslissing van patiënten om een nieuwe technologie -zoals een patiëntenomgeving- te gaan gebruiken (Fleuren, Paulussen, van Dommelen, & van Buuren, 2014). Adoption is een centraal concept in de Diffusion of Innovations Theory. Deze theorie legt uit hoe, waarom en wat ervoor zorgt dat een technologie zich verspreidt (Rogers, 2010 in Van Gemert-Pijnen et al., 2018).

Tot slot wordt in de wetenschappelijke literatuur over het gebruik van eHealth-toepassingen ook gesproken over **acceptance** van eHealth-toepassingen. Volgens het Technology Acceptance Model (TAM) en de Unified Theory of Acceptance and Use of Technology (UTAUT) gaat acceptatie vooral over het verwachte nut en het verwachte gebruiksgemak van eHealth-technologie (Davis, 1989, p.481 in Beenkens, 2011; Venkatesh, Thong & Xu, 2013). Met andere woorden, acceptance betekent dat mensen het nut en de voordelen van de eHealth-toepassing inzien en dat zij verwachten dat dit opweegt tegen de inspanningen die het gebruik van een patiëntenomgeving kost.

In dit onderzoek kijken we vooral naar adoptie en acceptatie. We onderzoeken welke factoren de beslissing om een portaal wel of niet te gebruiken lijken te beïnvloeden en wat maakt dat patiënten een patiëntenomgeving ook blijven gebruiken. Hiermee kijken we breder dan adherence. De praktijk leert immers dat patiënten ook toepassingen voor een patiëntenomgeving kunnen bedenken die niet door ontwikkelaars bedacht zijn maar die voor hen als waardevol kunnen worden ervaren.

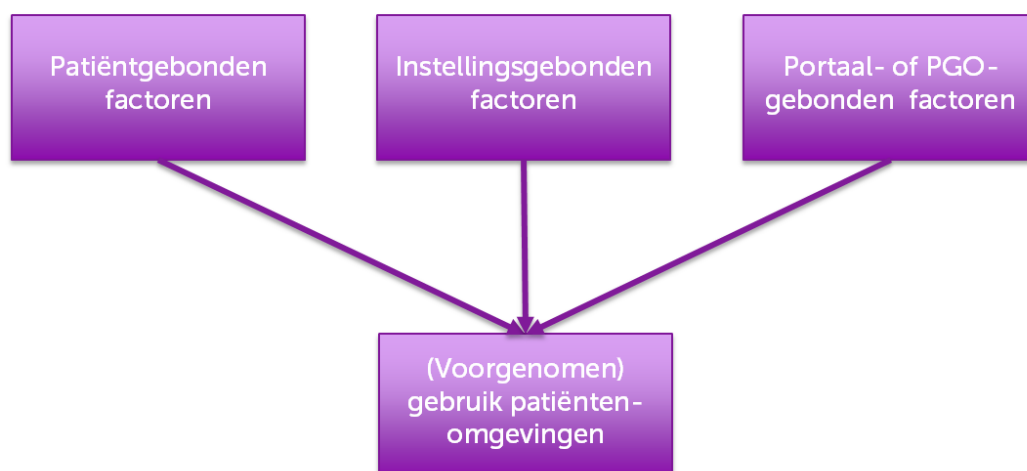
3.2 De drie belangrijkste uitdagingen rondom gebruik

Voor dit onderzoek bestudeerden we diverse modellen en theorieën die inzichtelijk maken wat het gebruik van eHealth beïnvloedt. We lieten daarbij modellen die gericht zijn op het ontwikkelen van eHealth buiten beschouwing.

Het gaat dan om:

- Personal Health Records Adoption Model (PHRAM) (Logue & Effken, 2012)
- Normalisation Process Theory (NPT) (May & Finch, 2009)
- Non-adoption or Abandonment of technology by individuals and difficulties achieving Scale-up, Spread and Sustainability (NASSS) (Greenhalgh et al., 2018)
- Het Measurement instrument for determinants of innovations (MIDI) oftewel het Meetinstrument Determinanten van Innovaties (Fleuren et al., 2014).

Op basis van deze modellen maakten we een synthese, die visueel is weergegeven in figuur 1.



Figuur 1: Ordeningskader van beïnvloedende factoren.

In de literatuur worden deze drie aspecten genoemd voor het bevorderen van gebruik: patiëntgebonden factoren, instellingsgebonden factoren en portaal- en PGO-gebonden factoren.

Bij de behandeling van **patiëntgebonden factoren** kijken we naar de invloed van persoonlijke factoren op gebruik, zoals leeftijd, etniciteit, opleidingsniveau, gezondheidsvaardigheden, gezondheidsstatus, opvattingen over verantwoordelijkheden en informatiebereidheid (Irizarry, DeVito Dabbs, & Curran, 2015; Gerads, 2010).

Instellingsgebonden factoren zijn de sociale en fysieke omstandigheden binnen een zorgorganisatie, die het gebruik van een patiëntenomgeving beïnvloeden. Denk hierbij aan strategische sturing, organisatiebrede activiteiten op het gebied van evaluatie en communicatie en het equiperen van zorgprofessionals.

Portaal- en PGO-gebonden factoren gaan over de functionaliteit en inhoud van de patiëntenomgeving, de gebruiksvriendelijkheid en de privacy en beveiliging. Hoe beter instellingen in staat zijn deze factoren gunstig te beïnvloeden, hoe hoger het (zinvol) gebruik van digitale patiëntenomgevingen door patiënten en hun naasten. Met andere woorden, een goede implementatie- en veranderstrategie bevat concrete plannen voor het omgaan met patiëntgebonden, instellingsgebonden en portaal- of PGO-gebonden factoren.

In dit onderzoek staan de perspectieven van de patiënt en de zorgorganisatie centraal. Dat betekent dat we vooral kijken wat zorgorganisaties kunnen doen om ervoor te zorgen dat patiënten een patiëntenomgeving gaan én blijven gebruiken. Uiteraard zijn er ook bredere maatschappelijke factoren van invloed op het gebruik van patiëntenomgevingen, zoals de financiering van eHealth, de algemene opvatting over de rolverdeling tussen arts en patiënt, de mate waarin medische gegevens digitaal en uitwisselbaar zijn, opvattingen over privacy, et cetera. Deze factoren waren niet de focus van dit onderzoek, maar komen in dit rapport aan de orde in de context van de drie perspectieven.

In het volgende hoofdstuk starten we de presentatie van onze bevindingen, te beginnen met de succesfactoren rond het gunstig beïnvloeden van patiëntgebonden uitdagingen.

4. Patiëntgebonden factoren

Eerder onderzoek laat zien dat de interesse en het vermogen van patiënten om een patiëntenomgeving te gebruiken, samenhangt met een breed scala aan **persoonlijke factoren, zoals leeftijd, etniciteit, opleidingsniveau, gezondheidsvaardigheden, gezondheidsstatus, de rol als mantelzorger, opvattingen over verantwoordelijkheden en informatiebereidheid** (Irizarry et al. 2015; Gerads, 2010). We maken in het onderzoek een onderscheid tussen de (be)invloed(ing) van vaardigheden van patiënten en verschillende behoeften en voorkeuren van patiënten.

Dit hoofdstuk en de hierop volgende empirische hoofdstukken zijn opgebouwd rondom uitdagingen. Allereerst lichten we de uit ons onderzoek voortkomende uitdaging toe. Vervolgens geven we aan waarom het belangrijk is om aan deze uitdaging het hoofd te bieden. Daarna benoemen we manieren om met deze uitdaging om te gaan op basis van de literatuur en/of empirie.

4.1 De uitdaging van verschillende vaardigheden

Niet elke Nederlander is in staat om zelfredzaam te zijn en autonoom op te treden ten aanzien van zijn gezondheid. Zelfs als mensen een goed ontwikkeld **denkvermogen** hebben, kan hun **doenvermogen** relatief laag zijn. Hierdoor hebben zij moeite om zichzelf te redden in de samenleving. Toch richt de Nederlandse overheid zich in hun beleid in toenemende mate op zelfredzame, autonoom opererende burgers, die in staat zijn om hun zorg zelf te regelen/organiseren (WRR, 2017). Anders gezegd, we bewegen ons steeds meer naar een participatiesamenleving, waarin het belangrijk is dat iedereen participeert en burgers elkaar ondersteunen waar dit niet anders kan (ibid.).

Als we de concepten denk- en doenvermogen toepassen op het gebruik van een patiëntenomgeving, dan rijst de vraag of mensen voldoende denk- en doenvermogen hebben om op de juiste manier om te kunnen gaan met een patiëntenomgeving? Wanneer een patiënt over voldoende doenvermogen beschikt om bijvoorbeeld op een patiëntenomgeving in te loggen, maar hij/zij een beperkt denkvermogen heeft, kan dat bijvoorbeeld betekenen dat hij/zij de informatie niet begrijpt. Gevolg kan zijn dat het gebruik van een patiëntenomgeving weinig toegevoegde waarde heeft voor de patiënt of mogelijk zelfs negatief uitpakt omdat de informatie leidt tot onbegrip of foute conclusies. Het doen- en denkvermogen hangt samen met iemands gezondheids-vaardigheden. Pharos, het expertisecentrum gezondheidsverschillen (2018a) definieert gezondheidsvaardigheden als volgt:

"[...] de vaardigheden die mensen nodig hebben om informatie over gezondheid te verkrijgen, te begrijpen en toe te passen."

Dit is grotendeels in lijn met definities in de literatuur, waar naast vaardigheden ook wordt gekeken naar de kennis die mensen moeten hebben om gezondheidsinformatie te verkrijgen en toe te passen (Sørensen et al., 2012).

In de literatuur worden drie typen gezondheidsvaardigheden onderscheiden: functionele, interactieve en kritische gezondheidsvaardigheden. **Functionele gezondheidsvaardigheden** zijn de basisvaardigheden om te kunnen lezen, schrijven en rekenen en het vermogen om die vaardigheden te kunnen toepassen op informatie over gezondheid. **Interactieve gezondheidsvaardigheden** zijn cognitieve en sociale vaardigheden om informatie te verkrijgen en te begrijpen en om nieuwe informatie te koppelen aan de eigen situatie. **Kritische gezondheidsvaardigheden** zijn complexe cognitieve vaardigheden die tezamen met sociale vaardigheden worden gebruikt om informatie kritisch te analyseren en te gebruiken voor de eigen situatie (Nutbeam et al., 2008; Nutbeam et al., 2018). In de literatuur worden deze typen vaardigheden ook wel **health literacy** genoemd (Sørensen et al., 2012).

De gedachte is dat naarmate mensen over meer gezondheidsvaardigheden beschikken, ze beter om kunnen gaan met hun gezondheid.

“Gezondheidsvaardigheden kunnen mensen met een (chronische) ziekte helpen om informatie op een juiste manier te beoordelen en te gebruiken bij de dagelijkse omgang met de ziekte en behandeling (zelfmanagement). Het goed kunnen begrijpen en toepassen van de instructies van een zorgverlener of van informatie uit bijsluiters kan bijvoorbeeld helpen bij het gebruik van medicatie en het zelf uitvoeren van controles. Andersom kan een gebrek aan gezondheidsvaardigheden zelfmanagement wellicht moeilijker maken en de zorg minder toegankelijk.” (Heijmans, 2014, p. 2).

Kayser et al. (2018) concluderen dat er voor patiënten met lage gezondheidsvaardigheden een nieuwe complexe uitdaging bij komt: de digitalisering van de gezondheidszorg. De opkomst van patiëntenomgevingen leidt ertoe dat patiënten meer online informatie moeten verzamelen, delen, interpreteren en toepassen. Onderzoek van Tennant et al. (2015) laat zien dat lager opgeleiden en mensen van vijftig jaar en ouder gemiddeld over lagere e-Health-vaardigheden beschikken. Dit komt onder andere doordat het internetgebruik lager is naarmate patiënten ouder en minder hoog opgeleid zijn (Choi & DiNitto, 2013; De Veer. et al., 2015; Tennant et al., 2015). In aanvulling daarop concluderen Bauer et al. (2017) dat beperkte gezondheidsvaardigheden van invloed zijn op de mate waarin patiënten kennis hebben over de aanwezigheid van een patiëntenportaal. Recent onderzoek van Kooij, Groen en Van Harten (2018) laat zien dat lage gezondheidsvaardigheden een belemmering vormen voor het gebruik van patiëntenportalen.

Waarom is aandacht voor vaardigheden relevant?

Wanneer zorgorganisaties geen extra inspanningen verrichten om mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden bekend te maken met -en te begeleiden bij- het gebruik van patiëntenomgevingen, zal onder deze groep een relatief grote groep niet-gebruikers bestaan. Dat zou betekenen dat de ongelijkheid tussen mensen groeit, hetgeen haaks staat op het streven naar gelijke middelen voor burgers om te participeren in de maatschappij (WRR, 2017, Pluut & De Jong, 2018, Kim et al., 2009).

Zorgorganisaties zouden moeten streven naar manieren om patiënten met uiteenlopende vaardigheidsniveaus te informeren over de patiëntenomgeving. Daarnaast dienen ze ervoor te zorgen dat de patiëntenomgeving geschikt is voor patiënten met een lage gezondheidsvaardigheid, ofwel een laag denken/of doenvermogen.

Hoe houd je rekening met verschillende vaardigheden?

Individuele begeleiding door vrijwilligers

Een andere manier om mensen met lage gezondheidsvaardigheden bekend en wegwijs te maken met een patiëntenomgeving is **door vrijwilligers in te zetten**. Een recent onderzoek van Ramsey et al. (2018) laat zien dat dit een effectieve strategie kan zijn voor het verhogen van het gebruik van een patiëntenportaal. Na afloop van een consult informeerden de vrijwilligers in dat onderzoek patiënten over het patiëntenportaal en overhandigden zij hen een folder. Ook waren zij in de gelegenheid om ter plekke te helpen bij het inloggen. Ruim 87% van de patiënten besloot uiteindelijk het portaal te gaan gebruiken (N=96).

Uit ons onderzoek blijkt dat in een aantal Nederlandse zorgorganisaties een fysieke ruimte is ingericht waar vrijwilligers aanwezig zijn die patiënten individueel begeleiden bij het (leren) inloggen en gebruiken van een portaal. Zo heeft een ziekenhuis een 'digituin' ingericht, waar patiënten en hun naasten kunnen komen voor vragen en hulp bij het gebruik van de patiëntenomgeving. De mate waarin vrijwilligers patiënten mogen helpen verschilt in ziekenhuizen. Variërend van het helemaal voor de patiënt doen (bijvoorbeeld samen een vragenlijst invullen, waarbij de vrijwilliger de computer bedient) tot alleen oefenen met 'dummy' gegevens. Ziekenhuizen hebben beleid/visie op de privacy-waarborgen voor de patiënt die leidend zijn in de wijze waarop vrijwilligers patiënten mogen ondersteunen. In de meeste zorgorganisaties worden de vrijwilligers hiervoor getraind. Een voorbeeld van wat hulp van vrijwilligers met patiënten kan doen:

"Een heel leuk verhaal was dat een patiënt heel trots was: Ik heb voor het eerst op de computer een muisklik gedaan!" [respondent 4.1, adviseur functioneel beheer]

Uit de literatuur blijkt dat ook een training het gebruik van een patiëntenomgeving bevordert (Bauer et al., 2017; Kruse, Bolton, & Freriks, 2015). Deze training dient dan gericht te zijn op patiënten met beperkte gezondheidsvaardigheden (Bauer et al., 2017). Uit de interviews blijkt dat ziekenhuizen geen (groeps)trainingen aan patiënten of hun naasten aanbieden, omdat zij dit te arbeidsintensief vinden. Sommige ziekenhuizen zoeken wel aansluiting bij trainingen in DigiD die door bijvoorbeeld de gemeente, het buurthuis of de bibliotheek worden aangeboden (zie ook paragraaf 6.2).

De door ons geïnterviewde beleidsmakers (N=5) vinden dat het niet nodig zou moeten zijn om patiënten een training in het gebruik van een patiëntenomgeving te laten volgen. Zij vinden dat een patiëntenomgeving dusdanig eenvoudig en gebruiksvriendelijk moet zijn dat een training overbodig is. Dit is ook de mening van de meeste geïnterviewde patiënten en leden van cliëntenraden (N=20). Onze respondenten zijn van mening dat de huidige patiëntenomgevingen niet altijd voldoen aan de wensen voor intuïtief en eenvoudig gebruik:

"Als ik kijk naar de mensen, die gaan niet naar een bibliotheek om een cursus te volgen over inloggen met DigiD. Het moet gewoon gebruiksvriendelijker en gemakkelijker en snel. Ga je nu niet verschuilen achter een DigiD. [...] Ik heb het laatst bij CBR gedaan en dat was 'floep, floep, floep' klaar. Daar valt volgens mij nog een wereld te winnen. [...] Zorg vooral dat het gebruiksvriendelijk is." [respondent 16.5, beleidsmedewerker]

Individuele begeleiding door zorgprofessionals

Uit de literatuur blijkt dat **hulp van zorgprofessionals** wenselijk is bij het gebruik van een patiëntenomgeving. Zorgprofessionals spelen op drie manieren een belangrijke rol. Allereerst kunnen zij de patiënt informeren over de aanwezigheid van een patiëntenomgeving. Ten tweede kunnen zorgprofessionals de patiënt leren om met de patiëntenomgeving te werken, wat leidt tot betere digitale en gezondheidsvaardigheden. Als derde kunnen zij ervoor zorgen dat de patiëntenomgeving een rol gaat spelen in het zelfmanagement en ingebed wordt in het dagelijks leven van de patiënt.

In een studie van Lober et al. (2006) begeleidden verpleegkundigen 38 patiënten in de leeftijd van 49 tot 92 jaar met een laag inkomen in het gebruik van een patiëntenomgeving. Door het bieden van één uur begeleiding gingen patiënten herhaaldelijk de patiëntenomgeving gebruiken. De begeleiding bestond uit hulp bij het beantwoorden van gezondheid-gerelateerde vragen, zoals redenen voor het nemen van medicatie. Daarnaast kregen ze hulp bij het updaten van hun gegevens, bijvoorbeeld als er wijzigingen plaatsvonden in hun gezondheidsstatus en medicatiegebruik. De respondenten vonden het kunnen delen van hun gegevens met de zorgprofessional waardevol. Verpleegkundigen zagen hun tijdsinvestering als een belangrijke bijdrage aan het verbeteren van de gezondheidsvaardigheden van patiënten (ibid.). In het onderzoek van Kim et al. (2009) naar het gebruik van een patiëntenomgeving door ouderen (N=70, gemiddelde leeftijd is 63,1 jaar) bleek dat 80% van de gebruikers van de patiëntenomgeving geholpen was door verpleegkundigen of zorgprofessionals uit het verpleeghuis. De respondenten in de studie van Kim et al. (2009) gebruikten de patiëntenomgeving voor het nauwkeuriger informeren van de zorgprofessionals. Bijvoorbeeld door een uitgeprinte samenvatting uit de patiëntenomgeving mee te nemen naar het consult. Ook concludeerden zij dat de communicatie tussen zorgprofessional en patiënt verbetert door gebruik van de patiëntenomgeving (Kim et al., 2009).

Uit de interviews blijkt dat in de onderzochte ziekenhuizen nog weinig sprake is van begeleiding van patiënten door zorgprofessionals bij het gebruik van een portaal. Een respondent is van mening dat dat ervoor zorgt dat patiënten stoppen met het gebruiken van een patiëntenomgeving:

Ja, want heel veel mensen zeggen "ik ben ingelogd en dan weet ik het niet meer". Veel collega's zeggen dan ook: "Ja, ik weet het ook niet". Als je de patiënt niet verder kan helpen, dan haakt de patiënt ook meteen af [respondent 5.5, senior doktersassistente].

Gedeelde toegang

Volgens het onderzoek van Wolff et al. (2016) is gedeelde toegang tot patiëntenportalen een onderbenutte strategie voor het helpen van patiënten met lage gezondheidsvaardigheden en/of digitale vaardigheden.

Door **gedeelde toegang, oftewel door het verlenen van een machtiging**, kunnen patiënten toegang geven aan bijvoorbeeld een familielid of een mantelzorger. De motivaties van patiënten (N=323) in het onderzoek van Wolff et al. (2016) voor gedeelde toegang lopen uiteen: hulp bij het managen van de zorg (41,9%), in noodsituaties (29,7%), ondersteuning in verband met gebrek aan technologische ervaring (18,4%) of op verzoek van de gemachtigde (10%).

Uit de interviews blijkt dat er onder patiënten inderdaad de wens bestaat om familieleden of mantelzorgers toegang tot het portaal te geven. In zorgorganisaties waar geen mogelijk bestaat tot machtigen, kiezen patiënten ervoor om hun eigen inloggegevens af te staan aan de mensen die zij toegang willen geven tot hun patiëntenomgeving.

“Stel je voor: jij gaat met jouw moeder mee [...]. Jouw moeder vraagt keurig een account aan en jij zet jouw telefoonnummer erin en jouw moeder zegt tegen jou wat het wachtwoord is. Zo gebeurt het nu. Dat is de praktijk. [...] Patiënten geven soms de hele boel aan mij, zo van hier heb je mijn DigiD. Doe het even voor mij” [respondent 2.1, projectmedewerker]

Bij een ziekenhuis waar het mogelijk is om familieleden of andere naasten te machtigen, geeft een polimedewerker aan dat ze niet uit zichzelf de mogelijkheid van formeel machtigen aanbiedt, omdat dit voor haar extra werkzaamheden oplevert.

“Ik ga niet iedereen die zegt “nee dat kan ik niet” zeggen van; goh, misschien heeft u een zoon of dochter die dat wel zou willen. Daar begin ik niet aan, dat kost me echt veel te veel tijd. Even onaardig gezegd.” [respondent 5.5, senior doktersassistente]

Het is belangrijk dat zorgorganisaties ervoor zorgen dat er een mogelijkheid tot machtigen is en dat zij patiënten hiervan op de hoogte stellen. Een ziekenhuis is bezig met het testen van de machtigingen en krijgt hierop positieve reacties vanuit ouders van kinderen:

“Die ouders vinden het heel mooi wat je daarin kan zien en ze zijn heel blij dat het kan. [...] We zijn dit aan het testen en we krijgen vooral positieve reacties. Ook van de kinderartsen die dat dan van de mensen gehoord hebben.” [respondent 3.4, projectleider]

Een helpdesk

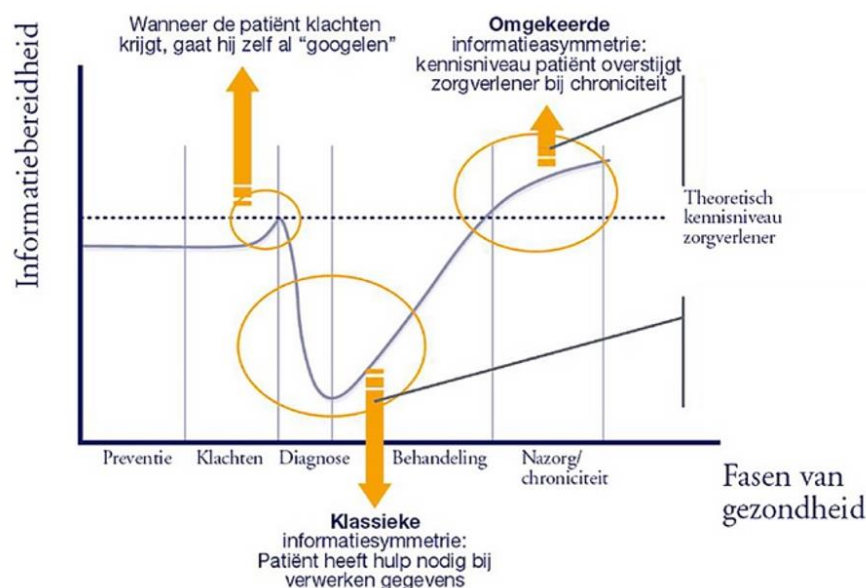
In de onderzochte ziekenhuizen is een helpdesk aanwezig. In een aantal ziekenhuizen is dit een **fysiek loket** en in andere ziekenhuizen een **telefonische helpdesk**. Een ziekenhuis heeft een helpdesk waar mensen met kennis van de patiëntenomgeving de telefoon beantwoorden. Wanneer zij er niet uitkomen, wordt er doorverbonden met de ICT-afdeling. Als zij het probleem telefonisch niet kunnen verhelpen, nodigen ze de patiënt uit in het ziekenhuis. Een ander ziekenhuis heeft een helpdesk waarbij zorgprofessionals - voorheen polikliniekmedewerkers - opgeleid zijn tot helpdeskmedewerker om vragen over de patiëntenomgeving te beantwoorden:

*"Ik denk dat de helpdesk die we hebben ingericht dat dat ook gewoon eigenlijk een voorwaarde is. Je moet mensen kunnen ondersteunen op dit gebied en het een beetje professioneel inrichten. Dat kun je niet bij de poliklinieken leggen. Dus dat hebben we bij service neergelegd."
[respondent 1.1, communicatieadviseur]*

4.2 De uitdaging van verschillende voorkeuren

De beslissing om een portaal wel of niet te gebruiken, wordt voor een groot deel gestuurd door de inschatting van de toegevoegde waarde, oftewel de verwachte zinvolheid (Davis, 1989). Die inschatting wordt onder meer beïnvloed door de opvattingen van een patiënt over zijn eigen verantwoordelijkheid in het zorgproces (Hulter, 2018; Gerards, 2010) en communicatievoorkeuren (Atherton et al., 2018).

Ook al bewegen we ons naar een participatiesamenleving, er zijn nog steeds **grote verschillen tussen patiënten** als het gaat om de mate waarin zij zich willen informeren over hun ziekte en zelf beslissingen willen nemen (Bensing, Rimondini, & Visser, 2013; Gerards, 2010; Hulter, 2018; Pluut, 2016; WRR, 2017). Ook gedurende het ziekteproces kan de mate waarin iemand wel of niet de voorkeur geeft aan regievoering en zelfmanagement sterk wisselen. Gerards (2010) concludeerde dat de informatiebereidheid van patiënten verschilt per fase van gezondheid (zie figuur 2). Het lijkt aannemelijk dat dit consequenties heeft voor de mate waarin patiënten een patiëntenomgeving bezoeken. In de ene ziektefase zullen zij hier vaker behoefte aan hebben, dan in de andere ziektefase.



Figuur 2 Informatiebereidheid van de patiënt in relatie tot fasen van gezondheid (Gerards, 2010)

Een geïnterviewde projectleider illustreert het bovenstaande door het citeren van een patiënt die aanvankelijk aangaf een sterke behoefte te hebben aan online inzage, maar daar later juist zenuwachtig van werd:

"In het begin was het voor mij een houvast, want ik was net ziek en ik wist niet hoe ik me voelde. Nu moet ik elke maand bloedprikken. Ik kijk niet op het portaal. Ik word er helemaal kriegel van als ik zie dat een waarde dipt. Ik voel me goed en dat is het belangrijkste [...]" [respondent 4.2, projectleider]

Een artikel in de Groene Amsterdammer laat zien dat er een stevige discussie bestaat over of een patiëntenomgeving alleen door chronisch zieken of door alle burgers gebruikt gaat worden (Heilbron & Koopman, 2018). Uit meerdere onderzoeken blijkt inderdaad dat patiënten met chronische aandoeningen het meeste belang lijken te hebben bij een patiëntenomgeving, net zoals mantelzorgers of kinderen van oudere patiënten (Archer, Fevrier-Thomas, Lokker, McKibbin, & Straus, 2011; Bauer et al., 2017; Irizarry et al., 2015). Een geïnterviewde patiënt reflecteert als volgt op de verschillen tussen acute en chronische patiënten en de betekenis hiervan voor het gebruik van een patiëntenomgeving:

"De behoefte ligt anders, denk ik. Zinvol is het denk ik altijd. Als ik eenmalig iets zou hebben, dan zou ik toch altijd kijken van wat was het ook alweer [...]. Als het over is, is het over. Dan zal het mij verder wel een worst zijn eigenlijk." [respondent 0.2, patiënt en lid van een cliëntenraad]

Uit onderzoek van Bauer et al. (2017) en Sandefer et al. (2018) blijkt dat gebruik van patiëntenportalen hoger ligt bij patiënten met een chronische aandoening. Deze patiënten hebben complexere behandelplannen, krijgen vaker met de gezondheidszorg te maken en moeten hun medicatie managen. Daarbij kan een patiëntenportaal behulpzaam zijn (ibid.). Ook ouders met kinderen en mensen met een sterke interesse in het naleven van een gezonde levensstijl hebben meer belangstelling voor een patiëntenomgeving (Archer et al., 2011).

Waarom is aandacht voor verschillende voorkeuren relevant?

De behoeften van een patiënt worden in belangrijke mate bepaald door wat hij/zij belangrijk vindt. Sommige mensen vinden het belangrijk om hun eigen **medische gegevens en gezondheidsinformatie** te kunnen inzien. Zij gebruiken de patiëntenomgeving om hun medisch dossier grondig te bestuderen en zo lastige medische beslissingen beter te kunnen nemen.

Anderen zien weinig in online inzage via een patiëntenomgeving, omdat ze zoveel mogelijk verantwoordelijkheid voor de informatievoorziening bij de arts willen laten (Pluut, 2017). Ook maken sommige patiënten graag gebruik van digitale '**gemaksdiensten**' zoals het online maken van een afspraak, terwijl anderen de voorkeur geven aan meer traditionele kanalen. Sommige patiënten vinden het prettig om een consult met de specialist via een patiëntenportaal te laten plaatsvinden, terwijl andere patiënten de voorkeur geven aan een face-to-face gesprek (Atherton et al., 2018).

Uit het onderzoek van Hulter (2018) blijkt dat patiënten het lastig vinden om te bepalen of zij wel of niet gebruik willen maken van de mogelijkheid om nog voor zij de arts spreken hun onderzoeksuitslagen online, via de patiëntenomgeving, in te zien (ibid.).

Hulter (2018) pleit daarom voor meer aandacht voor de keuzes die patiënten moeten maken bij het wel of niet gebruiken van de digitale diensten van een patiëntenomgeving. Zorgprofessionals kunnen daar een rol in vervullen.

Hoe houd je rekening met verschillende voorkeuren?

Gezamenlijke besluitvorming

Onderzoek van Woolf et al. (2017) toont aan dat zelfs patiënten die reeds een keuze voor het gebruik van een patiëntenomgeving hebben gemaakt, toch een positief advies willen van hun arts over het gebruik van die omgeving.

Stiggelbout, Pieterse, De Haes (2015) benoemen het belang van shared decision-making bij medische besluiten. Schreuder en Pluut (2018) passen dit concept toe op patiëntenomgevingen en adviseren om gesprekstips te ontwikkelen die zorgprofessionals helpen bij het samen met de patiënt beslissen over aan de patiëntenomgeving gerelateerde beslissingen. Wij hebben hier geen voorbeelden van gevonden. Wel ontwikkelden twee ziekenhuizen gesprekstips die zorgprofessionals wijzen op de mogelijkheid om tijdens een consult aan de patiënt te vragen of hij weet dat hij via de patiëntenomgeving kan meekijken in het dossier. Op basis van de interviews concluderen we dat er van gezamenlijke besluitvorming over bijvoorbeeld online inzage zeer beperkt sprake is.

Uit de interviews blijkt dat patiëntenomgevingen worden gezien als middel om het proces van shared-decision making te ondersteunen. Wij hebben echter weinig voorbeelden gevonden van zorgorganisaties die beleid hebben op het ondersteunen van patiënten en/of zorgprofessionals bij het realiseren van deze potentiële functie van de patiëntenomgeving.

“Ja, een echt doel hebben we nooit geformuleerd. Nee. Wel hebben we beleidskaders. Zelfregie bij de patiënt [...]. Zorg voor een manier waardoor de patiënt hetzelfde geïnformeerd kan zijn als de arts. [...] Verder zijn we niet heel erg diepgaand.” [respondenten 4.1 en 4.2, projectleider zorgportalen en adviseur functioneel beheer]

5. Instellingsgebonden factoren

Instellingsgebonden factoren zijn sociale en fysieke omstandigheden binnen een zorgorganisatie, die het gebruik van een patiëntenomgeving beïnvloeden. We beschrijven uitdagingen, de relevantie van de uitdagingen en lichten toe hoe ziekenhuizen deze instellingsgebonden factoren kunnen beïnvloeden.

5.1 De uitdaging van strategische sturing

Patiëntenomgevingen kunnen op hoofdlijnen een viertal doelen dienen. Allereerst kunnen zij worden ingezet om patiënten te informeren over hun gezondheid. Dit bevordert zelfmanagement en stelt patiënten beter in staat tot het (gezamenlijk met de zorgprofessional) nemen van beslissingen over hun gezondheid en behandeling (Fiks et al. 2015; Otte-Trojel et al. 2015; Urowitz et al. 2012; Pagliari, Shand & Fisher, 2012). Ten tweede kunnen patiëntenomgevingen bijdragen aan de patiënttevredenheid, doordat patiënten het waarderen dat een zorgorganisatie digitale diensten aanbiedt. Ook waarderen patiënten het wanneer de zorgprofessional transparant is over hetgeen hij in het medisch dossier registreert (Otte-Trojel et al. 2015; Pagliari et al., 2012). Ten derde kunnen patiëntenomgevingen worden ingezet om de zorg efficiënter te maken (Zandbelt, De Kanter & Ubbink, 2016). Denk hierbij aan het proces rond het maken van afspraken of afnemen van vragenlijsten. Dergelijke digitale diensten kunnen ervoor zorgen dat zorgmedewerkers minder administratieve handelingen hoeven te verrichten. Ook vanuit het patiëntperspectief kan de zorg door een patiëntenomgeving efficiënter worden. Een e-consult of videoconsult zorgt er bijvoorbeeld voor dat zij niet naar het ziekenhuis hoeven voor een gesprek met hun arts. Tot slot kunnen patiëntenomgevingen bijdragen aan een meer volledig en accurater medisch dossier, doordat verschillende gegevens samenkomen en/of patiënten onjuistheden kunnen signaleren (Schnipper et al., 2012). Dit kan vervolgens weer voorkomen dat er verkeerde beslissingen worden genomen op basis van onjuiste of onvolledige gegevens.

Met het begrip strategische sturing verwijzen wij naar het bepalen van de doelen die met de patiëntenomgeving worden beoogd én het sturen op de realisatie van deze doelen door bestuurders, managers, projectleiders en andere belanghebbenden.

Waarom is strategische sturing relevant?

Van Limburg et al. (2011) concluderen dat veel eHealth-projecten er niet in slagen om de beoogde doelen te realiseren. Zij wijten dit voor een groot deel aan het ontbreken van een duidelijke visie op de waarde van een patiëntenomgeving:

"Implementatie begint bij het vinden en betrekken van belanghebbenden en resulteert in een business model dat de waarde-creatie beschrijft en als de basis dient voor een zorginfrastructuur van samenwerking en co-creatie [...]. Veel eHealth-technologie wordt ontwikkeld zonder duidelijke, vooraf vastgestelde doelen" [Van Limburg et al., 2011, p. 3].

Ook respondenten constateren dat bij veel zorgorganisaties nog onvoldoende sprake is van een visie op de strategische waarde van een patiëntenomgeving. De patiëntenomgeving maakt geen onderdeel uit van een overkoepelende visie op communicatie met hun patiënten en op de communicatie tussen artsen en patiënten. Zij benoemen dat de Raad van Bestuur hierin een meer leidende rol moet nemen.

"Wij zien een aantal kleinere organisaties langzaam maar zeker nadenken over nieuwe bedrijfsmodellen en de toegevoegde waarde van patiëntenomgevingen bij die modellen. [Deze organisaties hebben] een enorme strategische focus op eHealth en hun patiëntenomgeving. Ik denk dat strategische toegevoegde waarde een hele belangrijke succesfactor is [...]. Als je voor je dienstverlening niet afhankelijk bent van een patiëntenomgeving blijft het altijd iets dat je erbij doet en dat geld kost" [respondent 17.1, manager bij een EPD-leverancier].

Hoe zorg je voor strategische sturing?

Formuleer doelen op basis van een goede probleemanalyse

Van Limburg et al. (2011) stellen dat het belangrijk is om eerst helder te krijgen welke problemen momenteel worden ervaren door bijvoorbeeld patiënten, zorgprofessionals of managers. Het is volgens de auteurs verleidelijk om snel in technische oplossingen te gaan denken, maar juist inzicht in de context van een technologie is cruciaal voor een goede implementatiestrategie. Ook respondenten benadrukken het belang van een goede probleemanalyse: welk probleem willen we oplossen met digitale diensten zoals online inzage, online afspraken maken of een e-consult? Door de probleemanalyse tijdens workshops met alle belangrijke stakeholders te maken, ontstaat inzicht in de ambities en uitdagingen van (mensen in) de organisatie. Vervolgens kan bepaald worden welke rol stakeholders hebben bij de verdere implementatie. Onderdeel van de implementatiestrategie is de vraag: hoe grijpt een patiëntenomgeving in op bestaande processen en welke processen willen we echt vernieuwen? (ibid.). Op basis van zo'n gezamenlijke probleemanalyse kunnen door de organisatie gedragen doelen worden geformuleerd.

Sturing door bestuurders en managers

Respondenten benadrukken het belang van betrokkenheid door de Raden van Bestuur en managers/afdelingshoofden. Zij geven aan dat de Raad van Bestuur ervoor moet zorgen dat de patiëntenomgeving onderdeel uitmaakt van een bredere visie op hoe de zorgorganisatie in de toekomst zorg wil leveren. Dit wordt regelmatig gemist:

"Probeer daar nou een stukje digitaliseringsvisie op te zetten. Dat is een professionaliseringsslag in ziekenhuislandschap die heel langzaam verloopt. [...] Het is een bestuurlijke cultuuromslag, want dat is wat je eigenlijk vraagt." [respondent 8.2, programmamanager EPD].

Wanneer er sprake is van een digitaliseringsvisie zien respondenten dat als verklaring voor stijgende gebruikersstatistieken:

Het is niet alleen het patiëntenportaal, het is de hele complete inzet om digitaal te werken, digitaal te communiceren daar waar het kan en daar waar het toegevoegde waarde heeft. Dat is wel belangrijk: kan het? Want iedereen zegt wel: 'Oh, straks is alles digitaal'. Maar nee, niet alles, alleen daar waar het efficiënte toegevoegde waarde heeft. Dus dat is de ambitie van het ziekenhuis. Ja, en een mooi voorbeeld is de preoperatieve screening, die kan alleen nog maar digitaal ingevuld worden. Daar hebben we die slag al gemaakt, die kan je echt niet anders doen." [respondent 2.3, informatieadviseur eHealth]

Respondenten vinden dat de Raad van Bestuur onder andere een belangrijke rol kan vervullen in het uitzetten en volgen van de 'koers' rondom digitalisering en de rol die de patiëntenomgeving daarin vervult:

"Achter de schermen, hè. Niet op de voorgrond. Maar die zijn wel betrokken. Elke maand zit ik bij Raad van Bestuur om in ieder geval de voortgang van dit programma te doen. Dus die zijn wel op die manier bij betrokken. Staat ook in het zorgplan voor de komende jaren. Dus in die zin zijn ze er wel bij betrokken. [...] En die zullen ook zeker op het moment dat wij een hulpvraag stellen, betrokken zijn. Zo van: 'Willen jullie het onder de aandacht brengen of meenemen bij het MSB?' [medisch stafbestuur, red.], dan doen ze dat zeker. Dan komt het zeker aan de orde." [respondent 3.1, projectmanager informatisering en programmamanager VIPP]

Een andere respondent concludeert dat ook de betrokkenheid van afdelingshoofden bijdraagt aan de resultaten die met de patiëntenomgeving worden geboekt:

"Er is een aantal afdelingshoofden die wat meer ook op strategisch niveau meedenkt en dat zijn ook de poli's waarmee we makkelijker resultaten behalen." [respondent 7.1, projectmedewerker]

5.2 De uitdaging van continu verbeteren

Het realiseren van het zinvol gebruiken van een patiëntenomgeving is grotendeels een niet-technische uitdaging. Ook uit dit onderzoek blijkt dat het vooral draait om sociale aspecten, met andere woorden, wat tussen mensen gebeurt. Tussen zorgprofessionals onderling of tussen zorgprofessional en patiënt of tussen patiënten en hun naasten. Tijdens interacties ontstaan kennis en vaardigheden die belangrijk zijn voor het gebruiken van een patiëntenomgeving.

Patiënten en zorgprofessionals raken door het gebruiken van een patiëntenomgeving steeds meer vertrouwd met de diensten die daarop worden aangeboden. Zij leren nieuwe manieren om (diensten) op de patiëntenomgeving in hun voordeel te kunnen gebruiken.

Zo vertelde een patiënt ons tijdens de interviews dat hij tegenwoordig een twee weken eerder bloed liet prikken omdat hij de uitslag dan al kon bekijken voor hij zijn arts sprak (het ziekenhuis kende een vertraging van zeven dagen op het online plaatsen van labuitslagen). Zo ging hij beter geïnformeerd het gesprek in. En door het gebruik van online anamnestiche vragenlijsten zien zorgprofessionals bijvoorbeeld dat deze vragenlijsten ook te gebruiken zijn voor het controleren of patiënten binnen afgesproken 'marges' blijven of therapietrouw zijn. Op basis van dergelijke gebruikerservaringen ontstaan vaak nieuwe inzichten in hoe de techniek of inbedding in zorgprocessen beter kan. Zoals een respondent het verwoordde:

*"We zien dat je continu bezig bent om eigenlijk te verbeteren, te optimaliseren. Ook vanuit de leverancier zijn er behoorlijk veel verbeteringen aangereikt inmiddels."
[respondent 2.3, informatieadviseur eHealth]*

Waarom is continu verbeteren relevant?

Aangezien de kennis over het zinvol gebruik van patiëntenomgevingen nog beperkt is, is het belangrijk voortdurend te monitoren wat patiënten en zorgprofessionals precies doen en hoe zij dit ervaren. Met betrokkenen evalueren, cijfers van gebruikersstatistieken verzamelen en observeren wat mensen doen, is daarom van grote waarde. Van Gemert-Pijnen et al. (2018) benadrukken het belang van de evaluatie van eHealth-technologieën, zodat er inzicht ontstaat in de wijze waarop het gebruikt wordt én de vraag of het gebruik van de patiëntenomgeving ook bijdraagt aan het beoogde doel. Van Gemert-Pijnen et al (2018) pleiten ervoor dat er niet alleen geëvalueerd wordt aan het einde van een project, maar ook al tijdens de ontwikkeling van een patiëntenomgeving. Met behulp van **formatieve evaluaties** (evalueren met als doel het meteen toepassen van geleerde lessen) komt inzicht in dingen die al heel goed lopen (leren van wat goed gaat) en negatieve effecten of punten van verbetering (continu verbeteren). Verder stimuleert een evaluatie de betrokkenheid van belanghebbenden (ibid.). Door hen te vragen feedback te geven, ontstaat er commitment voor het gebruik van de patiëntenomgeving. Een recente systematische review toonde aan dat er geen voorbeelden zijn van wetenschappelijke evaluaties die al gedurende de ontwikkeling en invoering van eHealth-interventies werden uitgevoerd (Enam, Torres-Bonilla, & Eriksson, 2018).

De Normalization Process Theory (NPT) benadrukt het belang van permanente aandacht voor processen van betekenisgeving en inbedding. De NPT spreekt in dit kader van “**reflexieve monitoring**”. Door reflexieve monitoring worden verbeterkansen inzichtelijk en ontstaat er tegelijkertijd draagvlak onder de betrokken gebruikers (ibid.). Ook respondenten benoemen dat gebruikers, waaronder patiënten en zorgprofessionals, het idee moeten hebben dat zij invloed op de innovatie kunnen uitoefenen.

Opvallend is dat uit ons onderzoek blijkt dat leden van de Raad van Bestuur nauwelijks betrokken zijn bij formatieve evaluaties of weten wat uit evaluaties komt. Daarmee ontbreekt bij hen mogelijk kennis die essentieel is voor sturing op de invoering en inbedding van de patiëntenomgeving.

Hoe zorg je voor continu verbeteren?

Evaluaties met mixed methods

Om een patiëntenomgeving te evalueren, is het van belang dat zowel de kwaliteit van de techniek aandacht krijgt (technologische focus) als de impact van de technologie op gebruikers en de gevolgen voor hun werkprocessen (sociale focus). Sieverink et al. (2018) bepleiten daarom een holistische evaluatiebenadering: de technologie, de gebruikers en de context /aanpak van de ‘implementatie’ dienen aandacht te krijgen. Een holistische benadering vraagt doorgaans om een mix van verschillende evaluatiemethoden.

Sieverink et al. (2018) adviseren het combineren van **log data-analyse** met bijvoorbeeld interviews of gebruiksvriendelijkheidstesten. Logdata-analyse is een relatief simpele en efficiënte manier om in kaart te brengen wat gebruikers doen op een patiëntenomgeving. Pas wanneer log data-analyse wordt gecombineerd met **interviews** of **gebruiksvriendelijkheidstests** ontstaat meer inzicht in waarom deelnemers bijvoorbeeld stoppen met het gebruiken van een digitale dienst of deze juist regelmatig gebruiken.

Uit dit onderzoek blijkt dat ziekenhuizen gebruikersstatistieken verzamelen om het gebruik van het portaal te monitoren. We zien dat er aparte evaluatiesessies met klankbordgroepen en patiënten(panels) worden gehouden.

“Ja, qua evaluatie van patiënten is het dus het patiëntenpanel [...] Qua evaluaties intern hebben we een projectgroep, bestuurdersgroep en klankbordgroep waarvan we signalen binnen krijgen.” [respondent 3.4, projectleider]

Voor wat betreft de analyse van gebruikersstatistieken geven respondenten aan dat zij niet altijd toegang hebben tot de door hen gewenste statistieken:

“Voor VIPP houden we wel bij hoeveel gebruikers we algemeen als inlog hebben, maar verder is die data denk ik niet zo heel relevant. Het zou interessanter zijn als we ook konden weten welke onderdelen patiënten dan vaak bekijken.” [respondent 7.1, projectmedewerker]

Diverse zorgorganisaties organiseren periodiek een evaluatiesessie met patiënten. Zij geven aan dat dit vaak nuttige feedback oplevert. Niet alle feedback kan echter snel worden verwerkt, omdat men daarbij afhankelijk is van de ICT-leverancier. Dat leidt soms tot teleurstellingen bij patiënten. Diverse respondenten adviseren daarom om richting patiënten onderbouwd terug te koppelen wat er gedaan is met de feedback. Patiënten willen uitleg waarom iets niet op korte termijn kan worden aangepast.

Evaluatie als onderdeel van de ontwikkelstrategie

Het lijkt een open deur, maar evalueren leidt alleen tot verbeteringen als er ook wordt gehandeld naar bevindingen. Idealiter maakt evalueren daarom onderdeel uit van de ontwikkel- en implementatiestrategie en is dit gekoppeld aan de strategische doelen die zijn geformuleerd (zie paragraaf 5.1). Weinig respondenten gaven echter aan dat er een **systematische analyse** plaatsvindt van bijvoorbeeld de vragen aan de helpdesk of gebruikersstatistieken, om zo verbeteracties te bepalen. Wij hebben enkele voorbeelden gehoord van het bespreken van gebruikersstatistieken met zorgprofessionals. Een respondent geeft aan dat hun organisatie streeft naar een hoog gebruik van het portaal:

“Ja, daar sturen we op. Door eerst de cijfers aan met name een polikliniek te overhandigen. En de poliklinieken moeten er dan voor zorgen dat de doktersassistenten de patiënten ook enthousiasmeren om zich aan te melden voor het portaal.” [respondent 5.4, manager zorg en bedrijfsvoering]

In het betreffende ziekenhuis krijgen alle polimedewerkers bij patiënten die nog geen gebruik maken van het portaal een pop-up te zien. Deze verplicht hen om aan patiënten te vragen of zij interesse hebben in het gebruiken van het portaal. Dit wordt vervolgens per polimedewerker gelogd:

“Mensen [red: polimedewerkers] moeten aangeven of het gevraagd is en of mensen wel of geen interesse hebben. Maar je kunt dat dus nu gewoon op medewerkersniveau uitdraaien. Dat doen we wel eens en dan zien we dat Marietje 0% scoort op ‘geen interesse’. Ja, dat kan natuurlijk helemaal niet. Dus dan zeg je dat als afdelingshoofd ook. Je moet regelmatig even een uitdraai maken op persoonsniveau en dan kijken of je het gesprek moet aan gaan. Maar het is zo dat de ene poli veel fanatieker is dan de andere poli.” [respondent 5.4, manager zorg en bedrijfsvoering]

In een ziekenhuis waar het bovenstaande niet gebeurt, spreekt een polikliniekmedewerker de wens uit om gebruikersstatistieken in de toekomst teruggekoppeld te krijgen van haar manager, omdat haar dit een mooie aanleiding lijkt om in gesprek te gaan met collega's.

Daarnaast is een aantal ziekenhuizen een **dashboard** aan het ontwikkelen om het gebruik van het portaal inzichtelijk te maken of is dit van plan:

"We hebben management-informatie over een aantal onderdelen van het patiëntenportaal. In 2017 stuurden we hierop, maar dit is in 2018 stil komen te liggen. In 2019 gaan we dit weer oppakken. De onderdelen waarop gestuurd gaat worden, worden ook uitgebreid. Dit zal dan onderdeel worden van het dashboard van een RVE [resultaat-verantwoordelijke eenheid, red.] en hierover zal verantwoording afgelegd moeten worden." [respondent 10.1, informatiemanager en projectleider VIPP]

5.3 De uitdaging van communicatiecampagnes

De ziekenhuizen investeren allen in communicatiecampagnes die patiënten en zorgprofessionals informeren over de patiëntenomgeving. Zij geven aan dat de VIPP-doelstellingen een duidelijke stimulans zijn om het portaal 'aan de man te brengen'. Vaak kiezen zorgorganisaties eerst voor een zogenaamde 'stille livegang' om te kijken of er kinderziektes zijn die moeten worden verholpen. Daarna zoeken zij naar effectieve manieren om patiënten en zorgprofessionals goed te informeren over het portaal. Alle onderzochte zorgorganisaties ontwikkelen daarbij zelf diverse communicatiematerialen.

Waarom zijn communicatiecampagnes relevant?

Wanneer patiënten en zorgprofessionals niet weten dat het ziekenhuis een patiëntenomgeving heeft, kunnen ze er ook geen gebruik van maken. Respondenten melden dat het regelmatig voorkomt dat patiënten niet op de hoogte zijn van het bestaan van een patiëntenomgeving. Dit wordt bevestigd door een recent onderzoek van Bauer et al. (2017). In hun onderzoek wist 53% van de respondenten (N=815) niet of hun zorgaanbieder een portaal had.

Onderzoek laat zien dat het gebruik van een portaal wordt beïnvloed door het waargenomen nut en de beschikbare kennis over het gebruik van het portaal (Hoogenbosch et al., 2018). Ook in onderzoek naar de invoering en verspreiding van innovaties wordt het benadrukken van voordeel als belangrijk genoemd (Rogers, 2003; Greenhalgh et al., 2004). Patiënten en zorgprofessionals zijn doorgaans positiever over een patiëntenomgeving, nadat ze er gebruik van hebben gemaakt en de toegevoegde waarde en mogelijkheden ervaren (Grossman, Restaino, & Vawdrey, 2017; Wouters et al., 2017). Volgens de respondenten hebben zorgprofessionals en patiënten een zekere mate van 'koudwatervrees'. Met goede communicatie kan deze koudwatervrees worden overwonnen.

"Maar het is ook een stukje angst, en angst kun je heel vaak wegnemen door heel veel te gaan praten en heel veel positieve kanten van het verhaal te laten zien. Dus zo kan ik je het voorbeeld geven van het gesprek wat ik had met de maatschap gynaecologie. Die waren allemaal heel erg anti [...]. Ja, die zagen alleen maar de problemen die ze met hun oncologische patiënten hadden en realiseerden zich niet dat ze de uitstrijkjes op een hele andere manier n een efficiëntere manier konden gaan doen...."

Al die uitstrijkjes kwamen allemaal naar het ziekenhuis, met 9 van de 10 was niks aan de hand. Moet je die patiënten nog steeds terug willen zien of mail en bel je ze van: 'het is allemaal in orde en we hoeven je niet weer terug te zien'. En dat is een keuze die je maakt en ze zijn nu aan het kijken wat ze daar mee kunnen." [respondent 12.1, projectleider]

Hoe zorg je voor een goede communicatiecampagne?

Cross-media benadering

Uit onderzoek vanuit het domein communicatiewetenschappen weten we dat een cross-media benadering bewezen effectief is (Leppäniemi & Karjaluoto, 2008). Idealiter wordt via deze kanalen niet louter eenzelfde boodschap herhaald, maar versterken verschillende boodschappen elkaar. Mensen zien op verschillende plekken een boodschap over de patiëntenomgeving en daardoor wordt de interesse of nieuwsgierigheid steeds meer gewekt.

Een andere reden voor een cross-media benadering is dat patiënten verschillende voorkeuren hebben en niet allemaal deze media gebruiken. Sommige patiënten in ons onderzoek geven bijvoorbeeld aan dat een banner weinig invloed op hen heeft en dat ook het lokale of ziekenhuiskrantje vaak niet wordt gelezen. Andere patiënten zien dit juist als communicatiekanalen die voor hen goed werkten. Uit deze ervaring van een adviseur functioneel beheer blijkt dat een advertentie in de lokale krant als succesfactor wordt ervaren:

"Toen we live gingen hebben we ook met communicatie een advertentie gezet in dagelijkse dagbladen ... Dat is hartstikke goed gelezen. Een inlegkrantje was dat zelfs. Toen kregen we op de dag van live-gang ook telefoontjes van "Huh, u zou toch live gaan, waarom zie ik nog niets?". Ja, toen was het twaalf uur we gingen pas om half twee live met ons onderdeel. Geweldig! Ze zaten te wachten erop, dus de marketing is wel superbelangrijk." [respondent 4.1, adviseur functioneel beheer].

Zorgorganisaties gebruiken een breed scala aan communicatiemiddelen en -kanalen in hun pogingen om patiënten te stimuleren tot het gebruiken van een patiëntenomgeving. De volgende **communicatiekanalen** worden volgens de respondenten gebruikt: ziekenhuiswebsite, zorgprofessionals (tijdens het consult), sociale media, lokale kranten, de (digitale) patiëntenkrant van het ziekenhuis, informatiezuilen, flatscreen beeldscherm, e-mail, de gastheer-of gastvrouw van het ziekenhuis of vrijwilligers en/of studenten die specifiek de opdracht hebben om patiënten te wijzen op de patiëntenomgeving en/of hem haar te helpen bij het wegwijs worden op het portaal.

Voor zorgprofessionals worden aparte communicatiekanalen opgezet. Om hen te bereiken worden de volgende communicatiekanalen genoemd: het intranet, personeelsbladen, protocollen en werkinstructies, voorlichtingsfilmpjes, voortgangs- en informatiebijeenkomsten, presentaties bij de medische staf, verpleegkundige adviesraad en afdelingsoverleggen (zie ook paragraaf 5.3).

Voor zowel patiënten als professionals worden de volgende **communicatiemiddelen** gebruikt: filmpjes, posters, flyers, banners, informatieboekjes, zakkaartjes, handleidingen, afspraakbrieven en Frequently Asked Questions.

De meeste ziekenhuizen benutten bij communicatiecampagnes de ontvangstruimte van het ziekenhuis en wachtkamers op de poli's. Eén ziekenhuis plaatste door het gehele ziekenhuis zuilen met daarin informatieboekjes. Deze boekjes zijn gemaakt in samenspraak met patiënten. De boekjes moeten voortdurend worden aangevuld en men zag na het starten met deze communicatiecampagne een duidelijke stijging in de gebruikerspercentages.

"Dit is een boekje met informatie over het portaal. Veel met plaatjes gewerkt ook, goed duidelijk klein boekje. Makkelijk om mee te nemen. Het staat bij ons bij de zuilen overal verspreidt door het ziekenhuis, bij de poli's, bij de ingang. Het wordt veel meegenomen. De zuilen zijn met enige regelmaat leeg, dus we moeten ze flink blijven aanvullen. Maar we hebben ook gezien dat daarmee het gebruik van het portaal flink toegenomen is." [respondent tijdens de tweede focusgroepbijeenkomst projectleiders]

Respondenten geven aan dat zij niet altijd tevreden zijn over de kwaliteit van de communicatieplannen. Zij missen soms ook een goede samenwerking met de afdeling Marketing & Communicatie.

"Maar de andere weg is ook mogelijk door echt met communicatie te gaan zitten. Hoe krijgen we nou het bewustzijn van gezondheid omhoog en hoe kan het portaal daarin een rol spelen? Ja, daar zou ik wel meer energie in willen zien, in die hoek. Dat ligt een beetje buiten onze macht. Daar kunnen we niks." [respondent 4.1, adviseur functioneel beheer].

Communicatie door de inschrijfbalie en polikliniek

Meerdere respondenten geven aan dat het onder de aandacht brengen van het portaal al bij een inschrijfbalie of informatiebalie begint:

"Ja hier bij de informatiebalie staat nu ook heel duidelijk het patiëntenportaal [...]." [respondent 1.1, communicatieadviseur]

Daarnaast geven respondenten aan dat polikliniekmedewerkers ook een belangrijke rol spelen om patiënten te wijzen op het portaal:

*“Polimedewerkers zijn belangrijke ambassadeurs als het gaat om patiënten te bewegen richting het portaal.”
[respondent 6.4, programmamanager en beleidsmedewerker]*

Een ander ziekenhuis zet zowel polikliniekmedewerkers als studenten in als ambassadeurs:

“Wij hebben dat gedaan door aan polikliniekassistenten die natuurlijk het grootste gedeelte van de patiënten in het ziekenhuis voorbij zien komen, instructies en uitleg te geven over hoe zij patiënten kunnen verleiden tot ons portaal en ze te helpen met activeren. Ze zijn daarbij geholpen door filmpjes op de tv-schermen die in de wachtkamer hangen. Flyers en banners. En vooral studenten die bij de ingang alvast die patiënten warm maakten en dan liefst bij de uitgang weer. We zorgden dat patiënten hun activatiecode die ze bij de poli kregen meteen bij de studenten achter de computer konden omzetten in een echte activatie van het portaal. Studenten probeerden bij het binnenkomen de patiënt even op te warmen. Vraag op je poli naar je activatiecode, want dat is heel handig. En als patiënten dan terugkomen van hun afspraak en ze de activatiecode hebben, dan hielpen die studenten de patiënten door achter een computer het portaal te activeren. Dan lopen patiënten weg met een geactiveerd portaal.” (respondent 13.5, CNIO)

Deze rol vervullen de polikliniekmedewerkers door de patiënten zo volledig mogelijk te informeren over het patiëntenportaal.

E-mails met verwijzingen

Meerdere respondenten verklaren de stijging in het gebruik van het portaal van hun ziekenhuis doordat de organisatie e-mails verstuurd naar patiënten, met daarin links naar het portaal:

Maar ik moet wel eerlijk zeggen, de stijging is enorm, omdat het ziekenhuis heeft gezegd, je krijgt geen post meer thuisgestuurd, maar alles gaat nu per mail. [...] Je kunt zien dat het inloggen daarna enorm steeg. Dus dat heeft ook echt enorm meegespeeld [respondent 2.1, projectmedewerker].

We zijn gestart met patiënten e-mails sturen dat er vragenlijsten klaarstonden, maar ook dat er folders klaarstonden [respondenten 4.1 en 4.2, adviseur functioneel beheer en projectleider]

5.4 De uitdaging van het equiperen van zorgprofessionals

De meeste zorgprofessionals staan in eerste instantie niet te juichen als ze horen over de komst van een patiëntenomgeving. Zij hebben vier zorgen over de gevolgen van het inzetten van patiëntenomgevingen. Allereerst blijkt uit meerdere onderzoeken dat zorgprofessionals bang zijn voor **verhoging van de werkdruk** en het verstoren van het werkproces ten gevolge van patiëntenportalen (Grünloh et al., 2018; Otte-Trojel et al., 2015). Ten tweede, maken zorgprofessionals zich zorgen over de **eigen vaardigheden** (Otte-Trojel et al., 2016). Zorgprofessionals zijn bezorgd of ze voldoende vaardigheden hebben om patiënten in de digitale omgeving goede zorg te kunnen bieden (ibid.). Ten derde vrezen zorgprofessionals dat ze **niet tijdig genoeg reageren** op de (vragen van de) patiënten. Zij zijn bang dat patiënten ook acute vragen stellen via het patiëntenportaal.

Als vierde zijn zorgprofessionals bezorgd over eventuele verwarring of aansprakelijkheid wanneer patiënten de **medische terminologie** niet begrijpen of anders interpreteren dan bedoeld (Ålander & Scandurra, 2015; Heilbron & Koopman, 2018; Van der Beek, 2016).

Een respondent uit de interviews zegt het volgende over de eventuele extra werkdruk en stress die een patiëntenportaal met zich mee brengt:

“Het is natuurlijk een extra iets wat je moet gaan doen. Je moet de berichten van patiënten lezen en hierop actie ondernemen. Alleen mensen die een medische vraag stellen via het patiëntenportaal die bij je binnenkomt, die mensen bellen niet meer. Je moet het denk ik samen ook tegen elkaar wegstrepen. Alleen omdat het nieuw is kost het ons allemaal iets meer tijd en energie en dus nu nog wat extra stress, want je denkt, ojee, moet dit allemaal nog gedaan worden? En ik denk op den duur, als dit iets meer in je routin gaat zitten, dat het wel meevalt. Alleen in eerste instantie ervaart iedereen er wel stress over, want ojee op welk knopje moet ik nu drukken en wanneer komt het wel in het dossier en wanneer niet [...]” [respondent 5.5, senior doktersassistente]

Dat het tijd kost om als zorgprofessional de voordelen te ervaren, blijkt ook uit een ander voorbeeld. Een ziekenhuis heeft een voorlichtingsfilm op het portaal gezet. Als een patiënt deze bekijkt hoeft deze patiënt niet meer voor een voorbereidende afspraak naar het ziekenhuis te komen. Sinds anderhalf tot twee jaar na de start van deze digitale dienst ervaren de zorgprofessionals dat patiënten kiezen voor een voorlichtingsfilm in plaats van een voorbereidende afspraak in het ziekenhuis.

Uit eerder onderzoek blijkt dat zorgprofessionals doorgaans positiever over eHealth worden, naarmate ze meer ervaring hebben met eHealth-technologieën (Ålander & Scandurra, 2015; Hennemann, Beutel, & Zwerenz, 2017; Scandurra et al., 2015). Dit pleit ervoor om zorgprofessionals kennis te laten maken met de patiëntenomgeving en om feedback van zorgprofessionals over hoe de patiëntenomgeving hun werk beïnvloedt, mee te nemen in de doorontwikkeling. Op deze manier kan de omgeving op een manier wordt ingebed die het werk voor hen efficiënt en prettig maakt/houdt (zie ook paragraaf 5.1).

Waarom is het equiperen van zorgprofessionals relevant?

De wetenschappelijke literatuur is duidelijk over de rol van zorgprofessionals. Zij hebben een belangrijke rol bij het stimuleren van, en de begeleiding bij, het gebruik van een patiëntenomgeving (Kerns et al., 2013; Nazi, 2013; Otte-Trojel et al., 2015; Pluut, 2012). Artsen die het gebruik van een portaal stimuleren, zorgen ervoor dat patiënten daadwerkelijk gebruik gaan maken van online inzage (Haan et al., 2017; Kerns et al., 2013; Otte-Trojel et al., 2015). Uit onderzoek blijkt ook dat als een arts het een patiëntenportaal **integreert in het zorgproces** dit bijdraagt aan het blijvend gebruik van het portaal (Pluut, Boschker, & Minderhoud, 2011; Greenhalgh et al., 2018). Van integratie is sprake als een arts een patiëntenportaal niet alleen maar noemt, maar het gebruik ervan ook stimuleert en onderdeel maakt van de communicatie met patiënten. Bijvoorbeeld door voor te stellen om een volgend consult via de patiëntenomgeving te laten plaatsvinden of door te vragen of een patiënt het dossier heeft ingezien en naar aanleiding daarvan nog vragen heeft (ibid.).

Hoe zorg je voor geëquipeerde zorgprofessionals?

Zorgprofessionals enthousiasmeren

Uit zowel de interviews als uit de focusgroepen bij de projectleiders-bijeenkomst blijkt dat projectleiders en projectmedewerkers op meerdere manieren het gesprek proberen aan te gaan met zorgprofessionals om hen enthousiast te maken over de patiëntenomgeving en ermee aan de slag te gaan.

Het meest wordt **het geven van presentaties** genoemd. Daarbij worden vooral het top-management, de medische staf/stafconvent en de verpleegkundige (advies) raad genoemd. Respondenten geven aan dat het van belang is om open de dialoog aan te gaan en niet bang te zijn voor discussie. Het helpt daarbij om een informele setting te kiezen, zoals een lunchbijeenkomst. De CMIO en/of CNIO kan een belangrijke rol spelen door zijn collegae op te roepen naar de bijeenkomst te komen. Geadviseerd wordt om bij dit soort interactieve bijeenkomsten ook patiënten uit te nodigen. Door tijdens de bijeenkomst patiënten het woord te geven, worden 'valse aannames' direct ontkracht. De waarde van een interactieve bijeenkomst is dat deelnemers inzicht krijgen in elkaars belevingen en belangen. Een mogelijkheid is om ook huisartsen en andere eerstelijnsprofessionals te laten aansluiten bij deze bijeenkomsten, omdat zeker bij chronische aandoeningen, ook huisartsen moeten gaan werken met de patiëntenomgeving of geconfronteerd worden met vragen van patiënten naar aanleiding van de informatie op een patiëntenomgeving. Ook wordt geadviseerd om een **demo van de patiëntenomgeving** te geven, zodat zorgprofessionals zien wat het inhoudt.

Andere adviezen zijn: laat een **'peer'-professional** (bijvoorbeeld een arts voor artsen of een verpleegkundige voor verpleegkundigen) de presentatie geven en laat hen vertellen over de ervaringen met het gebruik van de patiëntenomgeving. Indien deze 'peer' niet in de eigen zorgorganisatie aanwezig is, kan ook een 'peer' uit een andere organisatie worden gevraagd. Vaak kennen de leveranciers van de patiëntenomgeving enthousiaste en inspirerende sprekers. Ook adviseren de respondenten om de Chief Medical Information Officer (CMIO) of Chief Nursing Information Officer (CNIO) te betrekken. Het voordeel van het inzetten van 'peers' is dat zij begrijpen wat de zorgen zijn van hun collegae en hun taal spreken. Bovendien zorgen zij voor een bepaalde mate van sociale druk (Greenhalgh et al., 2004)

Een **rondje langs alle vakgroepen/maatschappen** of afdelingen blijkt volgens de respondenten ook te helpen. In de focusgroep bij de projectleidersbijeenkomst werd genoemd dat dit georganiseerd kan worden door tijd te vragen op een bestaand overleg zoals de vakgroep-, maatschapsvergadering of het teamoverleg.

“In mijn beleving raakt het iedereen, dus moet je iedereen mee hebben. Vandaar dat ik heb gezegd ik wil ook naar het afdelingsoverleg. Want ik spreek wel teamleiders en ik spreek wel de managers erboven, maar dat komt echt niet op de werkvloer. Ik heb wel key-users en die dan kan ik wel wat vertellen, maar dan komt de helft niet aan bij de andere collega’s. Dus ik wil zoveel mogelijk zelf gaan om hen te bereiken” [deelnemer projectleidersbijeenkomst].

De respondenten geven aan dat het gericht informeren van zorgprofessionals ook na de invoering belangrijk blijft. Door blijvende aandacht ontstaat snelle terugkoppeling tussen projectleider, ICT-organisatie en zorgprofessional over de mogelijkheden en problemen.

Het trainen van zorgprofessionals

De eHealth-monitor laat zien dat naast patiënten ook **zorgprofessionals ondersteund en getraind** moeten worden bij het gebruik van een ICT-technologie (Wouters et al., 2018). Wouters et al. (2018) refereren naar een onderzoek van Lam et al. (2014) dat aantoont dat een sterker gevoel van bekwaamheid positief samenhangt met de bereidheid om een technologie in te zetten. Ook uit het onderzoek van Henneman et al. (2017) en Otte-Trojel et al. (2016) blijkt dat trainingen voor zorgprofessionals van belang zijn om eHealth-technologieën te accepteren. Van Houwelingen (2018) stelt dat trainingen in het verlenen van zorg op afstand (denk aan beeldbellen) door verpleegkundigen wenselijk zijn. Volgens Van Houwelingen geldt dit zowel voor de zogenaamde ‘digital natives’ als voor verpleegkundigen met beperkte digitale vaardigheden, de zogenaamde ‘digital immigrants’.

Doel van trainingen is zorgprofessionals vaardigheden te laten ontwikkelen voor **technische aspecten** (‘hoe werkt het portaal’), **interpersoonlijke aspecten** (‘hoe communiceer ik op het portaal’) en **werkprocessen** (‘hoe zet ik een portaal in tijdens mijn werkzaamheden, zoals communicatie met de patiënt tijdens een consult’). Van Houwelingen (2018) benadrukt dat het belangrijk is om tijdens de training speciale aandacht te schenken aan competenties waarover verpleegkundigen onzeker zijn. Otte-Trojel et al. (2016) en Elkind en Higgins (2017) adviseren om scholing over elektronische patiënten dossiers en patiëntenomgevingen te introduceren in het **curriculum van zorgprofessionals**, zoals medisch specialisten en verpleegkundigen.

“Ik [...] durf echt te zeggen dat de patiënten verder zijn als het personeel. Dat durf ik echt te zeggen.” [respondent 2.1, projectmedewerker]

Opvallend genoeg kwam uit ons onderzoek naar voren dat maar een beperkt aantal ziekenhuizen scholing organiseert voor zorgprofessionals en dat in die scholing niet altijd aandacht wordt besteed aan alle drie de aspecten: technisch, interpersoonlijk en werkprocessen. Een ziekenhuis verleidt zorgprofessionals met een goodie-bag om een scholing te volgen over het doen van een consult via een webcam.

Tijdens een van de interviews werd uitgelegd hoe een ziekenhuis met succes een 'roadshow' had georganiseerd voor alle medewerkers van de polikliniek. Tijdens een avondbijeenkomst met eten voor alle deelnemers werd uitleg gegeven over de patiënt van de toekomst en de wijze waarop een ziekenhuis zich moet gaan organiseren. Kennis over abstracte onderwerpen zoals artificial intelligence en big data werd gedeeld. Het portaal werd getoond en zorgprofessionals kregen in een workshop de mogelijkheid om na te denken over de impact op hun werkprocessen. Dit werd als zinvol ervaren.

"Je moet een bepaald kennisniveau hebben van de hele digitale transformatie voordat je echt kunt begrijpen wat voor impact het heeft op je werkproces [...] Je moet eerst leren, merken wat er allemaal kan. Als je gewoon op de poli werkt en je doet alles met de telefoon en de patiënt vraagt er niet om, dan weet je ook niet wat er allemaal kan en wat voor effect het allemaal kan hebben. Dan word je vanzelf ook bewust van: dat kan op ons ook wel een impact hebben." [respondent 7.1, projectmedewerker].

Een ander ziekenhuis traint polikliniekmedewerkers in het ziekenhuisbrede afsprakenbeleid door ze het patiëntenportaal te laten zien en hen te voorzien van een instructie om het afsprakenbeleid op een uniforme wijze te implementeren. Tijdens de training leren medewerkers om de voordelen te benoemen en ook om de patiënt op een juiste manier te informeren (bijvoorbeeld ook over hoe ze moeten inloggen met DigiD).

Ambassadeurs

Gladwell (2002) schreef een boek over het starten van een "sociale epidemie", waarmee andere mensen overtuigd worden om mee te doen met een innovatie. Hij stelt dat een sociale epidemie gestart kan worden door ambassadeurs. Gladwell onderscheidt drie verschillende vormen van ambassadeurs. Er zijn **connectors**, mensen die in staat zijn om mensen en nieuwe concepten met elkaar te verbinden. Daarnaast de **maven**, de mensen die gezien worden als experts, zij verzamelen en verspreiden. En als derde **salesmen**, mensen die emotionele overtuigingskracht hebben en non-verbaal sterk beïnvloeden. Volgens Gladwell (2002) heb je alle drie de 'soorten' ambassadeurs nodig om een sociale epidemie te starten.

Meerdere respondenten geven het belang aan van ambassadeurs voor zowel patiënten als zorgprofessionals. Een respondent benoemt specifiek dat ambassadeurs voor zorgprofessionals uit de eigen beroepsgroep (de zogenaamde '**peers**') moeten komen. Een aantal respondenten benoemt dat het moeilijk is om ambassadeurs te vinden en te behouden. Daarnaast wordt de kanttekening gemaakt dat sommige enthousiastelingen voor technologische innovatie hun geloofwaardigheid verliezen, omdat zij te veel voor de troepen uitlopen (Rogers, 2003; Grol, 2005). Het is dus van belang om ambassadeurs zorgvuldig te selecteren. Ook is het belangrijk om hen te voorzien van voldoende randvoorwaarden, zodat zij ook daadwerkelijk tijd kunnen besteden aan hun werk als ambassadeur.

Ondersteuning bij de inbedding in werkprocessen

Omdat het gaan werken met een patiëntenomgeving impact heeft op het werkproces van zorgprofessionals, is het van belang dat zij hierin worden ondersteund.

“Het is toch wel een stukje grote verandering in de organisatie, hoor. Het lijkt heel makkelijk, maar als je al jaren zo werkt dat een assistente eigenlijk altijd afspraken doet en dan zeg jij tegen haar: “je hoeft dat werk niet meer te doen”. Die is gelijk bang, van oh, word ik dan ontslagen?. Ook als je zegt “Nee, er is toch zat werk voor jou”, helpt dat niet. Zij moet zich dat ook realiseren. Dus het is ook wel een stukje cultuur- en werkverandering wat nog even moet landen bij de mensen.” [respondent 3.5, adviseur marketing en communicatie]

Zorgorganisaties kijken nog beperkt naar hoe de zorgprofessional de patiëntenomgeving een effectief en efficiënt onderdeel kan laten zijn van zijn werk. Ook lijkt er weinig gekeken te worden naar de wijze waarop diensten op de patiëntenomgeving, zoals een e-consult, andere vormen van zorgverlening kunnen vervangen. Een patiëntenomgeving is op deze manier voornamelijk vooral iets dat naast de bestaande zorg komt te staan. Mogelijke verklaring hiervoor is dat het 'invoeren' van het portaal vaak gestuurd wordt vanuit ICT- en communicatieafdeling en minder vanuit het domein van de zorgprofessionals.

Een andere mogelijke verklaring voor de geringe aandacht voor inbedding ligt in de beperkte betrokkenheid van de Raden van de Bestuur (zie ook paragraaf 5.1).

Op het bovenstaande zijn wel uitzonderingen. Twee aan dit onderzoek deelnemende ziekenhuizen kiezen bijvoorbeeld voor **focustrajecten**. In zo'n focustraject wordt één van de digitale diensten van de patiëntenomgeving als uitgangspunt genomen voor een herontwerpproces van werkprocessen van een bepaald specialisme. Zij besteden dan bijvoorbeeld relatief veel energie aan het stimuleren van het gebruik van online afspraken bij een specialisme met veel terugkerende patiëntencontacten (hoge frequentie herhaalconsulten). Door te kiezen voor een specialisme of werkproces waarvoor deze functionaliteit belangrijk of behulpzaam is, kan worden uitgevonden hoe de patiëntenomgeving optimaal ingebed kan worden in werkprocessen. Met behulp van experimenten duidelijk welke ondersteunende materialen zorgprofessionals en/of patiënten nodig hebben.

Een geïnterviewde projectleider geeft aan dat het bij een focustraject belangrijk is om een specialisme of afdeling te blijven ondersteunen totdat hieraan niet langer behoefte is en/of als er alle mogelijke ondersteuning is geboden:

"We hebben onszelf de uitdaging gegeven: 'We gaan nu twee die graag willen, ook al verwachten we dat het proces wat moeizamer is, die gaan we niet loslaten, die gaan we blijven ondersteunen totdat we het gevoel hebben dat we er alles aan hebben gedaan om hen daarin te helpen. Als dat niet lukt is dat ook prima, maar dan heb je wel het gevoel dat je er alles aan gedaan hebt, in plaats van dat je het gevoel hebt ik heb het aangeboden, maar ze snappen het niet. [...] We blijven jullie nu begeleiden en als het dan niet werkt, prima. Dan kun je ook aantonen of vastleggen waar het wel werkt en waar niet.'" [respondent 4.2 projectleider].

6. Portaal- en PGO-gebonden factoren

Logischerwijs heeft ook de technologie van de patiëntenomgeving invloed op het gebruik ervan. In dit hoofdstuk behandelen we portaal- en PGO-gebonden factoren. We gaan achtereenvolgens in op de functionaliteit en inhoud, de gebruiksvriendelijkheid en privacy en beveiliging van patiëntenomgevingen.

6.1 De uitdaging van functionaliteit en inhoud

Belangrijke vragen die nog weinig wetenschappelijk bewijs kennen zijn: Welke digitale diensten worden het meest gebruikt door patiënten? Waarom en onder welke voorwaarden? Hoe zorg je ervoor dat specifieke digitale diensten dusdanig waardevol zijn voor patiënten, dat zij ze ook gaan en blijven gebruiken? Op basis van een onderzoek in acht ziekenhuizen concluderen Haan et al. (2017a) dat diensten gericht op interactie tussen patiënt en zorgprofessional populair zijn. Haan et al. (2017a) noemen voorbeelden zoals een videoconsult en een chat-/ e-consultfunctie. De respondenten in ons onderzoek noemen interactieve functionaliteiten ook als een belangrijke reden om het portaal te gebruiken. Zij pleiten ervoor om patiëntenomgevingen uit meer dan online inzage in het dossier te laten bestaan.

Uit de analyse van gebruikersstatistieken en op basis van de interviews zijn er geen functionaliteiten of diensten die garant staan voor hoge gebruikerspercentages van een patiëntenomgeving. Een dienst als online afspraken lijkt bijvoorbeeld in het ene ziekenhuis voor grote bezoekersaantallen te zorgen, terwijl er in het andere ziekenhuis amper gebruik van wordt gemaakt. Deze verschillen zijn mogelijk te verklaren door de inbedding van een digitale dienst in de werkprocessen van een zorgorganisatie en het belang dat patiënten eraan gaan hechten.

Om die reden focussen we ons in deze paragraaf op de succesfactoren voor de ontwikkelstrategie van een patiëntenomgeving en de samenwerking tussen zorgorganisaties richting de leveranciers van patiëntenomgevingen.

Waarom zijn de functionaliteit en inhoud relevant?

Het onderzoek van Dontje, Corser & Holzman (2014) laat zien dat patiënten afhaken als ze vinden dat de patiëntenomgeving na het inloggen onvoldoende meerwaarde heeft ten opzichte van face-to-face contact of telefonisch contact. Wanneer patiënten bijvoorbeeld merken dat communiceren via de telefoon sneller gaat dan via het PGO is dat een reden om niet langer gebruik te maken van het portaal. Een respondent van dit onderzoek heeft via het patiëntenportaal een aantal keren een vraag gesteld aan een specialist en krijgt daarop niet altijd antwoord:

*“Wat me opviel is dat een paar artsen daar heel consciëntieus in zijn, die doen dat binnen twee dagen zoals ze beloven op de website. Er zijn artsen die nooit antwoord geven. [...] Ik wil antwoord op mijn vraag. Wat ik wel eens deed is vragen aan de secretaresse om te vragen of ze in het dossier wil kijken. Soms was het een dringende vraag; zeker na de transplantatie ben je erg onzeker. Dan vroeg ik dus via de secretaresse of ze antwoord kon forceren. Soms lukte dat wel en soms lukte dat niet en dat is een zwak punt daarin eigenlijk.”
[respondent 0.2, patiënt en lid van cliëntenraad]*

Ook als patiënten de medische terminologie in de patiëntenomgeving moeilijk vinden om te begrijpen, kan dat een reden zijn om de patiëntenomgeving niet meer te bezoeken (Dontje et al., 2014). Haan et al. (2017a) benadrukken daarom het belang van een begrijpelijke inhoud van het dossier. Een respondent geeft aan dat ze bij de ene arts wel de neiging heeft om te kijken en bij de andere niet:

“Ik lees soms echt een verslag, dat ik denk ‘ik heb er zelf bij gezeten, maar ik heb geen idee wat hier nu staat’. Terwijl in die gesprekken heeft een arts het heel duidelijk aan mij verteld, in echt gewoon Jip en Janneke taal. En dan begrijp ik het. En dan schrijft hij het in zo’n dossier en dan denk ik ‘geen idee’. Weet je, want dan komen er toch ineens andere termen en dan moet ik bijna alles googlen en dan merk ik ook dat ik denk ‘nou het heeft niet echt zin om dit na te kijken’[...]. En dat is bij de ene specialist ook weer anders dan bij de andere. De ene schrijft het wel heel duidelijk op en dan heb ik ook eerder de neiging om even te kijken wat zij heeft geschreven dan bij diegene die ik toch niet kan volgen.” [respondent 0.1, patiënt]

Een andere respondent vindt het vervelend dat bepaalde items leeg zijn en denkt dat daardoor patiënten afhaken.

“Er zijn ook een aantal knoppen en daar klik je op en die zijn nog niet ingevuld. Bijvoorbeeld radiologisch onderzoek, die staat helemaal blanco [...] Wie een of twee van dat soort dingen tegenkomt, dan denk je automatisch bij de knop bloedonderzoek, daar zal ook wel niets onder staan, maar die is helemaal gevuld. [...] Ik vermoed dat dat nog in ontwikkeling is [...] Dan zou het handig zijn, om daar het bekende plaatje neer te zetten van: werk in uitvoering.” [respondent 0.4, patiënt en lid van cliëntenraad]

Hoe krijg je goede functionaliteit en inhoud?

Per digitale dienst een implementatie- en veranderproces

Wanneer zorgorganisaties te veel diensten tegelijk implementeren, leidt dit tot suboptimale implementatie en inbedding. We zagen immers al eerder dat implementatie van een nieuwe digitale dienst meer behelst dan een technische implementatie. Om ervoor te zorgen dat zowel patiënt als professional het gaan gebruiken, is er ook een verandertraject nodig.

Een verandertraject waarbij mensen met de nieuwe dienst leren werken, de dienst bekend wordt gemaakt en het wordt ingebed in het zorgproces van de zorgprofessional. Daar gaat veel tijd overheen, geeft een respondent aan:

"De belemmerende factoren, dat zijn tijd en ook wel weer een beetje kennis [...] Je moet het helaas stapje voor stapje doen. [...] Al die andere vragenlijsten, daarvoor moet je naar de specialismen, het allemaal bespreken, je moet het beschikbaar stellen. Dus daar gaan inderdaad heel veel stappen overheen. Beslisorganen die daar nog weer wat te zeggen over moeten hebben. Ja, daardoor ontstaat misschien ook wel wat terughoudendheid daarin".
[respondent 3.3, senior functioneel beheerder]

Ook een respondent die reflecteert op het succes van de functionaliteiten in het portaal, maar benadrukt de investering die het vraagt:

"We merken dat het inbedden van het portaal in het werkproces is waar het op blijft hangen. Dan hebben we een mooi portaal met functionaliteiten, maar als een patiënt gebruikt maakt van de functionaliteiten maar het wordt aan de andere kant niet opgepakt, dan kan iemand een e-consult initialiseren, maar dan gebeurt daar niks mee. Dus dat is wat we in een volgende stap moeten doen. [...] Sommigen gebruiken al veel meer van het portaal dan anderen. Sommigen nog helemaal niks."
[respondent 11.2, communicatieadviseur]

Ook het inbedden van het proces van online afspraken maken vraagt een stevige investering van de zorgorganisatie. Combinatieafspraken zijn moeilijk om zelf door een patiënt te laten inplannen. Daarnaast geeft een respondent aan dat de hoeveelheid afspraakcodes een belemmering vormt om patiënten zelf te laten plannen. Een andere respondent uit een ander ziekenhuis benadrukt dat het online afspraken maken niet een van de eerste functionaliteiten zou moeten zijn die je als zorgorganisatie moet aanbieden aan de patiënt:

"Ik kan me voorstellen dat dit [online afspraken, red.] een wens is die vanuit patiënten heel erg leeft en vanuit zorgverleners ook. Maar dat hier een proces achter zit waar je u tegen zegt. Wat ik andere ziekenhuizen adviseer om niet als eerste op te pakken, om niet daarmee je patiënten naar je portaal te lokken. Ga je dan richten op vragenlijsten en patiënten-informatie. Want die afspraken brengt zoveel te weeg op de poli's [...] Je komt aan hun agenda. Je moet in ieder geval gaan voor alle herhaalafspraken, enkelvoudig herhaalafspraken gewoon online kunnen plannen." [respondent 8.4, stafadviseur poliklinische zorg]

Samenwerking tussen zorgorganisaties en EPD-leveranciers

Uit de groepsinterviews blijkt dat leveranciers pas aan de slag gaan met het verbeteren of ontwikkelen van een nieuwe dienst wanneer meerdere ziekenhuizen deze wens kenbaar maken aan leveranciers.

Daarom pleiten respondenten ervoor dat ziekenhuisorganisaties hierin de samenwerking zoeken. Om zo meer invloed uit te oefenen op de ontwikkelagenda van leveranciers. Uit de focusgroep met EPD- en PGO-leveranciers blijkt dat zij het belang inzien van ziekenhuizen die met elkaar functionaliteiten en wensen afstemmen. Veel leveranciers hebben hiervoor een gebruikersoverleg in het leven geroepen. Toch is er soms ook enig wantrouwen richting de leveranciers, omdat de respondenten het idee hebben dat leveranciers financieel gezien geen baat hebben bij onderlinge samenwerking tussen de zorgorganisaties. Immers, zij kunnen op die manier de ontwikkelagenda zelf bepalen en ook voorkomen dat er marktmacht bij afnemers ontstaat.

6.2 De uitdaging van gebruiksvriendelijkheid

Van gebruiksvriendelijkheid is sprake als gebruikers vinden dat een patiëntenomgeving gemakkelijk te gebruiken is (Paz & Pow-Sang, 2016). Of zoals een respondent het verwoordt:

“Het moet niet alleen content-based zijn, daar kan een patiënt niks mee. Als hij de weg kwijtraakt tussen vaktermen of een slecht opgemaakte site, sla je de plank mis. [...] Een begrijpelijke site, een site die intuïtief werkt. [respondent 9.2, patiënt].”

Waarom is gebruiksvriendelijkheid relevant?

Als ontwikkelaars geen rekening houden met de gebruiksvriendelijkheid van de digitale patiëntenomgeving, kan het zijn dat patiënten en/of hun naasten deze niet (meer) gebruiken. Uit meerdere onderzoeken blijkt dat het om deze reden belangrijk is dat een patiëntenomgeving eenvoudig te gebruiken is voor patiënten (Kruse et al., 2015; Van Der Leij, 2018; Woods et al., 2013; Woods et al., 2017).

Hoe verhoog je de gebruiksvriendelijkheid?

Een multidisciplinaire ontwikkelbenadering

Van Gemert-Pijnen et al. (2011) stellen dat een multidisciplinaire aanpak bij de ontwikkeling van een eHealth-toepassing essentieel is. Dat doe je door te starten met multidisciplinair projectmanagement en door de patiëntenomgeving continu te evalueren op o.a. gebruiksvriendelijkheid (zie ook paragraaf 5.1).

Van Gemert-Pijnen et al. (2018) benadrukken het belang van het betrekken van alle belanghebbenden bij de ontwikkeling van een eHealth-technologie. Dat betekent eerst de belangrijkste stakeholders in kaart brengen en vervolgens potentiële gebruikers vragen naar wensen en voorkeuren (ibid.). Denk aan de receptionisten, servicemedewerkers, polikliniekmedewerkers (doktersassistentes, verpleegkundigen, verpleegkundig specialisten, physician assistants, artsen), usability experts, de functionaris gegevensbescherming, juristen en managers. Omdat de patiënt en/of zijn naaste de belangrijkste beoogde gebruiker is, mag deze natuurlijk niet vergeten worden. Ook cliëntenraden kunnen dit ondersteunen, bleek in dit onderzoek.

Uit eerder onderzoek van De Mul, Adams, Aspria, Otte-Trojel en Bal (2013) blijkt dat patiëntparticipatie bij de ontwikkeling van een patiëntenportaal de gebruiksvriendelijkheid van een portaal gunstig beïnvloedt. Ziekenhuizen doen dit door middel van patiëntenpanels, discussiegroepen waarin patiënten en zorgprofessionals deelnemen, vragenlijsten, interviews en focusgroepen.

Opvallend genoeg blijkt uit de focusgroep met EPD- en PGO-leveranciers dat zij geen klankbordgroep van patiënten hebben bij de ontwikkeling van hun producten. Zij geven aan dat ze de zorgorganisaties als hun klanten zien en dat zij verwachten dat de wensen vanuit deze zorgorganisaties komen.

Testen van gebruiksvriendelijkheid

Er zijn diverse manieren om de gebruiksvriendelijkheid van een product te testen. Interviews en enquêtes worden volgens een recente review het meest gebruikt om inzicht te krijgen in gebruikerservaringen en verbeterkansen (Paz & Pow-Sang, 2016). Daarnaast worden er vaak gebruikerstests gedaan, waarbij een representatieve groep gebruikers een lijst met taken krijgt en er wordt gekeken of zij deze taken makkelijk kunnen uitvoeren. Andere manieren om de gebruiksvriendelijkheid te testen zijn thinking aloud/thinking out loud sessies, eye tracking en heuristische evaluatie, waarbij experts beoordelen of een patiëntenomgeving voldoet aan een aantal vaste usability principes (ibid.).

Andersen et al. (2017) pleiten ervoor om ook 'content understanding' toe te voegen aan tests van gebruiksvriendelijkheid. Op deze manier kan ook de begrijpelijkheid van de inhoud van patiëntenomgevingen worden verbeterd. Om eHealth-ontwikkelaars en -aanbieders te helpen bij het vergroten van de toegankelijkheid van informatie op een patiëntenomgeving, ontwikkelde Pharos (2018b) de "checklist toegankelijk informatie". Een geïnterviewde patiënt onderschrijft het belang van toegankelijke informatie en stelt voor om door te linken naar andere websites voor meer aanvullende informatie:

"Ik kan me voorstellen dat er mensen zijn die aanvullende informatie nodig hebben [...] Dat het wel eens handig zou zijn, dat er goede linkjes, of goede adviezen staan over literatuur die ze kunnen raadplegen. [...] Ik merk dat sommige mensen niet weten hoe je een goede zoekvraag formuleert. Als je een goede, op jou gerichte link krijgt met informatie, dan weet je als specialist dat mensen de goede informatie vinden. Er is natuurlijk een hoop onzin te vinden op internet en dat gaat in hoeden van mensen een eigen leven leiden." [respondent 0.2, patiënt en lid van cliëntenraad]

Uit onze interviews blijkt dat ziekenhuizen op verschillende manieren de gebruiksvriendelijkheid testen. Zij doen dit door het samenstellen van een patiëntenpanel, door vragenlijsten af te nemen bij patiënten (bijv. websitebezoekers of panelleden), door patiënten in een klankbordgroep (gebruikersgroep) te hebben en door patiënten het portaal inclusief de diverse diensten te laten testen. Respondenten benadrukken het belang van testen vanaf de start van de ontwikkeling van een dienst (zie ook Van Gemert-Pijnen et al., 2018).

Aan elk van deze vormen kleven voor- en nadelen. Zo kun je met vragenlijsten een relatief groot aantal patiënten om input vragen. Deze vragenlijsten bereiken echter relatief weinig laaggeletterde patiënten of mensen met lage digitale vaardigheden. Het telefonisch afnemen van deze vragenlijsten kan dat deels ondervangen, maar dit heeft dan weer als nadeel dat het tijdrovender is. Een respondent heeft goede ervaringen met het direct na het gebruiken van het portaal afnemen van een vragenlijst. De gebruikerservaringen zitten dan nog vers in het geheugen. Belangrijk is dat patiënten dit van te voren weten, zodat zij hierop alert zijn.

Er is onderzoek gedaan naar hoe patiënten met lage(re) gezondheidsvaardigheden beter gebruik kunnen maken van patiëntenportalen (Garritsen, Boer, Gaag, & Rademakers, 2017). Hun onderzoek laat zien dat kleine aanpassingen in het patiëntenportaal ertoe kunnen leiden dat het portaal beter aansluit op patiënten met lage gezondheidsvaardigheden. Deze aanpassingen zijn: afbeeldingen toevoegen in het portaal, moeilijke woorden vermijden, groot lettertype gebruiken, complete informatie verstrekken, het stimuleren van actief gebruik en het betrekken van de beoogde gebruikers bij de ontwikkeling van een portaal (ibid.).

Uit de interviews blijkt dat zorgorganisaties pas tijdens de doorontwikkeling van een patiëntenomgeving rekening gaan houden met specifieke doelgroepen, zoals laaggeletterden. Respondenten geven aan dat ze momenteel plannen aan het maken zijn om hiermee aan de slag te gaan of hier in de toekomst werk van willen gaan maken. Daarbij worstelen diverse respondenten wel met manieren om bijvoorbeeld laaggeletterden te vinden.

De DigiD-drempel

Ingewikkelde inlogprocedures kunnen een reden zijn om een portaal niet te (blijven) gebruiken (Vennik et al., 2014). Uit de meeste interviews en uit de focusgroep met de projectleiders bleek dat het inloggen met DigiD als een grote belemmering wordt ervaren door patiënten en/of hun naasten. Een ziekenhuis heeft er zelfs een benaming voor:

“Een digi-drempel noemen we dat.” [respondent 4.2, projectleider]

Een manier om gebruikers vertrouwd te maken met DigiD is door aansluiting te zoeken bij bestaande DigiD-cursussen. Een ziekenhuis liet tijdens een interview weten dat ze in gesprek zijn met de gemeente om aan te sluiten bij de DigiD-cursus die de gemeente aan inwoners geeft. Zij verkennen of de gemeente in de cursus specifiek aandacht kan hebben voor het inloggen op het patiëntenportaal. Een ander ziekenhuis heeft afspraken gemaakt met de bibliotheek die een DigiD-cursus verzorgt. Zij nemen het inloggen in het portaal mee in deze cursus.

Een respondent benadrukt dat patiënten moeten ervaren wat er achter ‘de drempel’ zit. Ook vanuit de Unified Theory of Acceptance and Use of Technology (UTAUT) weten we dat het belangrijk is dat patiënten ervaren dat de moeite van bijvoorbeeld het (leren) inloggen opweegt tegen de opbrengsten (Venkatesh, Thong & Xu, 2013). Daarbij is het belangrijk dat patiënten snappen waarom een beveiligingsdrempel nodig is, zodat het bijdraagt aan het inzien van voordelen, zoals het krijgen van een gevoel van vertrouwen.

Er zijn ziekenhuizen die patiënten via papieren informatiematerialen over het gebruik van DigiD informeren. Een ziekenhuis stuurt bijvoorbeeld met de afspraakbevestiging via e-mail een handleiding van vier kantjes mee als bijlage. Hierin staat hoe de patiënt kan inloggen met DigiD. Andere ziekenhuizen verwerken informatie over inloggen met DigiD in algemene informatiefolders over de patiëntenomgeving.

6.3 De uitdaging van privacy en beveiliging

Uit meerdere onderzoeken blijkt dat privacy en beveiliging bij het uitwisselen van gegevens belangrijke zorgen zijn van patiënten (Dontje, Corser, & Holzman, 2014; Medford-Davis, Chang, & Rhodes, 2017; Wildenbos, Peute, & Jaspers, 2017). Onderzoek van Dontje et al. (2014) toonde aan dat patiënten ambivalent zijn over de wijze waarop omgegaan moet worden met hun privacy en daarmee de beveiliging van een PGO. Voor sommige patiënten is het moeilijk om te beoordelen of de patiëntenomgeving voldoet aan de gestelde privacy-eisen. Ook is het voor burgers niet inzichtelijk of de partijen die data uitwisselen voldoen aan alle privacy-eisen (Hooghiemstra, 2017).

De interviews bevestigen eerder onderzoek: er bestaat grote verschillen tussen burgers als het gaat om hun opvattingen en voorkeuren op het gebied van privacy en het delen van gegevens (Hooghiemstra, 2017). Uit onderzoek van Wehrens en Weggelaar (2018) blijkt dat Nederlandse patiënten/burgers veel vertrouwen hebben in de zorgorganisatie. Zij verwachten daarnaast dat de overheid zorgorganisaties controleert als het gaat om privacy- en gegevensbescherming. Er zijn ook burgers die niet met dit soort technologie willen werken, uit angst voor een data-lek of de kans dat mensen hun medische informatie kunnen inzien, zonder dat zij daarvoor bevoegd of geautoriseerd zijn.

Waarom is privacy en beveiliging relevant?

Allereerst is er natuurlijk de juridische verplichting om te voldoen aan wet- en regelgeving zoals de wet Algemene Verordening Gegevensbescherming (AVG) en de Wet cliëntenrechten bij elektronische verwerking van gegevens (Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, 2017). Deze wetgeving biedt echter niet altijd duidelijkheid over de technische eisen die gesteld mogen/moeten worden aan de opslag van gegevens van een patiënt. De komende jaren moet dit nader uitgekristalliseerd worden (Wehrens et al, 2018).

Daarnaast is het belangrijk dat gebruikers vertrouwen hebben in de beveiliging van de patiëntenomgeving en de wijze waarop de zorgorganisatie met persoonsgegevens en medische gegevens omgaat. Aan de andere kant lazen we in de voorgaande paragraaf al dat beveiliging niet moet leiden tot ingewikkelde inlogprocedures, omdat dit een reden voor patiënten kan zijn om een portaal niet te (blijven) gebruiken.

Hoe zorg je voor goede privacybescherming en beveiliging?

Betrokkenheid van de jurist en functionaris gegevensbescherming

Om de wet- en regelgeving te toetsen bij oplossingen die zorgorganisaties willen bieden via het portaal is het aan te bevelen om een jurist en een functionaris gegevensbescherming mee te laten denken bij de ontwikkeling van digitale diensten en het beleid daaromtrent. Respondenten geven aan dat dit van grote waarde is én dat dit vaak niet of te laat gebeurt.

Duidelijkheid over wat er met data gebeurt

In Nederland hebben we voor het opslaan van gezondheidsinformatie en het delen van gezondheidsinformatie een opt-in systeem. Patiënten moeten expliciet toestemming geven voor het opslaan en delen van gegevens. Daarnaast is in de wet Algemene Verordening Gegevensbescherming (AVG) geregeld dat zorgprofessionals een verantwoordingsplicht hebben. Dat wil zeggen dat zij moeten kunnen aantonen dat zij de juiste technische en organisatorische maatregelen hebben genomen om de persoonsgegevens van patiënten te beveiligen. De Autoriteit Persoonsgegevens benoemt dat zorgprofessionals aan drie eisen moeten voldoen:

- “Dat houdt bijvoorbeeld in dat u:
- niet méér persoonsgegevens verwerkt dan noodzakelijk is voor het doel van de verwerking;
 - de toegang van medewerkers tot de persoonsgegevens beperkt;
 - de persoonsgegevens niet langer bewaart dan nodig is.”
- (Autoriteit Persoonsgegevens, 2018)

Sinds de invoering van de wet Algemene Verordening Gegevensbescherming (AVG) hebben burgers het recht op ‘vergetelheid’. Dit betekent dat een burger mag aangeven dat zijn/haar gegevens niet langer bewaard mogen worden. Dit recht is echter niet van toepassing op medische dossiers, maar wel op bepaalde informatie uit het medisch dossier. In de Wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst (WGBO) is vastgelegd dat medische dossiers 15 jaar bewaard moeten worden. Ook in deze wet is vastgelegd dat patiënten mogen vragen om gegevens te verwijderen uit het dossier. In de WGBO en het beroepsgeheim van zorgprofessionals is geheimhouding en bescherming van gegevens geregeld. De gestelde eisen voor geheimhouding gelden ook voor digitale uitwisseling.

De Wet cliëntenrechten bij elektronische verwerking van gegevens stelt eisen aan het veilig elektronisch uitwisselen van medische gegevens in de zorgsector (Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, 2017). Het gaat om elektronische uitwisselingssystemen waarmee op elektronische wijze (gedeelten van) dossiers inzichtelijk gemaakt kunnen worden voor andere zorgprofessionals. Met andere woorden, het geven van toegang tot gegevens die in de systemen van zorgorganisaties zitten. Een deel van de eisen in deze wet hoeft pas op 1 juli 2020 geïmplementeerd te zijn. Een van die eisen is dat er een systeem moet zijn dat het mogelijk maakt dat zorgprofessionals in overleg met de patiënt bepalen welke gegevens wel of niet door welke (categorieën van) zorgprofessionals mogen worden ingezien (gespecificeerde toestemming). Bovendien moet er een loggingstelsel zijn (wie heeft welke gegevens ingezien) dat door de patiënt geraadpleegd mag worden. Voor het hergebruiken van data van de patiënt -voor bijvoorbeeld onderzoek- is ook expliciete toestemming nodig. Dit naast een toetsing door de Medisch Ethische Toetsingscommissie.

Het is vooral belangrijk dat de informatie over hoe de zorgorganisatie en de zorgprofessional hun gegevens opslaan en gebruiken heel duidelijk wordt uitgelegd richting patiënten. Het schaden van het vertrouwen dat patiënten geven aan zorgorganisaties en zorgprofessionals moet bestraft worden. Weten wie toegang heeft gehad tot jouw dossier, wordt door de respondenten eveneens belangrijk gevonden.

7. Discussie

In dit rapport brachten we succesfactoren voor het (zinvol) gebruik van patiëntenomgevingen in kaart. We deden dat op basis van het door ons uitgevoerde onderzoek in zowel de wetenschappelijke literatuur als onder 69 respondenten. We vonden mooie aanknopingspunten voor het stimuleren van het gebruik van de patiëntenomgeving vanuit het perspectief van zowel de patiënt, zorginstelling als de techniek en functionaliteit van een patiëntenomgeving. We zien ook dat er in Nederland - mede door de VIPP-regeling - een versnelling komt in de implementatie van patiëntenomgevingen. Tegelijkertijd blijkt uit ons onderzoek dat veel ziekenhuizen nog in de fase zitten van 'in gebruik nemen' en het stimuleren van mensen om de patiëntenomgeving te gaan gebruiken. In dit laatste hoofdstuk reflecteren we op deze bevindingen en doen wij enkele suggesties voor vervolgonderzoek.

7.1 Doordachte doelen

Vanzelfsprekend is het van belang dat mensen het gebruik van de patiëntenomgeving ervaren als een prettige of zelfs betere manier van a) communiceren met de zorgverlener en andere mensen in hun zorgnetwerk, b) informatie vergaren en verschaffen over hun gezondheid, en c) het organiseren van hun zorg. Om deze meerwaarde te realiseren, zijn doordachte doelen nodig.

Het is aannemelijk dat de ervaren meerwaarde van digitale diensten verschilt per persoon en per doelgroep. Wat de één een zeer waardevolle toepassing vindt, vindt een ander weinig interessant of relevant. Sieferink et al. (2017) adviseren daarom om te bepalen voor wie een eHealth-technologie om welke redenen geschikt, waardevol en zinvol is. Wij onderschrijven deze oproep van harte. Het kan een bewuste keuze zijn om een dienst te realiseren die voor een relatief kleine groep waarde heeft. Een dergelijke dienst leidt dan niet tot hoge gebruikersaantallen, maar kan bijvoorbeeld wel een belangrijke bijdrage leveren aan bijvoorbeeld de kwaliteit van zorg of de kwaliteit van leven van mensen. Wij adviseren zorgorganisaties daarom om bij het formuleren van doelen breder te denken dan in termen van beoogde gebruikersaantallen. Doelen dienen gebaseerd te zijn op een duidelijke analyse van de waarde die de dienst op een patiëntenomgeving toevoegt ('value creation'), bijvoorbeeld het efficiënter maken van bestaande processen of het verplaatsen van zorg (Van Limburg et al., 2011).

Door strategische doelstellingen wordt duidelijk dat de doorontwikkeling en het zinvol gebruik van patiëntenomgevingen niet primair een technische uitdaging is. Het past in een bepaalde visie op zorg (denk aan 'shared-decision-making' en 'de juiste zorg op de juiste plek') en grijpt in op werkprocessen en cultuur. We zien in ons onderzoek dat er vaak nog onvoldoende sprake is van zulke strategische doelstellingen.

Gevolg daarvan is in een aantal ziekenhuizen dat de functionaliteiten van een patiëntenomgeving bovenop de bestaande structuren komen en derhalve mogelijk ervaren worden als meerwerk door zorgprofessionals.

Raden van Bestuur kunnen een prominenter rol nemen door de patiëntenomgeving een terugkerend onderwerp op de agenda van de Raad van Bestuur te laten zijn. Uit ons onderzoek blijkt dat in meerdere ziekenhuizen weinig sprake is van actieve sturing vanuit de Raad van Bestuur.

7.2 Aandacht voor inbedding

Strategische doelstellingen stimuleren zorgorganisaties om meer te investeren in een goede inbedding van de patiëntenomgeving en de meerwaarde voor zorgprofessional en patiënt. Door strategische doelstellingen wordt immers duidelijk dat de doorontwikkeling en het zinvol gebruik van patiëntenomgevingen niet primair een technische uitdaging is. Voor een blijvend én zinvol gebruik van patiëntenomgevingen is het belangrijk dat het gebruik van een patiëntenomgeving goed wordt ingebed in de werkprocessen van zorgprofessionals, de communicatie tussen zorgprofessional en patiënt en in de administratieve systemen (Greenhalgh et al., 2018; May & Finch, 2009). Opvallend is dat voor deze inbedding en borging weinig aandacht lijkt te zijn.

Critici benoemen het gevaar van een hogere werkdruk voor artsen, mede door het ontstaan van stress bij patiënten door onjuiste interpretatie van de gegevens. Tegelijkertijd worden er kansen benoemd voor verhoogde efficiëntie en meer werkplezier voor professionals. In ons onderzoek zien we nog geen voorbeelden van ziekenhuizen die met de patiëntenomgeving aantoonbare efficiencyvoordelen boeken.

Aandacht voor inbedding betekent ook dat formatieve evaluatie en reflexieve monitoring onderdeel uitmaken van de ontwikkel- en veranderstrategie. Het betekent dat er naast gebruikersstatistieken ook andere 'data' en evaluatiemethoden nodig zijn. Door het permanent ophalen van feedback onder (beoogde) gebruikers worden verbeterkansen inzichtelijk en ontstaat er tegelijkertijd draagvlak onder de betrokken gebruikers (May & Finch, 2009). Ons viel op dat ook van continue evaluatie momenteel nog beperkt sprake is. Het lijkt ons van belang dat er een actieonderzoek komt waarmee evaluatiemethoden worden ontwikkeld en getoetst die ziekenhuizen helpen bij het realiseren van meerwaarde voor zowel zorgprofessionals als patiënten.

Wij adviseren om meer onderzoek te doen naar de succesfactoren voor de inbedding van patiëntenomgevingen in de dagelijkse werkprocessen van zorgprofessionals en in de samenwerking met patiënten, bijvoorbeeld tijdens een consult. Ook kan in vervolgonderzoek gebruik worden gemaakt van voorbeelden of verhalen over toenemende werkdruk of stress. Doel is om te onderzoeken wat we kunnen doen om deze mogelijke nadelige effecten te verminderen of zelfs te voorkomen. Daarnaast is het wenselijk om meer inzicht te krijgen in de efficiencywinst die voor zowel de patiënt als zorgverlener te behalen is met een patiëntenomgeving. Actieonderzoek samen met een aantal ziekenhuizen of specialisten kan nieuwe inzichten opleveren (Pluut & Weggelaar, 2018).

7.3 Maatschappelijke ontwikkelingen

Wij hebben in dit onderzoek vooral gekeken wat zorgorganisaties kunnen doen om een zinvol gebruik van patiëntenomgevingen te stimuleren. Daarbij hebben we maatschappelijke en politieke factoren grotendeels buiten beschouwing gelaten. Tijdens de focusgroepen en klankbordgroep-bijeenkomsten is echter wel gereflecteerd op een drietal ontwikkelingen die belangrijk zijn om hier te vermelden.

Een eerste ontwikkeling betreft de positie van ICT-leveranciers. Meerdere respondenten benadrukken het belang van goede samenwerking tussen zorgorganisaties bij het benoemen van speerpunten in de technische ontwikkeling van patiëntportalen en persoonlijke gezondheidsomgevingen. Ook pleiten zij voor meer patiëntparticipatie bij de ontwikkeling van patiëntenomgevingen. Uit dit onderzoek blijkt dat ICT-bedrijven hun producten weinig in samenwerking met patiënten lijken te ontwikkelen.

Een tweede ontwikkeling waarop wij willen reflecteren is de opkomst van persoonlijke gezondheidsomgevingen. Slechts één respondent werkt bij een zorgorganisatie die geen patiëntenportaal ontwikkelt, maar kiest voor een persoonlijke gezondheidsomgeving. Dit omdat haar categorale instelling slechts kort patiënten ziet en zij de waarde van een organisatie-gebonden patiëntenportaal daarom te beperkt vinden. Alle andere zorgorganisaties in dit onderzoek kozen een patiëntenportaal. De vraag is hoe patiëntenportalen gaan 'samenwerken' met persoonlijke gezondheidsomgevingen, zodat patiënten één dossier kunnen maken met al hun gegevens. Persoonlijke gezondheidsomgevingen worden steeds volwassener. Door MedMij zijn er steeds meer standaarden beschikbaar die nodig zijn voor het integreren van gegevens en diensten in een persoonlijke gezondheidsomgeving. Vervolgonderzoek kan dit strategische vraagstuk nader verkennen. Wij achten het daarbij zinvol om nadrukkelijk aandacht te hebben voor het perspectief van de zorgorganisatie: wat betekent de opkomst van persoonlijke gezondheidsomgevingen voor de (digitale) strategie van zorgorganisaties met en zonder patiëntenportaal? Daarnaast is het zinvol om met deze rapportage in de hand een actieonderzoek te doen naar het stimuleren van zinvol gebruik van persoonlijke gezondheidsomgevingen, zodat duidelijk wordt wat dit voor specifieke uitdagingen dit met zich meebrengt.

De derde en laatste ontwikkeling waarbij wij hier kort willen stilstaan is de start van nieuwe stimuleringsprogramma's zoals VIPP in andere sectoren: in de langdurige zorg (InZicht), de eerstelijnszorg (OPEN) en de GGZ (VIPP GGZ). Wij verwachten dat het gebruik van patiëntenomgevingen in deze sectoren nieuwe, sectorspecifieke uitdagingen met zich meebrengen. Tegelijkertijd zal een deel van de uitkomsten van dit onderzoek ook voor deze sectoren relevant zijn. Het is zinvol dat beleidsmakers en (actie)onderzoekers de overeenkomsten en verschillen tussen uitdagingen in deze sectoren in kaart brengen, zodat een proces van kennisdeling, kruisbestuiving en leren van elkaar kan starten.

7.4 Onderzoek onder niet-gebruikers

Een beperking van dit onderzoek is dat we de niet-gebruikers en zeker de bewuste niet-gebruikers niet gesproken hebben.

We hebben interviews gehouden met onder andere patiënten en zorgprofessionals die al werken met een patiëntenomgeving of toekomst zien dan wel enthousiast zijn over een patiëntenomgeving. De meeste respondenten waren digitaal vaardig en digitaal-minded. Hierdoor missen we inzichten in de zorgen, twijfels of argumenten van niet-gebruikers. Indirect kwam dit onderwerp terug in de interviews, maar dat geeft waarschijnlijk geen volledig beeld. We adviseren daarom vervolgonderzoek te doen naar de zorgen, twijfels of argumenten van de niet-gebruikers.

Ook in de literatuur is er weinig bekend over de niet-gebruikers van patiëntenomgevingen. Wel weten we dat het belangrijk is om bij onderzoek onder niet-gebruikers aandacht te hebben voor verschillende groepen. Er zijn de mensen die bewust kiezen om geen patiëntenomgeving te gebruiken (de 'weigeraars'), er zijn mensen die na gebruik zijn afgehaakt omdat zij bijvoorbeeld teleurgesteld waren over de patiëntenomgeving (de 'afwijzers'), er zijn mensen die niet over de middelen beschikken om een omgeving te gebruiken (de 'geëxcludeerden') en er zijn mensen die het niet meer mogen gebruiken omdat zij bijvoorbeeld wilsonbekwaam zijn bevonden (de 'verbannen') (Wyatt, 2003). Elk van deze groepen kan ons andere dingen leren over de beweegredenen om een patiëntenomgeving wel of niet te gebruiken, de risico's van gebruik in verschillende situaties en voor verschillende doelgroepen en de manieren waarop een patiëntenomgeving optimaal kan worden aangeboden en ingebed in zorgprocessen.

Het is aannemelijk dat er zich in de groep niet-gebruikers laaggeletterden of mensen met een visuele beperking bevinden ('de geëxcludeerden'). Ook deze groep vraagt om specifiek onderzoek. Onderzoek toont immers aan dat het van belang is om rekening te houden met beperkingen in vaardigheden, omdat de digitale wereld anders gezondheidsverschillen vergroot (WRR, 2017). Zorgorganisaties lijken het nadenken over patiëntenomgevingen voor digitaal minder vaardige patiënten en mensen met een fysieke beperking vooral als volgende stap te zien, als doorontwikkeling. Wij adviseren om al vanaf de start van het ontwikkeling- en verandertraject aandacht te hebben voor de groep mensen met lage gezondheidsvaardigheden. Ons onderzoek laat enkele interessante strategieën hiervoor zien: begeleiding door vrijwilligers of zorgprofessionals, de mogelijkheid van gedeelde toegang en gebruiksvriendelijkheidstesten, inclusief de toegankelijkheid van informatie op de patiëntenomgeving.

7.5 **Transleren blijft noodzakelijk**

We weten uit de wetenschappelijke literatuur dat innoveren altijd vraagt om een proces van transleren in plaats van implementeren (Tatnall, 2009). Dat wil zeggen we dat succesvolle acties niet letterlijk kopiëren (implementeren), maar deze aanpassen aan de context. Dat betekent dat de stimuleringsactiviteiten die we in dit rapport noemen altijd weer lokaal moeten worden vormgegeven. Bovendien moet iedere zorgorganisatie en iedere persoon door zijn eigen veranderproces. Dat gaat altijd gepaard met een proces van vallen en opstaan en een proces van experimenteren en leren. Desalniettemin hopen wij dat de genoemde praktijkvoorbeelden en wetenschappelijke inzichten als inspiratie dienen voor alle zorgorganisaties die bezig zijn met de invoering van patiëntenomgevingen.

Graag horen we of het u met deze rapportage 'in de rugzak' lukt om een zinvol gebruik van patiëntenomgevingen te realiseren. Wellicht heeft u nog een goed idee. Ook dat horen we graag.

Dankwoord en klankbordgroepleden

Wij zijn veel mensen dankbaar voor hun bijdrage aan dit onderzoek.

Allereerst **alle respondenten** die we mochten interviewen voor dit onderzoek. Het was mooi om te zien hoe open iedereen was tijdens de interviews en hoe er nieuwe inzichten en ideeën voor actie ontstonden. Wij hopen dat de interviews op deze manier ook voor alle respondenten nuttig zijn geweest.

Ten tweede de NVZ, onze **opdrachtgever**. Wij kijken terug op een prettige en constructieve samenwerking met Christine Leenen.

Tot slot willen we de **klankbordgroepleden** bedanken voor hun opbouwende feedback. We hebben de bijeenkomsten met onze klankbordgroepleden als zeer leerzaam en prettig ervaren. Dank dat jullie de tijd namen voor reflectie op de uitdagingen die in dit rapport centraal staan!

Leden van de klankbordgroep met externe deskundigen

- Arina Burghouts, beleidsadviseur Digitale Zorg bij Patiëntenfederatie Nederland
- Britt van Lettow, programmamanager Patiëntparticipatie & eHealth bij Nictiz
- Christine Leenen, beleidsadviseur bij NVZ
- Dineke Lydall, CNIO en IC-verpleegkundige bij SXB
- Daniël Tijink, MT-lid en adviseur zorg en strategie bij ECP, Platform voor de informatiesamenleving
- Eline Heemskerk, projectleider en adviseur bij Pharos
- Ellen van Eunen, ervaringsdeskundige patiënt en beleidsadviseur afdeling Kwaliteit en Organisatie bij NVZ
- Esther Verstraete, neuroloog bij ziekenhuis Rijnstate
- Inez Kohlmann, ervaringsdeskundige patiënt
- Guido Zonneveld, hoofd ICT en klinisch fysicus bij het Jeroen Bosch Ziekenhuis en opleider bij de opleiding Klinisch Informatica, TU Eindhoven
- Remko Nienhuis, manager Research & Development bij Chipsoft

Leden van de klankbordgroep met collega-onderzoekers

- Louis ter Meer, (external) researcher, Erasmus School of Health Policy & Management, Health Services Management & Organization (HSMO)
- Marleen de Mul, Assistant Professor, Erasmus School of Health Policy & Management, Health Services Management & Organization (HSMO)
- Marcello Aspria, Lecturer, Erasmus School of Health Policy & Management,

Literatuurlijst

- Authoriteit Persoonsgegevens (2018). Verkregen van <https://www.autoriteitpersoonsgegevens.nl/nl/over-privacy/wetten>
- Ålander, T., & Scandurra, I. (2015). Experiences of healthcare professionals to the introduction in sweden of a public eHealth service: Patients' online access to their electronic health records. *Studies in Health Technology and Informatics*, 216, 153. Verkregen van <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26262029>
- Andersen S.B., Rasmussen C.K., Frøkjær E. (2017). Bringing Content Understanding into Usability Testing in Complex Application Domains—a Case Study in eHealth. In: Marcus A., Wang W. (eds) *Design, User Experience, and Usability: Theory, Methodology, and Management*. DUXU 2017. Lecture Notes in Computer Science, vol 10288. Springer, Cham
- Archer, N., Fevrier-Thomas, U., Lokker, C., McKibbin, K. A., & Straus, S. E. (2011). Personal health records: A scoping review. *Journal of the American Medical Informatics Association*, 18(4), 515-522.
- Atherton, H., Brant, H., Ziebland, S., Bikker, A., Campbell, J., Gibson, A., McKinstry, B., Porqueddu, T. & Salisbury, C. (2018). Alternatives to the face-to-face consultation in general practice: focused ethnographic case study. *British Journal of General Practice*, 293-300.
- Bauer, A. M., Rue, T., Muson, S. A., Ghomi, R. H., Keppel, G. A., Cole, A. M., Katon, W. (2017). Patient-oriented health technologies: Patients' perspectives and use. *Journal MTM* 6(2), 1-10.
- Bensing, J., Rimondini, M., & Visser, A. (2013). What patients want. *Patient Education and Counseling*, 90(3), 287-290.

- Choi, N. G., & DiNitto, D. M. (2013). The digital divide among low-income homebound older adults: Internet use patterns, eHealth literacy, and attitudes toward computer/internet use. *Journal of Medical Internet Research*, 15(5), e93.
- Christensen, H., Griffiths, K. M., Farrer, L. (2009). Adherence in internet interventions for anxiety and depression. *Journal of Medical Internet Research*, 11(2): e13.
- Davis, F. D., (1986). *Perceived usefulness, perceived ease of use and user acceptance of information technology*. *MIS Quarterly*, 13(3), 319-340. In: Beenkens, F. H. C. (2011). *Acceptance of e-health technology: A patient perspective*.
- De Mul, M., Adams, S., Aspria, M., Otte-Trojel, T., & Bal, R. (2013). *Hart voor de regio. patiëntportalen en regionale ontwikkelingen in nederland*. Utrecht: ZonMW. Rotterdam: Erasmus Universiteit, secties HSMO en HCG.
- De Veer, A. J. E., Peeters, J. M., Brabers, A. E. M., Schellevis, F. G., Rademakers, J. J. D. J, & Francke, A. L. (2015). Determinants of the intention to use e-health by community dwelling older people. *BMC Health Services Research*, 15(1), 103.
- Dontje, K., Corser, W. D., & Holzman, G. (2014). Understanding patient perceptions of the electronic personal health record. *The Journal for Nurse Practitioners*, 10(10), 824-828.
- Elkind, E. C., & Higgins, K. M., (2017). The patient portal: considerations for NPs. *The Nurse Practitioner*, 1-4. Wolters Kluwer Health.
- Enam, A., Torres-Bonilla, J., & Eriksson, H. (2018). Evidence-based evaluation of eHealth interventions: Systematic literature review. *Journal of Medical Internet Research*, 20(11)
- Eurlings, F. & Van Schaik, M. (2018). ECD onderzoek 2018: voornamelijk verschuivingen in het gebruik van cliëntportalen! Verkregen via <https://mxi.nl/uploads/files/publication/eCd-onderzoek-2018.pdf>
- Fiks, A. G., Meyne, S. L., Karavite, D. J., Suh, A., O'Hara, R., Russell Localio, A., Ross, M., & Grundmeier, R. W. (2015). Parent-Reported Outcomes of a Shared Decision-Making Portal in Asthma: A Practice-Based RCT. *PEDIATRICS* 135(4).

- Fleuren, M. A. H., Paulussen, T. G. W. M, van Dommelen, P., & van Buuren, S. (2014). Towards a measurement instrument for determinants of innovations. *International Journal for Quality in Health Care*, 26(5), 501-510.
- Garritsen, H., Boer, D. d., Gaag, M. v. d., & Rademakers, J. (2017). *De toegankelijkheid en bruikbaarheid van patiëntenportalen voor mensen met lage gezondheidsvaardigheden: Inzichten voor het versnellingsprogramma informatie-uitwisseling patiënten en professional NIVEL*. Verkregen van <https://www.narcis.nl/publication/RecordID/publicat:1003248>
- Gerads, R. (2010). *De patiënt als gezagvoerder, de dokter als copiloot: de weg naar een gedigitaliseerde zorgrelatie*. Den Haag: Raad voor de Volksgezondheid & Zorg, Nictiz.
- Gladwell, M. (2002). *The Tipping Point. How Little Things Can Make A Big Difference*. Boston: Little, Brown & Company.
- Greenhalgh, T., Robert, G., Macfarlane, F., Bate, P., Kyriakidou, O. (2004). Diffusion of Innovations in Service Organizations: Systematic Review and Recommendations. *The Milbank Quarterly*, 82 (4), 581–629.
- Greenhalgh, T., Wherton, J., Papoutsi, C., Lynch, J., Hughes, G., A'Court, C., Hinder, S., Procter, R. & Shaw, S. (2018). Analysing the role of complexity in explaining the fortunes of technology programmes: Empirical application of the NASSS framework. *BMC Medicine*, 16(1), 1-15.
- Grol, R., & Wensing, M. (Eds.). (2005). *Implementatie: effectieve verandering in de patiëntenzorg*. Elsevier gezondheidszorg.
- Grossman, L., V., Restaino, S., & Vawdrey, D. (2017). Should Hospital Patients Have Bedside Access to Their Complete Medical Records? *Journal of participatory Medicine*. 9(1), 1-3.
- Grünloh, C., Myreteg, G., Cajander, Å, & Rexhepi, H. (2018). "Why do they need to check me?" patient participation through eHealth and the doctor-patient relationship: Qualitative study. *Journal of Medical Internet Research*, 20(1), e11.

- Haan, M., De Man, Y., Ranke, S., & Kool, T. (2017). *Het patiëntenportaal. wat is belangrijk voor patiënten, zorgverleners en ziekenhuizen?*. Nijmegen: IQ healthcare, Radboudumc. Den Haag: ZonMW. Utrecht: Nederlandse Federatie van Universitair Medisch Centra.
- Heilbron, B., & Koopman, E. (2018). *Onderzoek persoonlijke gezondheidsomgeving. CEO van je eigen gezondheid*. De Groene Amsterdammer, 32 Verkregen van <https://www.groene.nl/artikel/ceo-van-je-eigen-gezondheid>
- Heijmans, M. (2014). *Gezondheidsvaardigheden van chronische zieken belangrijk voor zelfmanagement*. Utrecht: NIVEL. Verkregen van <https://www.nivel.nl/nl/publicatie/gezondheidsvaardigheden-van-chronische-zieken-belangrijk-voor-zelfmanagement> - december 2018
- Hennemann, S., Beutel, M. E., & Zwerenz, R. (2017). Ready for eHealth? health professionals' acceptance and adoption of eHealth interventions in inpatient routine care. *Journal of Health Communication*, 22(3), 274-284.
- Hoogenbosch, B., Postma, J., de Man-van Ginkel, Janneke M, Tiemessen, N. A., van Delden, J. J., & van Os-Medendorp, H. (2018). Use and the users of a patient portal: Cross-sectional study. *Journal of Medical Internet Research*, 20(9), e262.
- Hooghiemstra, T. (2017). *Informationele zelfbeschikking in de zorg*. Kansgelijkheid. Verkregen van https://www.pblq.nl/sites/default/files/2017-10/Idée3.2017_Informationele%20zelfbeschikking%20in%20de%20zorg_edit-.pdf
- Hulter, P. W. (2018). *Patiëntenportaal: De regie bij de patiënt? een kritische discoursanalyse naar de keuze voor realtime inzage in onderzoeksuitlagen via het patiëntenportaal van het Röpkcke-Zweers Ziekenhuis* (master thesis). Erasmus Universiteit Rotterdam.
- ICT&Health (2018, 27 maart). *Digitale uitwisseling medische gegevens eerste lijn via 'OPEN'*. Verkregen van <https://www.icthealth.nl/nieuws/digitale-uitwisseling-medische-gegevens-eerste-lijn-via-open/>
- Irizarry, T., DeVito Dabbs, A., & Curran, C. R. (2015). Patient portals and patient engagement: A state of the science review. *Journal of Medical Internet Research*, 17(6), e148.

- Kayser, L., Karnoe, A., Furstrand, D., Batterham, R., Christensen, K.B., Elsworth G., Osborne R.H. (2018). A Multidimensional Tool Based on the eHealth Literacy Framework: Development and Initial Validity Testing of the eHealth Literacy Questionnaire (eHLQ). *Journal of Medical Internet Research*, 20(2):e36
- Kelders, S. M., Kok, R. N., Ossebaard, H. C., & Van Gemert-pijnen, J. E. W. C. (2012). Persuasive system design does matter: A systematic review of adherence to web-based interventions. *Journal of Medical Internet Research*, 14(6), e152. In: Van Gemert-Pijnen, L., Kleders, S. M., Kip, H., & Sanderman, R. (2018). *eHealth research, theory and development. A multi-disciplinary approach*. (1st ed.). Londen en New York: Routledge.
- Kerns, J. W., Krist, A. H., Longo, D. R., Kuzel, A. J., & Woolf, S. H. (2013). How patients want to engage with their personal health record: A qualitative study. *BMJ Open*, 3(7), e002931.
- Kim, E., Stolyar, A., Lober, W. B., Herbaugh, A. L., Shinstrom, S. E., Zierler, B. K. & Kim, Y. (2009). Challenges to using an electronic personal health record by a low-income elderly population. *Journal of Medical Internet Research*, 11(4), e44.
- Kooij, L., Groen, W. G., & van Harten, W. H. (2018). Barriers and facilitators affecting patient portal implementation from an organizational perspective: Qualitative study. *Journal of Medical Internet Research*, 20(5), e183.
- Kruse, C. S., Bolton, K., & Freriks, G. (2015). The effect of patient portals on quality outcomes and its implications to meaningful use: A systematic review. *Journal of Medical Internet Research*, 17(2), e44. Verkregen van <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25669240>
- Lam, M. K., Nguyen, M., Lowe, R., Nagarajan, S. V., & Lincoln, M. (2014). "I can do it": Does confidence and perceived ability in learning new ICT skills predict pre-service health professionals' attitude towards engaging in e-healthcare? *Studies in Health Technology and Informatics*, 204, 60. Verkregen van <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25087528>
- Leppäniemi, M. & Karjaluoto, H. (2008). Mobile Marketing: From Marketing Strategy to Mobile Marketing Campaign Implementation. *ResearchGate, International Journal of Mobile Marketing* 3(1),50-61.

- Lober, W. B., Zierler, B., Herbaugh, A., Shinstrom, S. E., Stolyar, A., Kim, E. H., & Kim, Y. (2006). Barriers to the use of a personal health record by an elderly population. *AMIA Annual Symposium Proceedings. AMIA Symposium*, , 514-518. Verkregen van <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17238394>
- Logue, M., & Effken, J. (2012). Modeling factors that influence personal health records adoption. *CIN: Computers, Informatics, Nursing*, 30(7), 354-362.
- May, C., & Finch, T. (2009). Implementing, embedding, and integrating practices: An outline of normalization process theory. *Sociology*, 43(3), 535-554.
- Medford-Davis, L. N., Chang, L., & Rhodes, K. V. (2017). Health information exchange: What do patients want? *Health Informatics Journal*, 23(4), 268-278.
- Ministerie van Binnenlandse Zaken en Koninkrijksrelaties (2018, 12 december). *Digitale inclusie - iedereen moet kunnen meedoen*. [kamerbrief]. Den Haag. Verkregen via <https://www.rijksoverheid.nl/ministeries/ministerie-van-binnenlandse-zaken-en-koninkrijksrelaties/documenten/kamerstukken/2018/12/12/kamerbrief-digitale-inclusie-%E2%80%93-iedereen-moet-kunnen-meedoen>
- Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (2017). *Elektronische gegevensuitwisseling in de zorg*. Den Haag. Verkregen via <https://www.rijksoverheid.nl/documenten/brochures/2017/06/01/elektronische-gegevensuitwisseling-in-de-zorg>
- Nazi, K. M. (2013). The personal health record paradox: Health care professionals' perspectives and the information ecology of personal health record systems in organizational and clinical settings. *Journal of Medical Internet Research*, 15(4), e70.
- Nutbeam, D., Levin-Zamir, D., & Rowlands, G. (2018). Health Literacy in Context. *Global Health Promotion* 1757-9759, 25(4), 3-5.
- Nutbeam D. (2008) The evolving concept of health literacy. *Social Science of Medicine*, 67:2072-8.

- Otte-Trojel, E. T., Bont, A., Rundall, T., & Klundert, J. (2016). *What do we know about developing patient portals? A systematic literature review*. Verkregen van <https://www.narcis.nl/publication/RecordID/oai:repub.eur.nl:83204>
- Otte-Trojel, Rundall, T. G., De Bont, A., Van de Klundert, J., & Reed, M. (2015). *The organizational dynamics enabling patient portal impacts upon organizational performance and patient health: A qualitative study of kaiser permanente* BMC Health Services Research.
- Pagliari, C., Shand, T., & Fisher, B. (2012). Embedding online patient record access in UK primary care: A survey of stakeholder experiences. *Journal of the Royal Society of Medicine Short Reports*, 3 (5), 34.
- Paz, F., & Pow-Sang, J. A. (2016). A systematic mapping review of usability evaluation methods for software development process. *International Journal of Software Engineering and its Applications*, 10(1), 165-178.
- Pharos (2018a). *Laaggeletterdheid en beperkte gezondheidsvaardigheden*. Verkregen van <https://www.pharos.nl/factsheets/laaggeletterdheid-en-beperkte-gezondheidsvaardigheden/>
- Pharos. (2018b). *Feiten en cijfers laaggeletterdheid en beperkte gezondheidsvaardigheden*. Verkregen van https://www.pharos.nl/wp-content/uploads/2018/10/checklist_toegankelijke_informatie.pdf
- Pluut, B. (2012). *Wetenschappers over het PGD. Een literatuurstudie naar persoonlijke gezondheidsdossiers*. Vianen: Bettine Pluut advies en onderzoek.
- Pluut, B. (2016). Differences that matter: Developing critical insights into discourses of patient-centeredness. *Medicine, Health Care and Philosophy*, 19(4), 501-515.
- Pluut, B. (2017). *The unfolding of discursive struggles in the context of Health Information Exchange* (2017). (dissertatie). Universiteit Utrecht.
- Pluut, B., Boschker, E., & Minderhoud, M. (2011). *De succesfactoren van patiëntportalen: Een verkenning. de patiënt en arts aan het woord*. Zenc.

- Pluut, B., & De Jong, M. (2018a). *E-health-experts: Denk niet te gemakkelijk over zelfredzaamheid*. Den Haag: Rathenau Instituut. Verkregen van <https://www.rathenau.nl/nl/digitale-samenleving/e-health-experts-denk-niet-te-gemakkelijk-over-zelfredzaamheid>
- Pluut, B., & Weggelaar, A. M. (2018b). Onderzoek e-health in de praktijk voor meer succes. *Skipr*. Verkregen van <https://www.skipr.nl/blogs/id3613-onderzoek-e-health-in-de-praktijk-voor-meer-succes.html>
- Ramsey, A., Lanzo, E., Hutson-Paterson, H., Tomaszewski, K. & Trent, M. (2018). Increasing Patient Portal Usage: Preliminary Outcomes From the MyChart Genius Project. *Journal of Adolescent Health* 62, 29–35.
- Rogers, E. M., (2003). *Diffusion of Innovations, 5th Edition*. New York: Simon & Schuster.
- Sandefer, R. H., Westra, B. L., Khairat, S. S., Pieczkiewicz, D. S., & Speedie, S. M. (2018). Assessment of personal health care management and chronic disease prevalence: Comparative analysis of demographic, socioeconomic, and health-related variables. *Journal of Medical Internet Research*, 20(10), e276.
- Scandurra, I., Jansson, A., Forsberg-Fransson, M., & Ålander, T. (2015). Is 'patient's online access to health records' a good reform? *Procedia Computer Science*, 64, 964. Verkregen van <http://urn.kb.se/resolve?urn=urn:nbn:se:oru:diva-48205>
- Schreuder, C., & Pluut, B. (2018). *Online inzage: hoe regelen we dat?!*. Den Haag: Nictiz.
- Schreuder, C., & Sinnige, J. (2018). *Hoeonlineisjouwziekenhuis.nl*. Verkregen van www.hoeonlineisjouwziekenhuis.nl
- Schnipper, J. L., Gandhi, T. K., Wald, J. S., Grant, R. W., Poon, E. G., Volk, L. A., Middleton, B. (2012). Effects of an online personal health record on medication accuracy and safety: A clusterrandomized trial. *J Am Med Inform Assoc*.

- Sieverink, F., Kelders, S. M., & Van Gemert-Pijnen, J. E. W. C. (2017). Clarifying the Concept of Adherence to eHealth Technology: Systematic Review on When Usage Becomes Adherence. *Journal of Medical Internet Research*, 19(12): e402.
- Sieverink, F., Köhler, N., Cheung, K., Roefs, A., Trompetter, H., Keizer, J., Braakman-Jansen, A. & Kelders, S. M. (2018). 14 evaluating eHealth. In: Van Gemert-Pijnen, L., Kelders, S. M., Kip, H., & Sanderman, R. (2018). *eHealth research, theory and development. A multi-disciplinary approach*. (1st ed.). Londen en New York: Routledge.
- Sørensen, K., Van den Broucke, S., Fullam, J., Doyle, G., Pelikan, J. M., Slonska, Z., & Brand, H. (2012). Health literacy and public health: A systematic review and integration of definitions and models. *BMC Public Health*, 12(1), 80.
- Stiggelbout, A. M., Pieterse, A. H., & De Haes, J. C. J. M. (2015). Shared decision making: concepts, evidence, and practice. *Patient Education and Counseling* 89, 1172–1179.
- Tatnall, A. (2009). Innovation translation and innovation diffusion: A comparison of two different approaches to theorising technological innovation. *International Journal of Actor-Network Theory and Technological Innovation* 1 (2), 67-74.
- Tennant, B., Stelfox, M., Dodd, V., Chaney, B., Chaney, D., Paige, S., & Alber, J. (2015). eHealth literacy and web 2.0 health information seeking behaviors among baby boomers and older adults. *Journal of Medical Internet Research*, 17(3), e70.
- Urowitz, S., Wiljer, D., Dupak, K., Kuehner, Z., Leonard, K., Lovrics, E., Picton, P. Seto, E. & Cafazzo, J. (2012). Improving Diabetes Management With a Patient Portal: Qualitative Study of a Diabetes Self-Management Portal. *Journal Medical Internet Research*, 14(6): e158
- Van der Beek, P. (2016, 16 april). *Artsen positief over patiëntportals in de zorg; Zorg & ICT*.
- Van der Leij, T. (2018). *Rapport kwalitatief onderzoek naar hoe mensen een persoonlijke gezondheidsomgeving kiezen*. Patiëntenfederatie Nederland.
- Van der Molen, L., Sie, A., & Van Duijvendijk, I. (2018). *Op weg naar betere informatie-uitwisseling in de langdurige zorg Stand van zaken en aanbevelingen*. Den Haag: Nictiz.

- Van Gemert-Pijnen, Julia E. W. C, Nijland, N., van Limburg, A. H. M, Ossebaard, H. C., Kelders, S. M., Eysenbach, G., & Seydel, E. R. (2011). A holistic framework to improve the uptake and impact of eHealth technologies. *Journal of Medical Internet Research*, 13(4), e111.
- Van Gemert-Pijnen, L., Kleders, S. M., Kip, H., & Sanderman, R. (2018). *eHealth research, theory and development. A multi-disciplinary approach*. (1st ed.). Londen en New York: Routledge.
- Van Houwelingen, T. (2018). *Telehealth competence in nursing. Enhancing skills and practice in providing care remotely. (dissertatie)*. Universiteit Utrecht.
- Van Limburg, M., Van Gemert-Pijnen, J. E. C. G., Nijland, N., Ossebaard, H. C., Hendrix, R. M. G., & Seydel, E.R. (2011). Why Business Modelling is Crucial in the Development of eHealth Technologies. *Journal of Medical Internet Research* 13(4), 1-11.
- Venkatesh, V., Thong, J. & Xu, X. (2012). Consumer acceptance and use of information technology: Extending the unified theory of acceptance and use of technology. *MIS Quarterly*, 36(1), 157-178.
- Vennik, F., Aspria, M., Adams, S., & Putters, K. (2014). *Sustainability of e-health Infrastructures: Inviting Different Domains*. Institute of Health Policy and Management, the Netherlands. Verkregen via http://site.uit.no/infrahealth/files/2013/06/Femke_5.pdf
- VIPP (2016). *Handboek VIPP eindtoets*. Verkregen van <https://www.rijksoverheid.nl/documenten/rapporten/2016/12/27/handboek-vipp-eindtoets>
- VIPP (2018, 1 oktober). *Eerste categorale instellingen halen VIPP-doel A1*. Verkregen van <https://www.vipp-programma.nl/vipp-centraal/nieuws/2018/eerste-categorale-instellingen-halen-vipp-doel-a1>
- VIPP GGZ (2018). *Versnellingsprogramma Informatie-uitwisseling Patiënt en Professional Geestelijke Gezondheidszorg*. Verkregen van <https://www.vippggz.nl/>
- VIPP-monitor (2018). *VIPP-Monitor*. Verkregen van <https://www.vipp-programma.nl/over-vipp-monitor>.

- Weggelaar A.M. & Mul, M. de (2011). Regionaal zorgportaal de poort naar een kerndossier?. *ZM Magazine* 13-15.
- Wehrens R., Stevens M., Kostenzer J., Weggelaar A.M., Bont A. de (2018). *Infographics Big Data regulation and rules*. Rotterdam: Erasmus Universiteit.
- Wildenbos, G. A., Peute, L., & Jaspers, M. (2017). Facilitators and barriers of electronic health record patient portal adoption by older adults: A literature study. *Studies in Health Technology and Informatics*, 235, 308. Verkregen van <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28423804>
- Wolff, J. L., Berger, A., Clarke, D., Green, J. A., Stametz, R., Yule, C., & Darer, J. D. (2016). Patients, care partners, and shared access to the patient portal: Online practices at an integrated health system. *Journal of the American Medical Informatics Association*, 23(6), 1150-1158.
- Wolf, S. H., Krist, A. H., Elston Lafata, J., Jones R. M., Lehman, R. R., Hochheimer, C. L., Sabo, R. T., Frosch, D., Zikmund-Fisher, B., & Longo, D. R. (2017). Engaging Patients in Decisions About Cancer Screening: Exploring the Decision Journey Through the Use of a Patient Portal. *American Journal of Preventive Medicine*, 54,(2), 237-247.
- Woods, S. S., Forsberg, C. W., Schwartz, E. C., Nazi, K. M., Hibbard, J. H., Houston, T. K., & Gerrity, M. (2017). The association of patient factors, digital access, and online behavior on sustained patient portal use: A prospective cohort of enrolled users. *Journal of Medical Internet Research*, 19(10), e345.
- Woods, S. S., Schwartz, E., Tuepker, A., Press, N. A., Nazi, K. M., Turvey, C. L., & Nichol, W. P. (2013). Patient experiences with full electronic access to health records and clinical notes through the my HealthVet personal health record pilot: Qualitative study. *Journal of Medical Internet Research*, 15(3), e65.
- Wouters, M., Swinkels, I., Sinnige, J., Brabers, A., Van Lettow, B., Friele, R. & Van Gennip, L. (2017). *Kies bewust voor eHealth. eHealth-monitor 2017*. Den Haag en Utrecht: Nictiz en NIVEL, 42, 56-57.

Wouters, M., Swinkels, I., Van Lettow, B., De Jong, J., Sinnige, J., Brabers, A., Friele, R., & Van Gennip, L. (2018). *E-health in verschillende snelheden*. Den Haag en Utrecht: Nictiz en Nivel.

WRR. (2017). *Weten is nog geen doen. Een realistisch perspectief op redzaamheid*. Den Haag: Wetenschappelijke Raad voor het Regeringsbeleid.

Wyatt, S. (2003) Non-Users Also Matter: The Construction of Users and Non-Users of the Internet. In: Nelly Oudshoorn & Trevor Pinch, *How Users Matter: The Co-Construction of Users and Technology*. MIT Press. Verkregen via https://www.researchgate.net/publication/254769192_Non-users_also_matter_The_construction_of_users_and_non-users_of_the_Internet

Zandbelt, L. C., De Kanter, F. E. C., & Ubbink, D. T. (2016). E-consulting in a medical specialist setting: Medicine of the future? *Patient Education and Counseling*, 99, 689-704.

Zorgvisie. (2018, 10 september). Ziekenhuizen bieden vaker patiëntportalen en e-consulten aan. *Zorgvisie*. Verkregen via <https://www.zorgvisie.nl/ziekenhuizen-bieden-vaker-patientportalen-en-e-consulten-aan/>

Bijlage 1. Topiclijsten

Hieronder een voorbeeld van een topiclijst voor een groepsinterview waaraan een projectmanager, patiënt en zorgprofessional deelnamen.

| Topiclijst | | |
|-----------------|----------------|--|
| Setting/context | Allen | Voorstellen |
| | Projectmanager | <ul style="list-style-type: none"> • Sinds wanneer een patiëntenomgeving? • Omschrijving patiëntenomgeving <ul style="list-style-type: none"> ○ Functionaliteiten? ○ Wie kunnen gebruiken? • Ambities <ul style="list-style-type: none"> ○ Beoogde effecten? ○ Streefpercentages gebruik? |
| | Patiënt | <ul style="list-style-type: none"> • Wanneer eerste keer gebruik? • Aanleiding? • Hoe vaak gebruikt? • Mate van gebruik? • Redenen voor gebruik? • Ervaren voordelen? <ul style="list-style-type: none"> ○ Voorbeeld? • Ervaren nadelen? <ul style="list-style-type: none"> ○ Voorbeeld? • Wanneer denkt u het weer te gaan gebruiken? Waarom? |
| | Projectmanager | <ul style="list-style-type: none"> • Gebruikersstatistieken bekend? <ul style="list-style-type: none"> ○ Waarom wel/niet? |

- Hoe (vaak) worden statistieken verzameld?
- Wat wordt met statistieken gedaan?
- Auditrapporten?

| | | |
|---|----------------|---|
| | Zorgverlener | <ul style="list-style-type: none"> ● Evaluatie <ul style="list-style-type: none"> ○ Onderzoek gedaan? ○ Positieve ervaringen? ○ Negatieve ervaringen? ○ Hoe wordt feedback verzameld? |
| Open vraag | allen | <ul style="list-style-type: none"> ● Bevorderend voor gebruik? <ul style="list-style-type: none"> ○ Voorbeeld per bevorderende factor/activiteit ● Belemmerend voor gebruik? <ul style="list-style-type: none"> Voorbeeld per belemmerende factor |
| Gerichte inventarisatie op basis van factoren uit literatuur | Patiënt | <p>Communicatie richting u</p> <ul style="list-style-type: none"> ● Acties? ● Middelen? ● Voorbeelden? ● Wat is goed? ● Wat mist er? |
| | Zorgverlener | Wat is uw ervaring m.b.t. communicatie? |
| | Projectmanager | Wat is uw ervaring m.b.t. communicatie? |
| | Patiënt | <p>Wat kunt u doen met een patiëntenomgeving?</p> <ul style="list-style-type: none"> ● Ervaringen? ● Voorbeeld(en)? |

| | |
|----------------|--|
| Projectleider | Hoe omgaan met verschil tussen wat patiënten kunnen? <ul style="list-style-type: none">• Ervaringen?• Voorbeeld(en)? |
| Patiënt | Waar wilt u een patiëntenomgeving voor gebruiken? <ul style="list-style-type: none">• Ervaringen?• Voorbeeld(en)? |
| Zorgverlener | Hoe omgaan met verschillen tussen wat patiënten willen? <ul style="list-style-type: none">• Ervaringen?• voorbeeld(en)? |
| Patiënt | Hoe makkelijk/moeilijk vindt u het om een patiëntenomgeving te gebruiken? (schaal 1-10) <ul style="list-style-type: none">• Begrijpt u alles wat er op een patiëntenomgeving getoond wordt?• Wat doet u als iets niet lukt?• Wat doet u als u het niet begrijpt?• Voorbeeld(en) |
| Projectmanager | Specifiek aandacht voor patiënten met lage gezondheidsvaardigheden? <ul style="list-style-type: none">• Voorbeeld(en) |
| Patiënt | “Trainingen” voor u? <ul style="list-style-type: none">• Waarom wel/niet?• Wel: Hoe zien trainingen eruit?• Effect(en) trainingen?• Niet: Had u graag een training gewild? |
| Projectmanager | “Trainingen” voor patiënten? <ul style="list-style-type: none">• Waarom wel/niet? |

- Hoe zien trainingen eruit?
- Effect(en) trainingen?
- Ervaringen van patiënten gehoord?

| | |
|----------------|--|
| Patiënt | Begeleiding bij getoonde informatie? <ul style="list-style-type: none"> • Hoe? • Voorbeeld(en) |
| Projectmanager | Begeleiding bij getoonde informatie? <ul style="list-style-type: none"> • Hoe? Voorbeeld(en) |
| Patiënt | Helpdesk? <ul style="list-style-type: none"> • Wat werkt wel/niet goed? • Ervaring • Voorbeeld |
| Zorgverlener | Helpdesk? <ul style="list-style-type: none"> • Wat werkt wel/niet goed? • Ervaring • Voorbeeld |
| Projectmanager | Helpdesk? <ul style="list-style-type: none"> • Hoe ingericht? • Door wie bemand? • Wat werkt wel/niet goed? |
| Zorgverlener | Communicatie richting u <ul style="list-style-type: none"> • Acties? • Middelen? • Voorbeelden? |
| Projectmanager | Communicatie richting zorgverlener <ul style="list-style-type: none"> • Acties? • Middelen? • Voorbeelden? |
| Zorgverlener | “Trainingen” voor u? <ul style="list-style-type: none"> • Waarom wel/niet? • Vormgeving? |

| | | |
|--------------------------------|--|--|
| | | <ul style="list-style-type: none"> • Ervaren effect(en)? |
| Projectmanager | “Trainingen” voor zorgprofessionals? | <ul style="list-style-type: none"> • Waarom wel/niet? • Vormgeving? • Ervaren effect(en)? |
| Patiënt | Stimulans vanuit arts/zorgverlener | <ul style="list-style-type: none"> • Ja/Nee? • Waarom wel/niet? • Hoe? • Voorbeeld(en)? |
| Zorgverlener | Stimulans vanuit u | <ul style="list-style-type: none"> • Ja/Nee? • Waarom wel/niet? • Hoe? • Voorbeeld(en)? |
| Zorgverlener | <p>Wat is uw ervaring met werken met het portaal?</p> <p>Hoe is uw werkproces er door veranderd?</p> | |
| Patiënt | <p>Laat u iemand machtigingen/meekijken in uw portaal ja/nee?</p> <ul style="list-style-type: none"> • Waarom? • Ervaring(en)? | |
| Projectmanager | <p>Gedeelte toegang</p> <ul style="list-style-type: none"> • Ervaringen? | |
| Allen | <p>Gebruiksvriendelijkheid?</p> <ul style="list-style-type: none"> • Ervaring(en)? • Voorbeeld(en)? | |
| Technologische factoren | Patiënt | <p>Als we even puur naar het portaal kijken...</p> <ul style="list-style-type: none"> • Wat vindt u goed aan het portaal? • Wat kan beter? |

- Wat mist nog?

| | | |
|--------------------------|--------------------------------|--|
| | Zorgverlener | <p>Wat is er technisch en inhoudelijk gezien goed aan patiëntenomgeving?</p> <p>Wat is er technisch/inhoudelijk gezien nog niet goed aan patiëntenomgeving?</p> |
| | Projectmanager | <p>Wat is er technisch en inhoudelijk gezien goed aan patiëntenomgeving?</p> <p>Wat is er technisch/inhoudelijk gezien nog niet goed aan patiëntenomgeving?</p> |
| Afsluitende vraag | Allen | <p>Stel het ziekenhuis krijgt twee ton om het portaal/PGO te verbeteren. Wat zou u hen adviseren? Waar zouden ze het aan moeten uitgeven?</p> <ul style="list-style-type: none"> • Mag aan 1 ding zijn of verdeeld worden over 3 dingen |
| Einde | Zorgverlener of projectmanager | <p>Zijn er zorgverleners en/of patiënten die open staan voor een focusgroepbijeenkomst binnen uw organisatie?</p> |
| | Allen | <p>Wat wilt u ons verder meegeven</p> |

Erasmus University Rotterdam
Erasmus School of Health Policy & Management

Bayle gebouw

Burgemeester Oudlaan 50

3062 PA Rotterdam

T 010 408 8555

E communicatie@eshpm.eur.nl

W www.eur.nl/eshpm