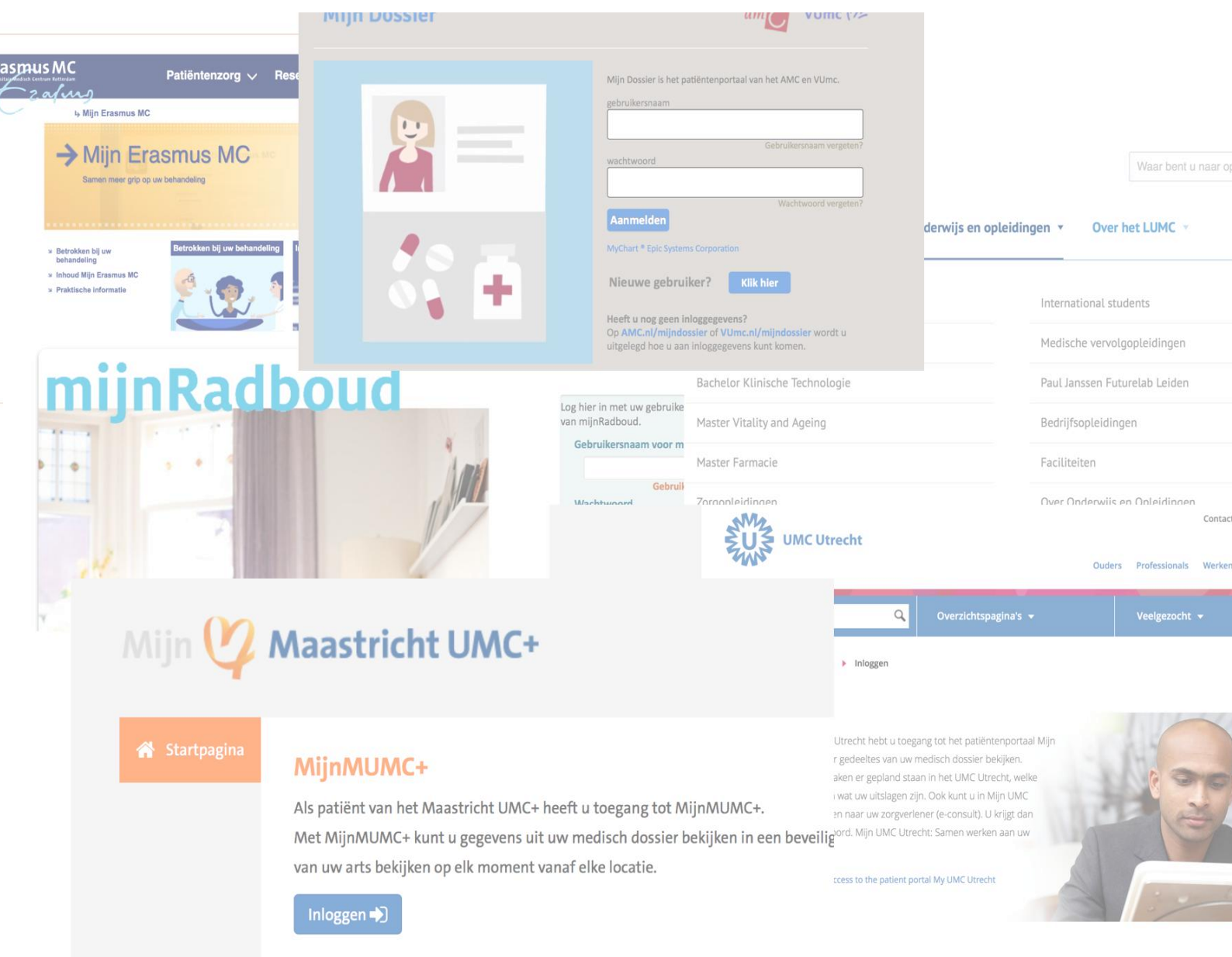


Supplement bij het rapport

Het patiëntenportaal

*Wat is belangrijk voor patiënten,
zorgverleners en ziekenhuizen?*



Juni 2017

Juni 2017

*De studie is uitgevoerd als onderdeel van het programma E-health.
Het programma E-health wordt gefinancierd door het Citrienfonds. Dit fonds helpt duurzame en breed inzetbare oplossingen in de gezondheidszorg te ontwikkelen en is mogelijk gemaakt door ZonMw.*

Leden projectgroep

Maaïke Haan MA, onderzoeker, IQ healthcare, Radboudumc

Yvonne de Man MSc, onderzoeker, IQ healthcare, Radboudumc

Sander Ranke MSc, onderzoeker, IQ healthcare, Radboudumc

Tijn Kool MD PhD, senior onderzoeker, IQ healthcare, Radboudumc

Radboudumc



ZonMw



NEDERLANDSE FEDERATIE VAN
UNIVERSITAIR MEDISCHE CENTRA



Inhoudsopgave

Inbedding van het project: Citrienprogramma E-health	4
Deelonderzoek 1: Literatuurscan	5
Deelonderzoek 2: Interviewstudie met ziekenhuizen	10
Deelonderzoek 3: Kwantitatieve analyse gebruik mijnRadboud 2016	22
Deelonderzoek 4: Focusgroepen	26
Deelonderzoek 5: Thinking Aloud observaties	38

Bijbehorende publicatie

Haan M, Man Y de, Ranke S, Kool T. Het patiëntenportaal: wat is belangrijk voor patiënten, zorgverleners en ziekenhuizen? Nijmegen: IQ healthcare, Radboudumc, 2017.

Inbedding project: Citrienprogramma E-health

De toekomstbestendigheid van onze gezondheidszorg is een belangrijke maatschappelijke uitdaging voor de 21ste eeuw. De kosten blijven stijgen en de druk op de zorg wordt groter met het ouder worden van de populatie en een toename van het aantal chronische patiënten. In de zoektocht naar duurzame oplossingen voor deze en andere ontwikkelingen vervullen de universitair medische centra (umc's) een voortrekkersrol. Zij hebben de mensen, de kennis, de infrastructuur en de mogelijkheden om goede ideeën te vertalen in concrete innovaties, samen met hun netwerk van andere zorgaanbieders. Om een aantal van deze maatschappelijke uitdagingen als umc's gezamenlijk aan te pakken, heeft minister Schippers van VWS het Citrienfonds ingesteld. Daarvoor is 25 miljoen euro beschikbaar voor de periode 2014 tot en met 2018. De koepelorganisatie van de umc's, de NFU, is verantwoordelijk voor de uitvoering van Citrien.

Het thema e-health is een van de vijf door VWS en de NFU uitgekozen thema's ter verbetering van de gezondheidszorg. Het programma 'E-health' richt zich op het creëren van synergie in het gefragmenteerde landschap van e-health. Hierbij werken de umc's samen met patiënten en hun naasten, zorgprofessionals, beleidsmakers, koepelorganisaties, zorginstellingen, bedrijven en financiers aan de realisatie van onderstaande drie thema's.

NFU-visie en e-health roadmap

Het vormen van zowel een visie per umc als een overkoepelende NFU-visie. Centraal hierbij staat de vraag wat de gevolgen zijn van en welke kansen digitalisering biedt voor de gezondheidszorg, het wetenschappelijke onderzoek, het onderwijs voor professionals, innovatiekansen en de relatie tussen deze onderwerpen.

Digitale verbondenheid

Verbetering van de informatie-uitwisseling tussen patiënt en zorgprofessionals is het uitgangspunt. Onderzocht wordt hoe medische gegevens aan patiënten beschikbaar kunnen worden gesteld en/of hoe de interactie met de zorgverlener beter kan worden ondersteund. Ook worden voorwaarden in kaart gebracht voor doelmatige gegevensuitwisseling tussen zorginformatiesystemen en het persoonlijk gezondheidsdossier. Activiteiten zoals het hergebruik van zorginformatie bouwstenen, 'best practices' apps en onderzoek naar integratie van data vindt plaats door het uitvoeren van voorbeeldprojecten die het thema ondersteunen in de volgende lijnen: 'portaalverkenning', 'PGD Kader 2020' 'Integratie Data' en 'Digitaal Hergebruik'.

Digitale interactie

Verbetering van de digitale interactie tussen allen die betrokken zijn bij het organiseren, het faciliteren en het verlenen van integrale persoonsgerichte zorg staat centraal. Lopende initiatieven worden inzichtelijk gemaakt en bewezen 'good practices' worden vertaald naar praktische richtlijnen en handleidingen zodat deze gebruikt kunnen worden door het zorgnetwerk van de patiënt. Hierbij komen onderwerpen als 'de patiënt als partner', consumenten e-health, competentie en vaardigheidsontwikkeling aan de orde.

Via een virtueel umc expertisecentrum voor e-health wordt alle programma-informatie toegankelijk voor bijvoorbeeld huisartsen en algemene ziekenhuizen. Het is de intentie van de umc's om de gebundelde expertise en samenwerking als resultaat van het programma e-Health te waarborgen in dit virtuele expertisecentrum

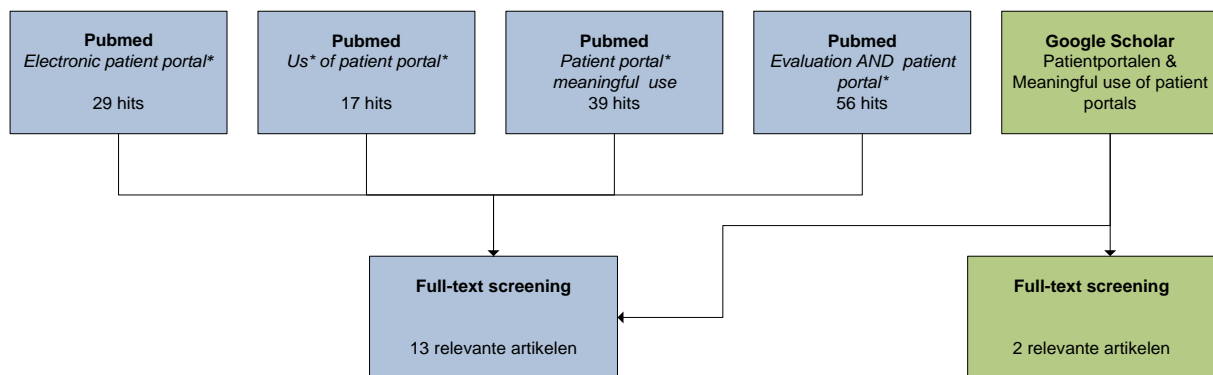
Deelonderzoek 1: Literatuurscan

Methode

In december 2016 is een verkennende search in Pubmed uitgevoerd. Er is gezocht met de term “*Electronic patient portal**”, “*Us* of patient portal**”, “*Patient portal* meaningful use*”, “*Patient Portal Use in the Patient-Centered Medical Home*” en “*Evaluation AND patient portal**”. De titel en abstract van gevonden artikelen hebben wij doorgenomen op relevantie van het onderzoek. Van de geselecteerde relevante artikelen is een samenvatting gemaakt. Vervolgens is van relevante artikelen de referentielijst doorgenomen. Uiteindelijk leverde dit dertien relevante wetenschappelijke artikelen op.

Grijze literatuur

Er is gezocht met de termen *Meaningful use of patient portals* en *Patientportalen* in Google Scholar. De titel en abstract van gevonden artikelen zijn doorgenomen op relevantie voor het onderzoek. Vervolgens is het resultaat ontdaan van artikelen die dubbel voorkwamen in de wetenschappelijke en de grijze literatuursearch. Van de relevante artikelen is de referentielijst doorgenomen. Uiteindelijk leverde dit nog twee extra relevante rapporten op. Zie figuur 1.



Figuur 1; Flowchart literatuurscan.

Resultaten

Definitie Patiëntenportaal

Dit is een onlineapplicatie in de gezondheidszorg die op een beveiligde manier individuele gezondheidsinformatie ontsluit voor de patiënt. Naast deze kernfunctionaliteit kunnen er aanvullende functionaliteiten worden toegevoegd, zoals e-consultatie, herhaalrecepten aanvragen, afspraken maken, patiëntvoorlichting en vragenlijsten (Verstraete, 2016).

Functionaliteit

De meeste portalen kennen dezelfde functies te weten inzage in diagnostiek of aantekeningen/samenvattingen van een bezoek, inzage in medicatie en bestellen ervan, inzien en maken van afspraken, toegang tot voorlichtingsmateriaal en het sturen van beveiligde berichten naar de zorgverlener (Goldzweig, 2013). Patiënten gebruiken een portaal voor snelle toegang tot medische informatie (55%), gevolgd door behoefte hebben aan meer informatie over de medische situatie (41%) (Verstraete, 2016). Ook zijn het beveiligd versturen van berichten en controle van medicatie belangrijke functies voor patiënten (Irizarry, 2015).

Wat vinden zorgverleners van patiëntenportalen?

Zorgverleners zijn positief over de transparantie die het patiëntenportaal biedt en de mogelijkheden die het patiënten geeft om meer regie te nemen. Ze vinden het essentieel om patiënten voor te bereiden op de mogelijkheid om onderzoeksuitslagen direct te kunnen inzien in het patiëntenportaal, zonder interpretatie door een zorgverlener (Verstraete, 2016). Artsen in opleiding tot specialist waren in een studie minder vaak het ermee eens dat patiënten het dossier online konden zien dan stafartsen (57% en 81%, respectievelijk). Twee derde van de artsen die in de pilot deelnamen dachten dat de werklust zou toenemen met een patiëntportaal. Na de implementatie dacht 87% hier neutraal over of vond dat niet. Na implementatie dacht een derde van de artsen dat de kwaliteit van zorg was verbeterd terwijl voor de pilot dat ruim de helft was (Keplinger, 2011).

Zorgverleners vragen zich wel af of patiëntenportalen de veiligheid vergroten (Pillimer, 2016). Ze denken dat het achteraf via het patiëntenportaal controleren van de informatie die tijdens het consult is gegeven, van toegevoegde waarde is (Irizarry, 2015).

Zorgverleners vinden het delen van medische informatie met de patiënt via een portaal een goede ontwikkeling die kan bijdragen aan een gelijkwaardigere arts-patiënt relatie en gezamenlijke besluitvorming. Voorwaarde is wel dat de patiënt goed geïnformeerd is over de mogelijkheden van het portaal, voorbereid is op de informatie die hij of zij kan inzien, en afspraken heeft met de behandelaar over het bespreken van de uitslag en de bijbehorende behandelconsequenties (Verstraete, 2016).

De hoge kosten was een zorg voor de zorgaanbieders (Kruse, 2015).

Wat vinden patiënten van patiëntenportalen?

Patiëntervaringen worden gekarakteriseerd door vier thema's (Tuepker, 2013):

1. Patiënten vinden dat patiëntenportalen de communicatie met de zorgverleners en de organisatie verbeteren, hun kennis vergroten en de mogelijkheden voor zelfzorg verbeteren.
2. Ze vinden het maken en delen van aantekeningen positief. Ook willen patiënten informatie kunnen opvragen en delen met bijvoorbeeld de huisarts, inzage hebben in uitslagen en de juistheid van informatie optimaliseren (Verstraete, 2016).
3. Patiënten voelen dat het eigenaarschap van de gegevens bij hen ligt en willen met toegang tot die gegevens via een portaal zelf regie houden. Ze willen zich graag goed voorbereiden op het gesprek door de informatie vooraf te lezen en na afloop de resultaten en conclusies nog een keer door te nemen (Pillemer, 2016).
4. Ze maken zich zorgen over de complexiteit van het gebruik en de interpretatie van deze informatie. Patiënten vinden dat een toelichting door de zorgverlener op de resultaten van belang is voor het functioneren van patiëntportalen (Pillemer, 2016). Een andere belangrijke zorg was de veiligheid (Kruse, 2015).

Wat zijn belemmeringen voor patiënten?

Een belangrijke belemmering is de beperkte voorkennis ten aanzien van portalen bij patiënten (Ryan, 2016). Ruim de helft van de patiënten heeft erover gehoord maar veel patiënten weten niet hoe zij het portaal moeten gebruiken voor gezondheidsmanagement (Black 2015).

Belangrijke barrières bij verdere opschaling zijn ook de ongelijke toegang tot de portalen en het gebrek aan toegevoegde waarde dat veel patiënten ervaren. Om de patiëntportalen breder te laten accepteren, moet de toegevoegde waarde voor patiënten duidelijk worden gemaakt (Goldzweig, 2013).

Wat zijn belemmeringen voor zorgverleners?

Voor artsen was het gebrek aan training een belangrijke reden om de portalen niet te gebruiken omdat ze geen zicht hadden in welke mate de portalen hun communicatie konden ondersteunen. Daarom raadden ze het ook niet aan (Black, 2015).

Wat bevordert het gebruik door patiënten?

De belangrijkste stimulans om een patiëntenportaal te gebruiken is aanmoediging door de arts, vooral bij een specifieke activiteit (Black, 2015). Gebruik van patiëntenportalen wordt beïnvloed door etniciteit (minderheden minder), leeftijd (jonger minder), gezondheid (gezond minder) en opleiding (lager opgeleid minder). Chronisch zieken, mantelzorgers van ouderen en ouders van kinderen tonen de meeste interesse in patiëntenportalen (Irizarry, 2015).

Aandachtspunten implementatie

De belangrijkste uitdagingen bij implementatie van een patiëntenportaal kennen vijf niveaus (Otte-Trojel, 2015):

- *Het realiseren van betrokkenheid van de patiënt*

Het is van belang om patiënten te betrekken bij de eerste stappen van de implementatie (Kamo, 2016). Patiënten kunnen constructieve suggesties geven voor de implementatie. Patiënten moeten hier wel uitdrukkelijk voor worden uitgenodigd, bijvoorbeeld in de vorm van een adviesgroep (Ryan, 2016). Verder is het testen van de gebruiksvriendelijkheid van een portaal van groot belang (Irizarry, 2015). Daarvoor kan veel geleerd kan worden van mobile-health omdat hierin al veel ervaring is opgedaan. Andere belangrijke aspecten zijn een goede uitleg en interpretatie van de uitslagen. Alleen zicht op uitslagen is onvoldoende. Daarom moeten portalen zo ontworpen worden dat de data op een eenvoudige manier getoond worden, dat er makkelijk in te loggen is en er bijvoorbeeld een mogelijkheid is van alerts (Baldwin, 2016). Suggesties om de begrijpelijkheid te vergoten zijn doorverwijzingen naar gezondheidsinformatie, het gebruik van voorlichtingsfilmpjes en illustraties, omschrijvingen in leekentaal en grafieken (Irizarry, 2015). Het helpt wanneer de resultaten op een manier gepresenteerd worden die makkelijk te interpreteren is voor patiënten (Pillemer, 2016). Ook kan het ziekenhuis de betrokkenheid van patiënten vergroten door de zorgen weg te nemen bij patiënten. Die kunnen gaan over vertrouwelijkheid, onbekendheid van het bestaan, gebruiksonvriendelijkheid, onvoldoende toegangsmogelijkheden en onvoldoende digitale vaardigheden (Otte-Trojel, 2015).

- *Het overtuigen van de zorgverleners van het belang*

Met de zorgverleners moet hun angst voor een toenemende werkdruk en verstoring van de werkprocessen worden besproken. Er bestaat bij een deel van de zorgverleners een gebrek aan aanpassingsvermogen aan de veranderende technologische omgeving wat ook de aandacht vergt. Een aandachtspunt voor zorgverleners is tevens de aansprakelijkheid van hen ten opzichte van het gedrag van de patiënt. Ten slotte moet duidelijk zijn dat het gebruik van een patiëntenportaal aanpassing vereist van het zorgproces van alle medewerkers (Irizarry, 2015).

- *Goede data governance*

Er moeten duidelijke afspraken zijn over welke data beschikbaar zijn en voor wie, hoe de autorisatie is geregeld en in welke mate de data betrouwbaar en compleet zijn?

- *Veiligheid*

Het is van belang dat de organisatie de goede authenticatiemethode toepast en veilige dataopslag kan garanderen.

- *Business model*

Er moet duidelijkheid zijn over de financiële consequenties en over de kosteneffectiviteit van de portalen.

Wat zijn de effecten van patiëntenportalen?

Er is geen uitspraak te doen over de effecten van patiëntenportalen op gezondheidsuitkomsten op basis van de door ons geïnccludeerde literatuur. Er zijn weinig gecontroleerde studies naar de effecten van patiëntenportalen en bij deze ontbreken meestal gegevens over de context en de implementatie. De patiëntenportalen worden vaak gebracht als dé manier om voor *patient empowerment* te zorgen en de kwaliteit van zorg te verbeteren. Toch is daar vooralsnog weinig bewijs voor. Verschillende studies laten geen significante effecten zien op patiëntuitkomsten (Ammenwerth, 2012). Wel toont een review significante verbeteringen op het gebied van zelfmanagement door patiënten met chronische ziekten en van de kwaliteit van zorg. De arts-patiënt communicatie was daarbij de belangrijkste factor (Kruse, 2015).

Ook zijn er enkele studies die positieve resultaten laten zien bij het gebruik van patiëntportalen door chronisch zieken zoals diabetes, hypertensie en depressie maar hier wordt het portaal gebruikt in combinatie met casemanagement. Studies tonen wisselend uitkomsten van het effect van patiëntportalen op zorggebruik en doelmatigheid (Goldzweig, 2013).

Referenties

Pubmed search (N=13)

- Ryan BL, Brown JB, Terry A, Cejic S, Stewart M, Thind A. Implementing and Using a Patient Portal: A qualitative exploration of patient and provider perspectives on engaging patients. *J Innov Health Inform.* 2016 Jul 4;23(2):848.
- Otte-Trojel T, de Bont A, Aspria M, Adams S, Rundall TG, van de Klundert J, de Mul M. Developing patient portals in a fragmented healthcare system. *Int J Med Inform.* 2015 Oct;84(10):835-46.
- Goldzweig CL, Orshansky G, Paige NM, Towfigh AA, Haggstrom DA, Miake-Lye I, Beroes JM, Shekelle PG. Electronic patient portals: evidence on health outcomes, satisfaction, efficiency, and attitudes: a systematic review. *Ann Intern Med.* 2013 Nov 19;159(10):677-87. doi: 10.7326/0003-4819-159-10-201311190-00006. Review.
- Ammenwerth E, Schnell-Inderst P, Hoerbst A. J. The impact of electronic patient portals on patient care: a systematic review of controlled trials. *Med Internet Res.* 2012 Nov 26;14(6):e162. doi: 10.2196/jmir.2238. Review.
- Kamo N, Bender AJ, Kalmady K, Blackmore CC. Meaningful use of the electronic patient portal - Virginia Mason's journey to create the perfect online patient experience. *Healthc (Amst).* 2016 Oct 7. pii: S2213-0764(16)30066-5.
- Pillemer F, Price RA, Paone S, Martich GD, Albert S, Haidari L, Updike G, Rudin R, Liu D, Mehrotra A. Direct Release of Test Results to Patients Increases Patient Engagement and Utilization of Care. *PLoS One.* 2016 Jun 23;11(6):e0154743. doi: health system. *J Am Med Inform Assoc.* 2016 Mar 28. pii: ocw025. doi: 10.1093/jamia/ocw025. [Epub ahead of print] 10.1371/journal.pone.0154743. PMID: 27337092
- Woods SS, Schwartz E, Tuepker A, et al. Patient experiences with full electronic access to health records and clinical notes through the My HealthVet Personal Health Record Pilot: qualitative study. *J Med Internet Res.* 2013;15:e65.
- Black H, Gonzalez R, Priolo C, Schapira MM, Sonnad SS, Hanson CW 3rd, Langlotz CP, Howell JT, Apter AJ. True "meaningful use": technology meets both patient and provider needs. *Am J Manag Care.* 2015 May 1;21(5):e329-37. PMID: 26167781

- Irizarry T, DeVito Dabbs A, Curran CR. Patient Portals and Patient Engagement: A State of the Science Review. *J Med Internet Res*. 2015 Jun 23;17(6):e148. doi: 10.2196/jmir.4255. Review PMID: 26104044
- Kruse CS, Argueta DA, Lopez L, Nair A. Patient and provider attitudes toward the use of patient portals for the management of chronic disease: a systematic review. *J Med Internet Res*. 2015 Feb 20;17(2):e40. doi: 10.2196/jmir.3703. Review. PMID: 25707035
- Kruse CS, Bolton K, Freriks G. The effect of patient portals on quality outcomes and its implications to meaningful use: a systematic review. *J Med Internet Res*. 2015 Feb 10;17(2):e44. doi: 10.2196/jmir.3171. Review. PMID: 25669240
- Esther Verstraete, Anne M. Koehorst en Harmieke van Os-Medendorp (2016). Is patiënt gebaat bij directe inzage in zijn dossier? Evaluatie van het patientenportaal in het UMC Utrecht. *Ned Tijdschr Geneesk*. 2016;160:D325
- Baldwin JL, et al. Patient portals and health apps: Pitfalls, promises, and what one might learn from the other. *Healthcare* (2016), <http://dx.doi.org/10.1016/j.hjdsi.2016.08.004>

Google Scholar (N=2)

- Fix GM, Hogan TP, Amante DJ, McInnes DK, Nazi KM, Simon SR. Encouraging Patient Portal Use in the Patient-Centered Medical Home: Three Stakeholder Perspectives. *J Med Internet Res* 2016;18(11):e308
- Keplinger LE, et al. Patient portal implementation: resident and attending physician attitudes. *Fam Med*. 2013 May; 45(5): 335-340

Deelonderzoek 2: Interviewstudie met ziekenhuizen

Methode

In januari en februari 2017 hebben wij acht ziekenhuizen bezocht om met hen te spreken over de implementatie van het patiëntenportaal, hun ervaringen en het gebruik ervan. We hebben hiervoor de acht universitair medische centra (umc's) benaderd. Een van de umc's hebben we niet geïnterviewd omdat deze nog geen patiëntenportaal heeft. Tevens hebben we een STZ-ziekenhuis geselecteerd voor een interview omdat deze tot de koplopers hoorde wat betreft implementatie van het patiëntenportaal. Het doel van de interviews was om zicht te krijgen op de belangrijkste bevorderende en belemmerende factoren bij implementatie van een patiëntenportaal en de lessen te inventariseren die de ziekenhuizen hadden geleerd tijdens de implementatie. Ter voorbereiding op de interviews hebben we een topiclijst opgesteld op basis van de bestaande literatuur die we in een ander onderdeel van dit project op hoofdlijnen in beeld hebben gebracht. De topiclijst behelsde de volgende topics:

- aanleiding en belang patiëntenportaal;
- implementatie patiëntenportaal;
- huidig gebruik patiëntenportaal;
- ervaringen van gebruikers: zorgverleners en patiënten;
- gevolgen patiëntenportaal;
- verbeterpunten en aandachtspunten.

Alle projectleiders van de implementatie van het portaal zijn per e-mail uitgenodigd en zijn face-to-face geïnterviewd door twee onderzoekers. De gesprekken zijn opgenomen en de onderzoekers hebben daarvan een samenvatting gemaakt die zij de geïnterviewden hebben voorgelegd ter controle. Uiteindelijk zijn vijftien medewerkers geïnterviewd in acht interviews.

Aanleiding van implementatie

Grofweg kunnen we drie factoren aanwijzen als aanleiding voor de implementatietrajecten van de geïnterviewde ziekenhuizen.

Ten eerste worden patiëntenportalen ingezet vanwege concrete signalen uit het ziekenhuis, zoals poliklinieken of afdelingen die behoefte hebben aan beveiligd e-mailcontact met patiënten, uitslagen willen begeleiden of patiëntgegevens willen uitwisselen.

Een tweede aanleiding is meer top-down, vanuit bijvoorbeeld de raad van bestuur. De implementatie van een patiëntenportaal sluit dan aan bij een zorgvisie of kernwaarde of wordt ingezet om bepaald beleid gestalte te geven. Patiëntgerichtheid en patiëntparticipatie noemen de geïnterviewden als waarden, waarmee zij doelen op regie die aan de patiënt wordt gegeven. Door zo'n portaal kan op een meer gelijkwaardig niveau - op basis van dezelfde informatie - met elkaar worden gesproken, wordt zelfzorg ondersteund en ontstaat er een andere relatie met de patiënt. Ook noemen de geïnterviewden dataveiligheid en medicatieveiligheid als basis voor een portaal. Naast zulke waarden kunnen strategische doelen bestaan, zoals het realiseren van een percentage online gemaakte afspraken, een percentage poliklinische patiënten dat het portaal heeft geactiveerd of een door de raad van bestuur uitgeoefende druk om niet achter te blijven ten opzichte van andere umc's.

Enigszins los van deze twee inhoudelijke redenen speelt nog een derde, meer praktische, factor mee bij de implementatie. In de praktijk vindt de ingebruikname van een portaal veelal tegelijk plaats met een nieuw Elektronisch PatiëntenDossier (epd), waarvan de software de mogelijkheid biedt om direct een portaal te koppelen aan iemands dossier. Zo'n verandering biedt mogelijkheden om op een strategisch niveau na te denken over een portaal en kan tot besluitvaardigheid leiden. Juist de gerichtheid op het patiëntenportaal - vanuit het bestuur of omdat dit een logische stap is met een nieuw epd - heeft er bij sommige ziekenhuizen toe geleid dat er vooral gefocust werd op het in gebruik nemen, zonder van tevoren lang na te denken over wensen en behoeften, ook met

betrekking tot ondersteuning. De start met het gebruik is vaak al zo hectisch; een blauwdrukaanpak werkt niet volgens sommigen. Anderen geven juist aan dat voorbereiding en een helder stappenplan cruciaal is.

Tips:

- ❖ *Realiseer je van tevoren met welke redenen of op basis van welke behoeften het patiëntenportaal wordt geïmplementeerd.*
- ❖ *Bedenk welke voorbereiding nodig is om met het portaal aan die redenen of behoeften te voldoen.*
- ❖ *Benoem uitgangspunten van tevoren, zodat die gedurende het gehele traject als houvast kunnen dienen.*

Implementatie van de patiëntenportalen

Koppeling tussen epd en portaal

Sommige portalen zijn automatisch gekoppeld aan het epd, zoals bij Chipsoft en Epic. Daardoor moeten deze ziekenhuizen werken met een standaard inhoud. Wel is dan nog ruimte voor de gewenste lay-out, maar niet alle gewenste functionaliteiten zijn standaard beschikbaar. Door één ziekenhuis wordt aangegeven dat je beter eerst kunt aansluiten bij bestaande ontwikkelingen en initiatieven, en pas later aan maatwerk met betrekking tot de inhoud en inrichting moet beginnen, omdat dit kostbaar is. Bij andere epd's, zoals van Elpado en SAP, is het portaal zelf gebouwd met andere software.

Moment van implementatie

De ingebruikname van de portalen van de geïnterviewde ziekenhuizen vond in de afgelopen vijf jaar plaats: de eerste in 2012, de laatste in najaar 2016. In sommige ziekenhuizen bestond er op een aantal afdelingen of poliklinieken al een eigen portaal, maar is er daarna gekozen om een portaal voor het hele ziekenhuis te implementeren. Sommige ziekenhuizen waarschuwen om afdeling voor afdeling te implementeren. Ook kwam naar voren dat het van belang is het goede moment te kiezen. Enthousiaste dokters die vooroplopen is niet voldoende. Het ziekenhuis moet niet een werkwijze proberen op te dringen die nog niet bij de organisatie past. Pas als de meerderheid van de medewerkers positief is kan het ziekenhuis gaan sturen en meer druk op leggen, bijvoorbeeld via de raad van bestuur. Dan volgen de anderen ook. Het is te vergelijken met Internetbankieren: op het punt dat het voor een groot gedeelte van de bevolking normaal was, werd het snel door bijna iedereen gebruikt. Dit is lastig te beïnvloeden.

Technische en bestuurlijke problemen: leiderschap en eigenaarschap nodig

De implementatie van een patiëntportaal gaat doorgaans niet zonder slag of stoot. Vaak blijft het zoeken, zo wordt aangegeven. Alle implementatietrajecten kenden hobbels. Zo waren er technische en logistieke problemen, zoals verlies van functionaliteit bij een upgrade van het epd waar het portaal aan is gekoppeld. Soms is de organisatie nog niet goed geregeld, waardoor bijvoorbeeld antwoorden van artsen niet of te laat terugkomen bij patiënten.

Ook kunnen politieke of bestuurlijke problemen spelen, bijvoorbeeld met de epd-leverancier of afstemming met andere partijen. Het betrekken van een juridische afdeling kan dan gewenst zijn. Sowieso blijkt borging van de implementatie in de organisatie een belangrijk aspect. Zo wordt het als positief ervaren wanneer een Raad van Bestuur duidelijk opdrachtgever is en/of achter het implementatieproject staat. Ook is het aanstellen van medewerkers die de leiding of coördinatie krijgen per afdeling een goede zet. Een link naar alle verschillende geledingen in een ziekenhuis is belangrijk. Het gaat dan niet alleen om artsen, maar ook om polikliniekhoofden en verpleegkundigen. Het goed benoemen van eigenaarschap is een leerpunt voor sommigen, evenals wie waarover gaat en wat betreft het beheer van het portaal.

Omarming van het portaal door gebruikers

Uiteindelijk blijkt communicatie naar gebruikers -zorgverleners en patiënten- het belangrijkste aandachtspunt en was dit een worsteling voor alle geïnterviewde ziekenhuizen. Het ene ziekenhuis heeft daar meer tijd in gestoken (of kunnen steken) dan het andere. Die communicatie blijft belangrijk want verschillende geïnterviewden wijzen erop dat het in gebruik nemen van een patiëntenportaal een procesverandering in de organisatie is en geen losstaand project. Met het in gebruik nemen is de implementatie dan ook nog niet achter de rug.

Het omarmen van een portaal is voor zorgverleners en patiënten nog niet zo logisch. Dat heeft te maken met onwennigheid bij zowel zorgverleners als patiënten. Het portaal lijkt op een of andere manier niet bij de zorg te passen. Ook lijken slogans zoals 'inzage in uw medisch dossier' snel juridisch te worden opgevat door patiënten, in plaats van iets dat praktische voordelen heeft of handig is voor hen. Dit lijkt de drempel hoger te maken om het te gaan gebruiken. Soms werden zorgverleners pas bij de daadwerkelijke lancering van het portaal wakker en ontstond er weerstand. Bij de implementatie gaat het dus niet alleen om een 'ict-kunstje', zo wordt aangegeven. Uit alle interviews blijkt dat de gebruikers moeten worden meegenomen en overgehaald.

Tips:

- ❖ *Implementeer het portaal in één keer voor het hele ziekenhuis en niet afdeling voor afdeling en voorkom ook verschillen tussen afdelingen, dus voor alle afdelingen uniforme functionaliteiten en gebruiksmogelijkheden.*
- ❖ *Zorg voor borging, ook na de implementatie, door middel van het toekennen van eigenaarschap van het portaal: wie is waarvoor verantwoordelijk?*
- ❖ *Besef dat het in gebruik nemen van een portaal meer is dan een technische implementatie. Het betekent een procesverandering in de organisatie, waarbij het ziekenhuis de gebruikers goed moeten betrekken.*
- ❖ *Zorg voor kartrekkers, ook vanuit de medische staf.*
- ❖ *Kies het juiste moment voor implementatie en zie een grote eerste groep medewerkers mee te krijgen.*

Betrokkenheid en ondersteuning van patiënten

Patiëntbetrokkenheid

De meeste ziekenhuizen geven aan dat ze patiënten te weinig hebben betrokken bij het implementatietraject. Vaak bouwden ze eerst het portaal, waarbij patiënten weinig tot niet betrokken zijn (of alleen in de vorm van vertegenwoordiging door een patiënten- of cliëntenraad). Pas daarna vroegen ze patiënten wat zij ervan vonden. Een reden daarvoor kan zijn dat er weinig speelruimte was. Patiënten kunnen om dingen vragen die (technisch) nog niet kunnen. En ziekenhuizen wilden snelheid maken: liever eerst in gebruik nemen, en daarna pas de patiënt erbij betrekken.

Twee ziekenhuizen geven juist expliciet aan patiënten te hebben betrokken. In een ziekenhuis vonden verschillende bijeenkomsten met patiënten plaats, zoals een individueel overleg met ernstig zieke patiënten onder behandeling in verschillende ziekenhuizen, testfasen met een dummy patiënt en drie echte patiënten, en een gesprek met zes patiënten over hun verwachtingen. Bij dit ziekenhuis staat het toetsen van functionaliteit en vormgeving van het portaal op de planning met een nieuwe groep patiënten. Het andere ziekenhuis organiseerde een focusgroep met ongeveer vijftien patiënten en zette een enquête uit. De noodzaak om patiënten eerder te betrekken is voor de meeste ziekenhuizen naar eigen zeggen echter een leerpunt.

Huidige patiëntbetrokkenheid

Nu alle portalen in gebruik zijn en het aankomt op verdere implementatie, betrekken ziekenhuizen patiënten (zij het in meerdere of mindere mate) op verschillende manieren. Zo inventariseren zij de wensen van patiënten, bijvoorbeeld via feedback die ze ontvangen via helpdesks of vragenlijsten. Ook vormen ziekenhuizen klankbordgroepen met patiënten en vertegenwoordigers van de patiënten- of cliëntenraad. Uit de praktijk bleek bij een ziekenhuis dat daar aanvankelijk echter geen patiënten naar toe kwamen. Verder werken verschillende ziekenhuizen samen met de patiënten- of cliëntenraad, waaruit bijvoorbeeld een top-3 van wensen voor het portaal uit naar voren kwam of feedback wat betreft gebruikerservaringen. Daarover merkt een ziekenhuis op dat zulke adviesraden niet 'dé patiënt' vertegenwoordigen, omdat dé patiënt niet te beschrijven valt. Dat komt overeen met het probleem dat een ander ziekenhuis aangeeft, namelijk dat soms de verkeerde personen op 'de stoel van de patiënt' gaan zitten. Bij een ziekenhuis bestaat sinds dit jaar een gebruikersraad, specifiek voor het patiëntenportaal, bestaand uit tien patiënten. Deze zal vooralsnog tweemaandelijks bijeenkomen en later halfjaarlijks, om te adviseren over communicatie, functionaliteiten, lay-out en hoe ziekenhuizen zorgverleners kunnen betrekken in het implementatieproces.

Voorlichting en ondersteuning voor patiënten

Het stimuleren en trainen van patiënten in het gebruik van een portaal gebeurt wisselend. Op sommige plekken zijn er folders en vermeldt het ziekenhuis het in de verwijzingen via Zorgdomein, maar stimuleert het ziekenhuis het gebruik niet actief. Volgens geïnterviewden maakt een witte jas indruk en is het de taak van zorgverleners om patiënten te enthousiasmeren. Bij sommige ziekenhuizen informeren steeds meer artsen hun patiënten dat informatie in het portaal te zien is. Andere ziekenhuizen zijn juist bezig met een voorlichtingscampagne, met banners en kaartjes met informatie op afdelingen en poli's. Dat lijkt te hebben gezorgd voor meer aanmeldingen per week. Een advies is om laagdrempelig en vooral toegepast reclame te maken, verwijzend naar de praktische handigheid van zo'n portaal voor de patiënt.

Voor vragen en hulp verwijzen ziekenhuizen patiënten soms naar een algemeen servicebureau, soms een specifieke helpdesk. Bij één ziekenhuis kunnen patiënten desgewenst een-op-een training krijgen door vrijwilligers.

Tips:

- ❖ *Betrek patiënten tijdig, al in de implementatiefase.*
- ❖ *Denk niet te veel voor patiënten; 'de' patiënt bestaat immers niet. Laat hen zelf actief. meepraten over hun concrete verwachtingen, behoeften en wensen.*
- ❖ *Zorg voor laagdrempelige voorlichting die wijst op de praktische voordelen van het portaal voor de patiënt.*

Betrokkenheid en ondersteuning van medewerkers

Betrokkenheid van zorgverleners

Niet alleen het betrekken van patiënten, maar ook het betrekken van zorgverleners was voor veel ziekenhuizen lastig. Zo geven sommige ziekenhuizen aan dat de implementatie vooral *top down* werd bepaald, wat weinig speelruimte voor zorgverleners gaf. Ook maakten ziekenhuizen gebruik van massacommunicatie, een *webinar*, al bestaande communicatiekanalen (zoals de interne website en via de lijn) en niet-verplichte voorlichtingsbijeenkomsten. Daarmee bereikten ze echter niet iedereen. Ook hief een ziekenhuis een regiegroep al snel op, omdat alleen voorstanders op kwamen dagen en tegenstanders brieven naar het bestuur stuurden. Bij een ziekenhuis werkte een speciale werkgroep aan de implementatie, bekendheid en borging, die langs de verschillende afdelingen

ging. Bij weer een ander ziekenhuis werd een discussieavond met artsen georganiseerd over de openstelling van het epd.

Sommige ziekenhuizen trairden zorgverleners. Zo stelde het ziekenhuis per afdeling de belangrijkste gebruikers aan (*key users*), zette het *e-learning* in, en organiseerde het ziekenhuis verschillende (inloop)sessies en workshops. Ook is er voor nieuwe medewerkers een korte introductie van het portaal. Toch lag de aandacht soms meer bij het epd en niet bij het portaal.

Huidige training van zorgverleners

De communicatie met zorgverleners blijkt vooral gericht te zijn op bewustwording dat het portaal bestaat, dat patiënten inzage hebben en kunnen meelesen. Sommigen geven dan ook aan dat medewerkers te weinig zijn meegenomen; namelijk dat er te weinig interactie met hen was en er geen controle op het werkplek-leren zit. Anderen geven juist aan dat het vooralsnog niet de bedoeling is om zorgverleners te ondersteunen. Eerst moet het portaal verbeterd worden. De toegevoegde waarde van het portaal moet voor zorgverleners duidelijk zijn.

Duidelijk is wel dat communicatie via afdelingen moet gaan, niet ziekenhuisbreed, om mensen mee te krijgen. In alle ziekenhuizen zijn er enthousiaste artsen die als ambassadeurs fungeren, maar is ook een groep die wel voordelen ziet maar het portaal eigenlijk niet wil of het niet zo belangrijk vindt. Juist deze kritische massa moeten ziekenhuizen weten te bereiken, zo geven geïnterviewden aan. Soms bestaat er grote zorg over welke informatie ziekenhuizen aan patiënten tonen. Een ziekenhuis geeft aan dat het informeren van medewerkers te passief gebeurde, bij gebrek aan mankracht. Het is echter belangrijk om te laten zien wat het portaal voor medewerkers kan betekenen. Zo bestaat bij een ziekenhuis een speciale gebruikersgroep (bestaand uit polihouders, administratief medewerkers, een aantal verpleegkundigen en een enkele arts) om het portaal bekend te maken bij afdelingen en gebruikers te enthousiasmeren.

In het betrekken van zorgverleners in de implementatie is een *peer-to-peer* aanpak volgens een ziekenhuis noodzakelijk: communicatie en training van artsen naar artsen, verpleegkundigen naar verpleegkundigen, et cetera. Daarnaast zijn zogenoemde ‘aandachtvelders’ van belang: het enthousiasme van een collega van de afdeling is essentieel om mensen mee te krijgen. Verder wordt erop gewezen dat de informatieoverdracht over het portaal niet vrijblijvend moet zijn, via vrijwillige deelname aan voorlichtingsbijeenkomsten, maar plaats moet vinden binnen een regulier overleg.

Tips:

- ❖ *Zorg voor goede communicatie met gebruikers en bied uitleg over het hoe en waarom van de implementatie van het portaal.*
- ❖ *Pak de communicatie, in tegenstelling tot de implementatie, wel afdeling voor afdeling aan, en eventueel ‘peer-to-peer’: van artsen naar artsen, verpleegkundigen naar verpleegkundigen, et cetera.*
- ❖ *Denk na over mogelijkheden om medewerkers te trainen, bijvoorbeeld via e-learning*
- ❖ *Zorg ervoor dat voorlichting over het portaal niet te vrijblijvend is.*

Ervaringen en gevolgen

Beter voorbereid naar een consult

Een van belangrijkste genoemde voordelen is dat de patiënt zich via het portaal beter kan voorbereiden op een consult, bijvoorbeeld via behandelingsspecifiek voorlichtingsmateriaal en het inzien van uitslagen. Daarmee beogen ziekenhuizen gemak en willen ze ervoor zorgen dat de patiënt meer betrokken raakt bij zijn of haar behandeling. De patiënt heeft dus de keuze om op de hoogte te zijn van zijn eigen situatie, wat aansluit bij de bestuursvisie op patiëntgerichtheid van verschillende ziekenhuizen. Volgens een ziekenhuis is het grootste voordeel voor de patiënt pas

gerealiseerd als uitslagen en consultnotities *real time* worden vrijgegeven, met persoonlijke referentiewaarden. Pas dan is de patiënt beter voorbereid, stelt hij of zij betere vragen en dringt de informatie beter door. Ook wordt op tijdsbesparing gewezen, vanwege een beter geïnformeerde patiënt. De verwachting is dat het gebruik van het portaal leidt tot minder telefoontjes, maar dat merkt nog niet iedereen. Ook wijzen ziekenhuizen op kostenbesparing. Zo kan een patiënt via een digitale keuzehulp thuis al kiezen voor bijvoorbeeld een operatie of medicamenteuze behandeling; die keuze kan dan later in de spreekkamer worden besproken, wat zorgkosten scheelt.

Portaal vraagt veranderingen van organisatie en de patiënt

Als de patiënt meer betrokken raakt en beter voorbereid is op consulten, verandert de relatie tussen de arts en patiënt. Arts en patiënt kijken in de spreekkamer naar dezelfde informatie, zij het op een andere manier. Het vraagt een andere manier van werken voor de arts, waarbij het contact met de patiënt sneller en beter moet verlopen. De verandering in relatie en manier van werken zou ook in geneeskundeopleidingen aan bod moeten komen, omdat het vak nu nog vrij traditioneel is.

Dit alles vraagt om een meer interactieve omgang met de patiënt met meer zelfzorg en regie bij de patiënt. Dat klinkt mooi, zo wordt gesteld, maar schept ook verwachtingen waarbij de arts hem/haar in staat moet stellen daaraan te voldoen. Een patiënt kan bepaalde informatie verkeerd interpreteren, wat juist meer tijd kost. Zo werd het voorbeeld genoemd dat er in het dossier een aantekening stond over een 'vuil secret'. Dat is een medische term maar zorgde bij de patiënt voor onbegrip, waardoor de zorgverlener de werkelijke betekenis telefonisch moest toelichten. Dat kost tijd. Ook is het online maken van afspraken een organisatorisch ingewikkeld proces, wat soms afhangt van het specialisme.

Niet elke patiënt wil of kan mee met deze veranderingen. Interessant is dat voor sommige geïnterviewden de toegevoegde waarde van een portaal afhangt van het specialisme en de leeftijd van de patiënt. Er is vooral meerwaarde bij chronisch zieken met zelfmanagement, veel minder bij bijvoorbeeld orthopedie waar patiënten vaak eenmalig komen. Ook bestaat het idee dat oudere patiënten liever willen bellen, maar een ziekenhuis nuanceert dit. Zo wordt gewezen op een jongere generatie die weliswaar handig is met computers, maar niets wil weten van ziekte en online contact met een dokter.

Patiëntervaringen

Zicht krijgen op ervaringen en wensen van patiënten gebeurt wisselend. Een ziekenhuis geeft aan dat dit moeilijk is; een ander heeft er nog niet actief naar gevraagd omdat het systeem nog niet zo ver ontwikkeld is. Sommige ziekenhuizen evalueerden het portaal tijdens de implementatie, sommige hielden interviews met patiënten of zetten enquêtes uit, bijvoorbeeld via een vragenlijst in het portaal. Ook ontvangen ziekenhuizen input vanuit helpdesks, vrijwilligers of vertegenwoordigers van de patiënten- of cliëntenraad.

Een ziekenhuis werkt met observaties, waarbij het via scenario's wil onderzoeken: hoe begin je bij het portaal, hoe maak je een afspraak, wat zie je allemaal? Patiënten praten hardop en er wordt doorgevraagd naar wat ze ervan vinden en wat beter kan. Uit deze resultaten blijkt dat patiënten, ondanks de beperkte vormgeving van het portaal, wel de informatie vinden die ze moeten vinden. Het interactieve deel blijkt beneden peil: zowel wat betreft tekst en design, als wat betreft de processen daarachter die niet patiëntvriendelijk zijn. Een voorbeeld is het gebrek aan gepersonaliseerde waarden en printmogelijkheden, en het feit dat de patiënt zelf moet bellen als een afspraak maken niet lukt. Uit de enquête in een ander ziekenhuis blijken actieve gebruikers positief over het portaal.

Toch zijn daar ook kanttekeningen bij te maken. Uit een stageopdracht bij een ziekenhuis bleek dat het aantal potentiële gebruikers hoger ligt dan het daadwerkelijke aantal gebruikers. Dat komt

overeen met resultaten van enquêtes, waaruit blijkt dat de ervaringen van patiënten nogal verschillen. Sommige mensen hebben liever *face to face* contact. Ook zijn er mensen zonder mobiele telefoon, die nodig is bij een inlogmethode met DigiD. Bij een ziekenhuis bleek dat de minderheid de communicatie per e-mail op prijs stelt; veel patiënten spreken een dokter liever persoonlijk. Een deel van de patiënten weigert te activeren.

Patiënten haken af wanneer zij geen antwoord op hun vraag krijgen van zorgverleners. Patiënten behoren bij een bepaald ziekenhuis binnen vijf werkdagen reactie te krijgen (naar henzelf is een grens van tien dagen gecommuniceerd), maar dat gebeurt niet altijd. Die vertraging kan ontstaan in het klinische proces door wachttijd op een labuitslag, of doordat zorgverleners de vraag niet zien staan vanwege een te volle mailbox. Overigens geeft een ziekenhuis aan dat de invloed van zulke vragen op het zorgproces slechts beperkt is; soms komt er maar één vraag per week per behandelaar binnen.

In de ervaring van een ziekenhuis komen bij de helpdesk vooral informatievragen binnen, vragen patiënten om hulp bij het inloggen, evenals vragen omdat de patiënt iets niet ziet wat deze wel verwacht te zien (zoals een vragenlijst die nog niet is klaargezet). Voor patiënten is soms onduidelijk tot hoe ver je terug kunt kijken en wat wel en niet zichtbaar is. Daarnaast is er veel behoefte aan beeld zoals echo's en scans en het zelf maken van afspraken, maar dit is op dit moment bij bepaalde (versies van) epd's technisch niet mogelijk. In een vragenlijst van een ander ziekenhuis kwam verkorting van de vertragingstijd als belangrijkste wens naar voren.

Ervaringen van artsen

Sommigen geven aan dat artsen in het algemeen positief zullen zijn over een portaal, uitzonderingen daar gelaten. Anderen wijzen juist op de verschillen (per specialisme, per type arts), waardoor het schetsen van een algemeen beeld van hun ervaringen niet goed mogelijk is. Er zijn enthousiastelingen, maar ook artsen die (al dan niet uit principe) weigeren het systeem te gebruiken. Zulke weerstand bestaat bij alle ziekenhuizen. Bij een ziekenhuis werd een enquête uitgezet over het epd, waarin ook vragen over het portaal waren opgenomen. Er bleek zo veel onvrede te bestaan over het epd dat de enquête-uitslag waarschijnlijk een vertekend beeld gaf van de ervaringen met het portaal. In een discussieavond met artsen in een ander ziekenhuis was het beeld juist positiever: daar bleek transparantie van het dossier geen punt te zijn; het enige voorbehoud was dat dit zorgvuldig moet gebeuren, zeker wat betreft het inzage bieden in geval van slecht nieuws.

Weerstand of zorgen bij artsen

Meerdere ziekenhuizen wijzen op het feit dat artsen aan het portaal moeten wennen en daar nerveus van worden: is alles wat ik opschrijf zichtbaar voor de patiënt? Niet alle specialisten gaven vroeger hun brief aan de huisarts mee aan de patiënt en moeten er nu aan wennen dat zulke brieven inzichtelijk zijn. Dat vergt aanpassing, omdat zij hun teksten begrijpelijker moeten beschrijven, omdat de patiënt mee kan lezen. Dit kost mogelijk meer tijd. Voor sommige ziekenhuizen betekent dit namelijk een nieuwe manier van statusvoering, wat medewerkers tijd kost om eraan te wennen om de informatie op de juiste plaats vast te leggen in het epd. Dit gewend raken aan het portaal en de registratielast is volgens sommigen de grootste impact op de artsen.

Andere ziekenhuizen geven aan dat zorgverleners bang zijn om lastig te worden gevallen door patiënten met (vervelende) vragen. Onwetendheid speelt daarbij een rol. Sommige artsen realiseren zich niet dat er een poule van mensen is, die de vraag direct beantwoordt of doorspeelt naar de juiste persoon. Meer kennis en training kan zulke weerstand wegnemen, maar ook andere zorgen oproepen. Zo leidde een informatiepakket over het portaal juist tot protestbrieven van zorgverleners aan de raad van bestuur van een ziekenhuis.

Ondersteuning en leiderschap nodig

Vanwege die weerstand noemen ziekenhuizen ook wel het “verleiden” van zorgverleners. Een bepaalde oefenomgeving zou kunnen helpen. Toch blijft staan dat zorgverleners vaak wel meer willen weten, maar daar niet te veel tijd aan willen besteden.

Het betrekken en enthousiasmeren van artsen blijkt volgens geïnterviewden een taak voor de raad van bestuur. Er is ziekenhuisbreed beleid nodig dat wijst op de noodzaak van een juiste verslaglegging in het dossier, het liefst op een manier dat ze zelf ook overtuigd zijn dat het de juiste manier van handelen is. Ook zodat medewerkers steeds minder denken in hun recht te staan als ze het niet doen. Dit vraagt leiderschap en betrokkenheid van afdelingshoofden. De leiding van een afdeling heeft hier een grote rol in. Als deze overtuigd is van de voordelen van het portaal zal deze ook sturen op een juiste en volledige verslaglegging hierin. Het enthousiasme van zorgverleners is vervolgens belangrijk om patiënten mee te krijgen.

Tips:

- ❖ *Realiseer je dat het portaal verwachtingen schept bij de patiënt die deze met de arts moet kunnen bespreken.*
- ❖ *Niet iedere patiënt kan of wil met deze verandering mee.*
- ❖ *Probeer zicht te krijgen op de wensen en behoeften van patiënten, bijvoorbeeld via enquêtes of gesprekken.*
- ❖ *Heb oog voor de weerstand onder zorgverleners en probeer te begrijpen waar die vandaan komt.*
- ❖ *Zorg voor helderheid over de gevolgen van het portaal, zodat weerstand bij zorgverleners niet berust op onjuiste informatie.*
- ❖ *Vraag om ziekenhuisbrede ondersteuning van de raad van bestuur en zorg voor leiderschap van afdelingshoofden bij het implementeren en meekrijgen van medewerkers.*

Toegang tot het portaal

Voor alle portalen geldt dat iedere patiënt er automatisch toegang toe heeft, maar dat deze het profiel nog moet activeren. De patiënt moet daartoe dus zelf actie ondernemen: soms door simpelweg in te loggen, soms nadat het Burgerservicenummer is gevalideerd in het ziekenhuis, soms door een extra formulier handmatig in te vullen met persoonsgegevens om een aanmeldlink te ontvangen. Ook bestond bij een ziekenhuis in eerste instantie de mogelijkheid om zich op poliklinieken in te schrijven, maar dat bleek te veel werklast op te leveren.

De autorisatie bij de ziekenhuizen verloopt verschillend, namelijk ofwel via DigiD plus sms-verificatie ofwel via een twee-staps-verificatie met gebruikersnaam/wachtwoord plus sms-verificatie. De twee-staps-verificatie is volgens geïnterviewden van een ziekenhuis waarschijnlijk de reden dat in hun ziekenhuis het aantal ingelogde patiënten flink toeneemt. Een ander ziekenhuis met deze autorisatiemethode heeft bovendien een regionale functie met patiënten uit België waar mensen geen DigiD hebben; de twee-staps-verificatie was dus een must. Een ziekenhuis geeft echter aan dat DigiD vooralsnog het meest veilige systeem voorhanden is.

Tip:

- ❖ *Bedenk welke autorisatiemethode het best pas bij de organisatie en patiëntenpopulatie.*

Vrijgeven van uitslagen

In alle ziekenhuizen blijkt een discussie te (hebben) bestaan over het vrijgeven van resultaten. Wanneer geeft een ziekenhuis ze vrij, hoe veel tijd zit ertussen, wanneer is een ziekenhuis zorgvuldig, wanneer voert de arts het gesprek met patiënten, is er garantie dat er een gesprek

heeft plaatsgevonden na zeven dagen? Er is met name zorg over uitslagen die de patiënt als slecht nieuws ervaart.

Weerstand

Er bestaat dan ook weerstand bij sommige zorgverleners, soms specifiek bij afdelingen. Bij pathologie, radiologie en erfelijkheidsonderzoek ligt directe vrijgave vaak moeilijk. Daar is de vertragingstijd langer dan de ongeveer zeven dagen voor andere (lab)uitslagen, waarschijnlijk door de consequentie van negatieve uitslagen. Een snellere vrijgave kent bovendien organisatorische problemen, omdat het om andere processen vraagt; volgens sommigen is hun organisatie daar nog niet klaar voor. Een ziekenhuis wijst op een compromis vanwege de bestaande weerstand.

Ook geven verschillende ziekenhuizen aan dat patiënten uitslagen niet voor een consult willen lezen. Artsen in een bepaald ziekenhuis kunnen een uitslag eerder vrijgeven en krijgen dan bericht als de patiënt de uitslag niet binnen drie dagen leest. Dat laatste gebeurt volgens de geïnterviewden heel vaak.

Voordelen van directe vrijgave

Een suggestie is om uitslagen direct vrij te geven, maar pas nadat de arts deze heeft gelezen - tenzij hij of zij aangeeft dat er een vertraging op moet worden gezet. Die 'tenzij' weegt dan zwaarder dan de wens van patiënten om zelf te kiezen of zij de informatie willen inzien. Een ander ziekenhuis geeft juist aan dat artsen geen extra knop willen hoeven aanzetten waarmee ze uitslag tonen in het portaal.

In één ziekenhuis is bij ingebruikname van het portaal de vertragingstijd er gelijk afgehaald, zodat patiënten uitslagen *realtime* kunnen inzien, voorafgegaan door een *pop-up* bericht dat waarschuwt dat er bevindingen kunnen staan die nog niet besproken zijn. De volledige inzage komt voort uit het idee dat een grote groep (chronisch zieke) patiënten daarbij gebaat is.

Voor de meeste ziekenhuizen is een volledige openstelling en het verkorten van de vertragingstijd op uitslagen het doel. Dat baseren zij op feedback van patiënten, op advies van een patiënten- of cliëntenraad of op positieve ervaringen van andere ziekenhuizen. Zo wordt gewezen op het belang van transparantie voor de patiënt en diens recht op inzage. Een directe vrijgave zou artsen stimuleren om goede afspraken te maken over de interpretatie van een gevoelige uitslag en die te bespreken met de patiënt. Dit gebeurt nu niet altijd. Ook wijzen sommigen op het belang van een consult voorafgaand aan het lezen van uitslagen, evenals het sneller bespreken ervan na bekendheid. Anderen stellen dat een patiënt door directe inzage op een andere manier naar een consult komt: als de patiënt een uitslag al weet, kunnen de patiënt en de arts in het consult concrete vervolgstappen bespreken, terwijl een slecht-nieuwsgesprek een extra consult over die stappen zou vergen.

Tip:

- ❖ *Voer een discussie over vertragingstijd en betrek zorgverleners en patiënten daarbij.*

Toekomstplannen van patiëntenportalen

De verschillende ziekenhuizen noemen allerlei punten die zij nog (moeten) verbeteren of waar zij zich op richten in de toekomst. Hieronder volgt een niet-uitputtende opsomming:

Interactie met de patiënt

- Afspraken maken en/of wijzigen: planbare afspraken zorgen volgens sommigen voor meer efficiëntie, maar het online maken van afspraken is organisatorisch een uitdaging
- Het realiseren van een videoconsult
- Het realiseren van een chat-functie

- De inzage in het dossier verbreden door bijvoorbeeld ook de decursus en de notities zichtbaar te maken, de vertragingstijd te verkorten en/of resultaten direct vrij te geven uitslagen, notities waarbij de zorgverlener kan aanvinken of die deze in het portaal wil delen
- Machtigingen om voor een ander in te loggen en het inzien wie als gemachtigden zijn opgegeven
- Metingen van gebruik en tevredenheid

Technische aspecten

- Doorklikken in het portaal
- Overstap naar een lichtere authenticatie voor bepaalde vragenlijsten
- Geschikt voor de mobiele telefoon

Bestaande functionaliteiten uitbreiden

- Meer en steeds (aandoening)specifiekere vragenlijsten aanbieden aan patiënten
- Vragenlijsten tussentijds opslaan
- Koppeling aan weegschalen, evenals temperatuur- en bloeddrukmeter, stappenteller
- Thuismetingen en thuismedicatie toe laten voegen door patiënten
- Foto's uploaden
- Gepersonaliseerde informatie integreren
- Downloaden van data bij overstap naar een andere zorgverlener, downloaden van prints met het ziekenhuislogo om te dienen als bewijsstuk, printen van resultaten
- Aanvragen van herhaalrecepten
- Gerichter aanbieden van algemene informatie of aanbieden van ziektespecifieke informatie
- Folders klaarzetten en kunnen versturen

Een ziekenhuis geeft aan dat de wensen enerzijds afhangen van behoeften van patiënten en zorgverleners. Anderzijds is het ministerie van VWS agendabepalend, bijvoorbeeld wat betreft telemetrie en de mogelijkheid om zelf gegevens toe te voegen omdat de minister wil dat ziekenhuizen dat realiseren. Meerdere ziekenhuizen stellen dat eerst de basis van het systeem op orde moet komen, voordat ziekenhuizen aan deze uitbreidingen gaan werken. Ook vragen zij kritisch bij plannen en 'wilde ideeën': je kunt gemakkelijk iets ontsluiten, maar wat wil je er dan precies mee en wat betekent het voor het werkproces? Wie gaat dat dan doen en wanneer?

Tips:

- ❖ *Bedenk bij elke uitbreiding van het portaal wat precies het doel daarvan is en wat dit betekent voor patiënten en zorgverleners.*
- ❖ *Denk ook hier om eigenaarschap: wie gaat wat doen, wanneer, en wie is waarvoor verantwoordelijk?*

Belangrijkste aandachtspunten voor andere ziekenhuizen

Hieronder zetten we de belangrijkste aandachtspunten uit de voorgaande paragrafen op een rij. Tevens zijn hierin punten opgenomen die de geïnterviewden specifiek hebben aangedragen als tips voor andere ziekenhuizen. Deze overwegingen kunnen behulpzaam zijn bij het maken van keuzes rondom de implementatie van een patiëntenportaal.

Betrek patiënten gedurende de gehele implementatie

- ❖ *Vergeet de patiënt niet: betrek patiënten tijdig en laat hen participeren vanaf het begin wanneer nog niet alles vaststaat.*
- ❖ *Stel de patiënt centraal in plaats van specifieke dossiers voor elk specialisme te creëren; denk alvast in termen van de persoonlijk gezondheidsomgeving.*
- ❖ *Denk niet te veel voor patiënten; 'de' patiënt bestaat immers niet. Laat hen zelf actief meepraten over hun concrete verwachtingen, behoeften en wensen.*

- ❖ Het zou goed zijn om de wensen van patiënten uit te wisselen tussen ziekenhuizen, mede om te kijken of er bepaalde trends zijn maar ook of er regionale verschillen bestaan. Op deze wijze kunnen ziekenhuizen van elkaar leren.

Bereid de implementatie goed voor door een implementatieplan op te stellen

- ❖ Zorg dat het epd op orde is want dat is ook hetgeen wat getoond wordt.
- ❖ Stel van tevoren de redenen vast op basis van welke behoeften het patiëntenportaal wordt geïmplementeerd.
- ❖ Bedenk welke voorbereiding nodig is om met het portaal aan die redenen of behoeften te voldoen. Inventariseer bij de afdelingen hoe zij het gebruik van het portaal gaan realiseren en wat ze daarvoor nodig hebben. Bereid communicatie en implementatie goed voor.
- ❖ Voer de discussie alvast dat zo'n portaal een structurele verandering is in de organisatie en in die zin anders is dan alle andere processen.
- ❖ Benoem uitgangspunten van tevoren, zodat die gedurende het gehele traject als houvast kunnen dienen.
- ❖ Inventariseer in de organisatie waar de weerstand zit en richt je voorlichting daarop in.
- ❖ Begin tijdig met voorbereiding van het trainingsmateriaal. Dat maakt de acceptatie van het portaal groter, waardoor het meer wordt aangeboden en meer wordt gebruikt

Zorg voor leiderschap en eigenaarschap

- ❖ Laat de raad van bestuur de richting en planning van de implementatie duidelijk maken
- ❖ Vraag om ziekenhuisbrede ondersteuning van de raad van bestuur en zorg voor leiderschap van afdelingshoofden bij het implementeren en meekrijgen van medewerkers.
- ❖ Denk na over borging en eigenaarschap, ook wat betreft beheer van het portaal: wie is waarvoor verantwoordelijk? Benoem een duidelijke producteigenaar (ook per divisie) en zorg voor heldere en daadkrachtige governance.

Implementeer het portaal met heldere en daadkrachtige stappen

- ❖ Als je de keuze hebt, speel dan in op het moment zoals de ingebruikname tegelijk met nieuw epd. Implementeer het portaal als iedereen in de organisatie nog positief er tegenover staat, om op die manier de meerderheid van de medewerkers mee te krijgen.
- ❖ Implementeer het portaal ziekenhuisbreed en niet afdeling voor afdeling. Probeer zoveel mogelijk eenheid aan te bieden en vermijd fragmentatie per specialisme.
- ❖ Verlies je niet in details, maar maak bewust keuzes in hetgeen waar je je op richt en waar je beleid op maakt
- ❖ Doe wat je afsprekt en zwicht niet voor een hard roepende minderheid
- ❖ Realiseer je dat de livegang meer is dan een technische implementatie. Het betekent een procesverandering in de organisatie, waarbij de gebruikers echt moeten worden meegenomen.

Communiceer over het portaal

- Zorg voor goede communicatie met gebruikers en bied uitleg over het hoe en waarom van de implementatie van het portaal.
- Zorg voor passende voorlichting aan patiënten: laagdrempelig, helder en bondig.
- Pak de communicatie en training van medewerkers afdeling voor afdeling aan, en eventueel 'peer-to-peer': van artsen naar artsen, verpleegkundigen naar verpleegkundigen, et cetera.
- Zorg voor kartrekkers, ook vanuit de medische staf.
- Geef presentaties over het portaal bij geneeskundestudenten.
- Denk na over mogelijkheden om medewerkers te trainen, bijvoorbeeld via e-learning. Zorg ervoor dat voorlichting over het portaal niet te vrijblijvend is

Besteed aandacht aan weerstand

- ❖ Realiseer je dat het portaal verwachtingen schept bij de patiënt. Niet iedere patiënt kan of wil met die veranderingen mee. Vaak overschatten we iemands gezondheidsvaardigheden.
- ❖ Probeer zicht te krijgen op de wensen en behoeften van patiënten, bijvoorbeeld via enquêtes of gesprekken.
- ❖ Heb oog voor de weerstand onder zorgverleners en probeer te begrijpen waar die vandaan komt.
- ❖ Zorg voor helderheid over de gevolgen van het portaal, zodat weerstand bij zorgverleners niet berust op onjuiste informatie.

Blijf aandacht houden voor verbetering van technische aspecten en functionaliteit

- ❖ Bedenk welke autorisatiemethode het best pas bij de organisatie en patiëntenpopulatie.
- ❖ Voer een discussie over vertragingstijd en betrek zorgverleners en patiënten daarbij.
- ❖ Bedenk bij elke uitbreiding van het portaal wat precies het doel daarvan is en wat dit betekent voor patiënten en zorgverleners.
- ❖ Denk ook hier om eigenaarschap: wie gaat wat doen, wanneer, en wie is waarvoor verantwoordelijk?
- ❖ Heb een lange adem en besef dat een portaal nooit af is.

Deelonderzoek 3: Kwantitatieve analyse gebruik mijnRadboud 2016

Methode

De onderzoekspopulatie in dit onderzoek betreft alle patiënten van het Radboudumc die in 2016 hebben ingelogd in mijnRadboud of minimaal één bezoek hebben gebracht aan het Radboudumc (minimaal één geregistreeerde verrichting). Deze patiënten zijn op twee verschillende manieren geselecteerd, namelijk:

- 1) Vanuit het elektronische patiëntendossier van Epic waarin alle gegevens van de patiënten van het Radboudumc worden vastgelegd.
- 2) Vanuit het patiëntenportaal mijnRadboud waarin inlog- en gebruiksgegevens staan van alle gebruikers van mijnRadboud.

Deze gegevens zijn niet koppelbaar door pseudonimisering van de patiënt ID's en de twee datasets zijn dan ook afzonderlijk geanalyseerd. Patiënten jonger dan 12 jaar zijn geëxcludeerd om de twee groepen (gebruikers en niet-gebruikers) goed met elkaar te kunnen vergelijken. Personen jonger dan 12 jaar kunnen namelijk geen gebruik maken van het patiëntenportaal. Personen ouder dan 110 jaar (N=5) zijn tevens niet meegenomen aangezien de oudste persoon in 2016 overleden is op 110 jarige leeftijd. Daarnaast zijn de gegevens van in 2016 overleden personen geëxcludeerd, ongeveer 1,4%, (N=2757) van alle Radboudumc patiënten en ongeveer 1% (N=296) van alle mijnRadboud gebruikers. In totaal zijn er 203709 patiënten met minimaal één verrichting in 2016 in het Radboudumc geweest. Na exclusie zijn er in totaal 181679 patiënten geïnccludeerd in de analyses. 28419 patiënten hebben in 2016 gebruik gemaakt van mijnRadboud. Patiënten die minimaal één keer ingelogd hebben hoeven geen bezoek gebracht te hebben aan het Radboudumc. Dit kan verklaren waarom het aantal ingelogde patiënten vanuit Epic (N=24514) en vanuit mijnRadboud niet overeenkomen (N=28419)

Met behulp van logistische regressieanalyses gestratificeerd voor geslacht hebben we achterhaald of patiëntkenmerken zoals leeftijd, sociaaleconomische status (SES) en het aantal diagnoses en trajecten significant verband houden met het wel of niet gebruiken van mijnRadboud. Hiervoor hebben we de dataset met alle patiënten die het Radboudumc hebben bezocht gebruikt zodat we ook informatie hebben van de niet-gebruikers. De covariaten in het model zijn: leeftijd (continu), geslacht (man/vrouw), SES (continu), aantal trajecten (specialismen) (dichotoom: minder dan 1/1 of meer) en aantal diagnoses (dichotoom: minder dan 1/1 of meer). Voor de analyses is gebruik gemaakt van SAS Enterprise Guide 4.3.

Resultaten

Patiënten die minimaal één verrichting hebben gehad in het Radboudumc in 2016

In totaal heeft 13,5% van de patiënten die in 2016 het Radboudumc bezocht minimaal één keer ingelogd in mijnRadboud (tabel 1). De man-vrouw verdeling is vergelijkbaar tussen de niet-gebruikers en gebruikers van mijnRadboud (P=0.2917). Tabel 1 laat ook zien dat personen die het patiëntenportaal mijnRadboud gebruiken, gemiddeld een half jaar ouder zijn ten opzichte van de niet-gebruikers (P<0.001). MijnRadboud gebruikers hebben meer geopende diagnoses dan niet-gebruikers. Daarnaast hebben zij ook een hogere SES (P<0.001).

Tabel 1: Beschrijvende statistieken voor alle patiënten van het Radboudumc en de gebruikers en niet-gebruikers van mijnRadboud binnen deze groep patiënten.

	Alle patiënten (N=181679)	mijnRadboud gebruikers (N=24514)	Niet gebruikers mijnRadboud (N=157165)	P- waarde
Vrouw (%)		54,8	54,5	0,2917 ^a
Gemiddelde leeftijd (SD)	50,4 (19,6)	50,8 (16,8)	50,3 (20,0)	<0,001 ^b
Mediaan aantal geopende Trajecten (spreiding)	1,0 (1-16)	1,0 (1-15)	1,0 (1-16)	<0,001 ^c
Mediaan aantal geopende Diagnosen (spreiding)	1,0 (0-28)	2,0 (0-23)	1,0 (0-28)	<0,001 ^c
Mediaan SES ^d (spreiding)	0,19 (-5,38-3,02)	0,26 (-5,38-3,02)	0,18 (-5,38-3,02)	<0,001 ^c

^a Chi-square test. ^b Independent sample t-test, ^c One sample-Kolmogorov-Smirnov test, ^d gebaseerd op SCP status scores van 2014, 3010 missende postcodes

Voornamelijk de patiënten van inwendige geneeskunde, obstetrie/gynaecologie, cardiologie en neurologie maken gebruik van mijnRadboud (tabel 2).

Tabel 2: Totaal aantal personen, aantal gebruikers en niet gebruikers per geopend traject.

	Alle patiënten (N=181679)	mijnRadboud gebruikers (N=24514)	Niet gebruikers mijnRadboud (N=157165)
Type traject (aantal personen (%))			
inwendige geneeskunde	27135 (13,3)	7504(30,2)	19631 (12,5)
obstetrie gynaecologie	20231 (9,9)	3657 (14,7)	16574 (10,5)
klinische chemie	17419 (8,6)	1152 (4,6)	16267 (10,4)
cardiologie	16891 (8,3)	3203 (12,9)	13688 (8,7)
klinische genetica	15612 (7,7)	1582 (6,4)	14030 (8,9)
neurologie	13913 (6,8)	3072 (12,4)	10841 (6,9)
oogheelkunde	13351 (6,6)	2036 (8,2)	11315 (7,2)
chirurgie	13278 (6,5)	2686 (10,8)	10592 (6,7)
radiologie	12559 (6,2)	1844 (7,4)	10715 (6,8)
dermatologie	11992 (5,9)	2273 (9,2)	9719 (6,2)
urologie	10112 (5,0)	2514 (10,1)	7598 (4,8)

N.B. Trajecten die bij minder dan 5% van alle patiënten van het Radboudumc zijn geopend, zijn niet weergegeven.

Het gebruik van mijnRadboud

In totaal hebben 28349 unieke patiënten minimaal één keer ingelogd in mijnRadboud in 2016 (inclusief mensen die geen bezoek gebracht hebben aan het Radboudumc in 2016). De gemiddelde leeftijd van deze gebruikers was 50,5 jaar. In totaal hebben 15703 (55,3%) vrouwen en 12716 (44,7%) mannen ingelogd). Gemiddeld wordt er 13 keer per persoon per jaar ingelogd (tabel 3). De mediaan van het aantal inlog seconden per keer is 854,71. Dit staat gelijk aan 14 minuten en 14 seconden (met een bereik van 0 seconden tot 1 uur en 54 minuten). Een persoon stelt gemiddeld 1 vraag (mediaan 1) aan zijn of haar zorgverlener en vult ongeveer 2 vragenlijsten in.

Tabel 3: Beschrijvende statistieken van alle mijnRadboud gebruikers.

	N	Minimum	Maximum	Gemiddelde	Mediaan
Leeftijd	28419	12	95	50,51	53,00
Aantal actieve problemen	21803	1	26	2,24	2,00
Aantal keer ingelogd	28349	1	513	13,01	7,00
Totaal aantal seconden ingelogd in mijnRadboud	28349	0	300697	11101,74	5681,00
Gemiddeld aantal seconden per log in	28349	0	6819	854,71	753,54
Aantal gestelde vragen	28419	0	6	0,22	0,00
Aantal gemaakte afspraken	28419	0	18	0,04	0,00
Aantal ingevulde vragenlijsten	28419	0	13	0,16	0,00

Opvallend is dat het gemiddeld aantal gemaakte afspraken 0 is. Echter als we alleen kijken naar de 503 personen die een afspraak hebben ingepland blijkt dat deze gemiddeld bijna 2,5 afspraken per jaar inplannen (tabel 4).

Tabel 4: Beschrijvende statistieken van alle gebruikers met minimaal één gestelde vraag, één gemaakte afspraak of één ingevulde vragenlijst.

	N	Minimum	Maximum	Gemiddelde	Mediaan
Aantal gestelde vragen	5830	1	6	1,06	1,00
Aantal gemaakte afspraken	503	1	18	2,49	2,00
Aantal ingevulde vragenlijsten	3193	1	13	1,76	2,00

Gemiddeld hebben gebruikers twee actieve problemen. De actieve problemen van de gebruikers lopen uiteen, Het aantal personen met de tien meest voorkomende problemen beslaat nog geen 11% van het totale aantal gebruikers beslaat. Patiënten die mijnRadboud gebruiken bekijken voornamelijk de pagina's met de labtesten (89,7%), het berichtenverkeer (88,9%), brieven naar de huisarts (87,5%) en het afsprakenoverzicht (87,4%). Daartegenover wordt de pagina met vragenlijsten maar door 15,3% van de patiënten bezocht (bijlage 2). De vragenlijsten die het meeste worden ingevuld zijn de mijnRadboud tevredenheidsvragenlijst (42,1%), het gebruik van medische gegevens in de biobank (36,8%) en een evaluatie over het contact over mijnRadboud (31,9%).

Verband tussen patiëntkarakteristieken en het gebruik van mijnRadboud

Uit de gecorrigeerde regressiemodellen blijkt dat er verbanden zijn tussen de leeftijd, SES, het aantal diagnoses en het aantal trajecten en het gebruiken van mijnRadboud zowel bij vrouwen als bij mannen. Mannen waarbij meer dan 1 diagnose en meer dan 1 traject geregistreerd is maken vaker gebruik van mijnRadboud (OR 1.08 [1.03-1.13]) dan mannen met minder openstaande diagnoses en trajecten. We zien voor zowel vrouwen als mannen dat personen met een hogere SES meer gebruik maken van mijnRadboud (tabel 5 en 6).

Tabel 5: Verbanden tussen leeftijd en aantal behandelend specialismen en trajecten en het gebruik van mijnRadboud voor vrouwelijke patiënten van het Radboudumc.

	Estimate (SE)	Odds Ratio (95%CI)	Estimate (SE)	Odds Ratio (95%CI)
	Model A		Model B	
Gemiddelde leeftijd (45-75) ^a	0,5320 (0,0193) [*]	1,13 (1,09-1,17)	0,5489 (0,0199) [*]	1,73 (1,66-1,80)
Oud (75+) ^a	-0,9427 (0,0338) [*]	0,26 (0,23-0,29)	-0,9384 (0,0350) [*]	0,39 (0,20-0,77)
Meer dan 1 diagnose	0,4851 (0,0163) [*]	2,64 (2,48-2,81)	0,4847 (0,0353) [*]	1,62 (1,51-1,74)
Meer dan 1 traject	0,1062 (0,0165) [*]	1,24 (1,16-1,32)	0,1071 (0,0347) ^{**}	1,11 (1,04-1,19)
Sociaaleconomische status	0,1055 (0,0099) [*]	1,11 (1,09-1,13)	0,1065 (0,0099) [*]	1,11 (1,09-1,13)
Trajecten*gemiddelde lftd			0,1487 (0,0376) [*]	1,16 (1,08-1,25)
Trajecten*oud			-0,0455 (0,0667)	0,96 (0,84-1,09)
Diagnosen*gemiddelde lftd			-0,1966 (0,0381) [*]	0,82 (0,76-0,88)
Diagnosen *oud			0,0242 (0,0679)	1,02 (0,89-1,17)

N.B. Logistische regressie coëfficiënten met standaardfouten tussen haakjes. De afhankelijke variabele is het gebruik van mijnRadboud (gebruik=1). ^aDit is ten opzichte van de referentiecategorie jonger dan 45 jaar. ^{*}P<0.001 ^{**}P<0.005.

Tabel 6: Verbanden tussen leeftijd en aantal behandelend specialismen en trajecten en het gebruik van mijnRadboud voor mannelijke patiënten van het Radboudumc.

	Estimate (SE)	Odds Ratio (95%CI)	Estimate (SE)	Odds Ratio (95%CI)
	Model A		Model B	
Gemiddelde leeftijd (45-75) ^a	0,5068 (0,0171) [*]	1,72 (1,64-1,81)	0,5072 (0,0276) [*]	1,72 (1,64-1,81)
Oud (75+) ^a	-0,4723 (0,0273) [*]	0,65 (0,59-0,71)	-0,4732 (0,0171) [*]	0,65 (0,59-0,70)
Meer dan 1 diagnose	0,3344 (0,0204) [*]	1,95 (1,80-2,11)	0,3748 (0,0025) [*]	1,45 (1,44-1,46)
Meer dan 1 traject	0,1958 (0,0205) [*]	1,48 (1,37-1,60)	0,1558 (0,0250) [*]	1,12 (1,07-1,18)
Sociaaleconomische status	0,1053 (0,0112) [*]	1,11 (1,09-1,14)	0,1053 (0,0112) [*]	1,11 (1,09-1,14)
Trajecten * diagnosen			0,0788 (0,0250) ^{**}	1,08 (1,03-1,13)

N.B. Logistische regressie coëfficiënten met standaardfouten tussen haakjes. De afhankelijke variabele is het gebruik van mijnRadboud (gebruik=1). ^aDit is ten opzichte van de referentiecategorie jonger dan 45 ^{*}P<0.001 ^{**}P<0.005.

Deelonderzoek 4: Focusgroepen

Methode

In totaal zijn er vier focusgroepen gehouden waarvan er twee focusgroepen met medewerkers waren en twee focusgroepen met patiënten. Op basis van beschikbare managementinformatie zijn afdelingen benaderd via een uitnodigingbrief om een afdeling met veel actieve patiënten en een met weinig actieve patiënten te kunnen includeren. Uiteindelijk zijn de afdelingen Oogheelkunde en Dermatologie bereid gevonden om deel te nemen aan het onderzoek. Vervolgens heeft een gesprek plaatsgevonden met de managers van de verschillende afdelingen en zijn er data afgesproken voor het organiseren van de focusgroepen. Om medewerkers te werven, hebben de managers een algemene uitnodigingsmail verstuurd naar de relevante medewerkers van hun afdeling. Daarnaast hebben de managers medewerkers specifiek benaderd om deel te nemen. De deelnemers zijn vervolgens doorgegeven aan het onderzoeksteam.

Voor de focusgroepen met patiënten zijn de volgende inclusiecriteria opgesteld:

- Patiënten die het Radboudumc hebben bezocht in het laatste kwartaal van 2016.
- Patiënten van geselecteerde afdelingen
- Patiënten ouder dan 18 jaar.

Exclusiecriteria voor de focusgroepen met patiënten waren:

- Patiënten die geen Nederlands spreken of lezen.
- Patiënten jonger dan 18 jaar.

Zorgverleners moesten werkzaam zijn op de betreffende afdeling gedurende het gehele laatste kwartaal van 2016.

Bij het werven van de patiënten zijn 184 patiënten gekozen die in de periode van september 2016 tot met februari 2017 minimaal één keer gebruik hebben gemaakt van mijnRadboud. Aan hen is een algemene brief verstuurd, via de mail, om zich aan te melden. Na twee weken is er een herinnering gestuurd.

We hebben een topiclijst en een protocol voor de focusgroepen opgesteld naar aanleiding van de meest opvallende punten naar aanleiding van de interviewstudie met ziekenhuizen, de literatuurscan over de invloed van patiëntenportalen op de communicatie tussen patiënt en zorgverlener en op basis van consensus in de onderzoeksgroep.

De lijst voor zorgverleners bestond uit de volgende topics:

- algemene ervaringen met mijnRadboud;
- positieve aspecten en knelpunten;
- betekenis van mijnRadboud voor de manier van werken als zorgverlener;
- betekenis van mijnRadboud op de relatie en communicatie met de patiënt;
- real-time inzage in mijnRadboud;
- tips voor verbetering van mijnRadboud.

De lijst voor patiënten bestond uit de volgende topics:

- algemene ervaringen;
- gebruik van mijnRadboud;
- informatie en inzage in mijnRadboud;
- betekenis van mijnRadboud voor patiënten;
- verbeterpunten van mijnRadboud.

Na drie focusgroepen is besloten om op basis van de resultaten in de laatste focusgroep (met patiënten) ook specifiek door te vragen naar patiëntregie via mijnRadboud.

Procedure

Alle deelnemers gaven voorafgaand aan de focusgroepen hun *informed consent* via het tekenen van een toestemmingsverklaring. Daarnaast vulden ze een korte vragenlijst in over demografische kenmerken (leeftijd/geslacht/opleiding) en gaven zij een inschatting van hun digitale vaardigheden op een schaal van 0-10. Patiënten hebben na afloop een cadeaubon ontvangen. De focusgroepen zijn allen begeleid door een gespreksleider en ondersteund door een assistent. Van de focusgroepen zijn geluidsopnames gemaakt die letterlijk zijn uitgewerkt door een onafhankelijk transcriptiebureau en daarna geanonimiseerd voor verdere verwerking.

Analyses

Twee codeurs hebben onafhankelijk van elkaar de transcripten gecodeerd met behulp van ATLAS.ti. Tussentijds overlegden de twee codeurs om consensus te bereiken over het codeboek. Het coderen gebeurde zowel deductief als inductief. Dat houdt in dat de onderzoekers begonnen met een open codering waarna zij na de eerste consensusbespreking het nieuwe codeboek aanhielden maar ook nog open codeerden voor aanvullingen en wijzigingen. Uiteindelijk zijn we uitgekomen op zeven thema's, te weten: 1) Ervaringen van patiënten en zorgverleners met het gebruik van mijnRadboud; 2) Functionaliteiten waarvan patiënten gebruik maken binnen mijnRadboud; 3) Bevorderende en belemmerende factoren voor het gebruik van mijnRadboud; 4) Toegevoegde waarde van mijnRadboud voor de regie van patiënten ten aanzien van hun zorgproces; 5) Invloed van mijnRadboud op de relatie tussen patiënt en zorgverlener; 6) Invloed van mijnRadboud op het werkproces; 7) Verbeterpunten in het gebruik van mijnRadboud.

Resultaten

Overzicht focusgroepen

In totaal hebben er 17 zorgverleners en 12 patiënten meegedaan met de focusgroepen (tabel 7 en 8). Van de zorgverleners was het grootste gedeelte vrouw. De verschillende disciplines zijn goed vertegenwoordigd en iedereen was naar eigen zeggen digitaal vaardig. Ook bij de patiënten is het gelukt een diverse groep te selecteren, met een grote leeftijdsrange, verschillende opleidingsniveaus en verschillende gewaardeerde digitale vaardigheden.

Tabel 7: Focusgroepen met zorgverleners.

		N=17
Geslacht	Man	5 (29,4%)
	Vrouw	12 (70,6%)
Leeftijd	Mediaan	46
	Range	23-64
Functie	Arts	3 (17,6%)
	Aios	4 (23,5%)
	Manager	2 (11,8%)
	Senior verpleegkundige	2 (11,8%)
	Verpleegkundige	2 (11,8%)
	Administratief mdw	3(17,6%)
	Doktersassistente	1(5,9%)
Digitale vaardigheid	Mediaan	8
	Range	7-9

Tabel 8: Focusgroepen met patiënten.

		N=12
Geslacht	Man	7 (58,3%)
	Vrouw	5 (41,7%)
Leeftijd	Mediaan	63
	Range	34-79
Hoogst genoten opleiding	Mbo	4 (33,2%)
	Havo	1 (8,3%)
	Hbo	2 (16,6%)
	Wo	4 (33,2%)
	Ontbrekend	1 (8,3%)
Digitale vaardigheid	Mediaan	7
	Range	5-10

Algemene ervaringen

Uit de focusgroepen komt naar voren dat er wisselende ervaringen zijn met het gebruik van mijnRadbound. De ene patiënt is positief en tevreden, de andere is afwachtend ten opzichte van het portaal en vindt dat het patiëntenportaal nog te weinig ondersteunt. Zo vindt de ene patiënt dat het portaal in alle informatie voorziet waar hij behoefte aan heeft, terwijl de ander juist de hoeveelheid aan informatie te beperkt vindt. Deze wisselende ervaringen worden ook door de betrokken zorgverleners ervaren. Zorgverleners hebben het idee dat het aantal gebruikers toeneemt doordat er meer en/of gerichter vragen komen tijdens het spreekuur. Ook beantwoorden verpleegkundigen vaak dagelijks berichten uit de berichtenbox via mijnRadbound.

In het algemeen vinden patiënten de opmaak van mijnRadbound rustig. Het is een portaal met een weinig spectaculaire uitstraling maar het wordt wel als overzichtelijk ervaren. Patiënten geven aan dat ze alles kunnen vinden in het portaal, zeker degenen die er vaker gebruik van maken. In het begin moet men nog ontdekken waar alles staat, maar als patiënten dat eenmaal weten kunnen ze hun weg vaak wel vinden op mijnRadbound. Een enkele zorgverlener vindt dat het portaal niet heel gebruiksvriendelijk is, met name voor de minder computervaardige -vaak oudere- patiënt.

Patiënten vinden de activeringsprocedure en inlogprocedure gebruiksonvriendelijk. Voorheen ging dit door middel van DigiD. Er zijn wisselende ervaringen met het overstappen naar een nieuw inlogstelsel met gebruikersnaam en wachtwoord. Sommige patiënten vinden het een nadeel dat ze nog een gebruikersnaam en wachtwoord moeten onthouden. Andere patiënten, met name ouderen die niet in het bezit zijn van een mobiele telefoon, hebben moeite met de authenticatie met een sms-code. Daarnaast vinden patiënten het een barrière dat ze voor de activeringsprocedure zich moeten melden in het ziekenhuis zelf. Er zijn ook patiënten die weinig moeite hebben met deze nieuwe inlogprocedure.

Patiënten geven aan dat ze niet voldoende worden ondersteund wanneer er fouten optreden of bijvoorbeeld het inloggen niet lukt. De meeste patiënten zullen naar het informatiecentrum bellen voor hulp, een enkeling blijft ploeteren tot deze het zelf heeft uitgevonden. Het komt echter, volgens de patiënt, nog weleens voor dat het informatiecentrum niet bereikbaar is. Zorgverleners attenderen patiënten op mijnRadbound en geven informatiefolders mee, maar geven aan dat zij

liever hun patiënten doorsturen naar een loket waar deze geholpen worden bij het activeren en inloggen in mijnRadboud.

Artsen geven aan dat er, doordat patiënten via het portaal bijvoorbeeld brieven kunnen zien, er soms vragen of opmerkingen komen omdat de patiënt niet goed begrijpt wat er staat. Deels betekent het voor artsen dat ze er bewust van moeten worden dat patiënten nu ook alles mee kunnen lezen en dat daardoor alles begrijpelijk moet zijn. Anderzijds geven patiënten ook aan dat ze niet alle informatie begrijpen omdat er soms technische termen in staan of bepaalde uitslagen niet kunnen interpreteren.

Verpleegkundige: “Alleen de brieven van de huisarts vindt ze [een patiënt] lastig om te lezen, omdat ze het niet zo goed begrijpt. Labuitslagen vindt ze ook lastig te interpreteren, want ze weet niet: wat is goed? en wat is niet goed?”

Hierdoor ontstaat er bij de zorgverleners de angst dat de patiënt verkeerde conclusies trekt doordat deze uitleg gaat zoeken op het internet. Patiënten merken terughoudendheid bij zorgverleners omdat die er snel van uitgaan dat de patiënt de informatie niet begrijpt.

Een positieve ervaring van een arts in opleiding was dat een patiënt zijn brieven had uitgeprint samen met het histologieverslag. De arts en patiënt hebben dit samen doorgesproken en gecontroleerd of al het nodige in de brief stond vermeld. Met name de patiënt heeft dit volgens de arts als prettig ervaren doordat deze alle uitslagen kon overzien en begrijpen.

Functionaliteiten waarvan patiënten gebruik maken

Patiënten geven aan in het algemeen de volgende functionaliteiten te gebruiken van mijnRadboud:

1) Afsprakenoverzicht

Patiënten vinden dat ze daardoor snel en direct geïnformeerd worden en dat ze makkelijk het overzicht kunnen terugzoeken.

Patiënt: “Het is een prachtige agenda voor nieuwe afspraken of tijdstippen, die je vergeten bent, dan kun je terugkijken.”

2) Het stellen van vragen aan de zorgverlener via een bericht

3) Brieven van zorgverleners inzien

Dit is een van de functionaliteiten die patiënten als zeer positief ervaren. Hierdoor kunnen ze rustig thuis teruglezen wat de arts communiceert met de huisarts of behandelaar in een ander ziekenhuis.

Patiënt: “Ik vind het ook heel positief, dat ik wat brieven kan zien die naar de huisarts gaan, zodat ik op de hoogte ben wat de huisarts weet. Dat vind ik er echt wel prettig aan.”

4) Het kunnen inzien van (lab)uitslagen

Patiënt: “Ik ben met MijnRadboud gaan werken, omdat ik het wel prettig vond om zelf ook wat uitslagen in te zien.”

Patiënt: “Uitslagen van onderzoeken, waar je op een gegeven moment op zit te wachten, die staan er dan in en dat is wel handig om te hebben.”

5) Afspraken maken, wijzigen en annuleren

In de praktijk blijkt dat het voornamelijk gaat om het annuleren van afspraken. Afspraken maken is een beschikbare functionaliteit maar is alleen mogelijk voor enkelvoudige afspraken en wordt door enkele afdelingen in het ziekenhuis aangeboden. Vaak komen patiënten erop uit dat ze de polikliniek moeten bellen of worden opgebeld om de gemaakte afspraak te wijzigen. Het maken en wijzigen van afspraken is een functie die patiënten wel graag zouden gebruiken. In enkele gevallen is dit goed gegaan.

Administratief medewerker: “Ik denk dat het verrekke lastig wordt voor een patiënt om een afspraak te maken. Als wij er al niet uitkomen, hoe moet de patiënt er dan uitkomen?”

6) Medicatie kunnen inzien en eventueel wijzigen

7) Het invullen van vragenlijsten

Patiënten kunnen instellen dat ze een melding ontvangen wanneer er nieuwe informatie klaar staat. Dit is vaak een aanleiding voor de patiënt om in te loggen in het portaal. In sommige gevallen lijkt deze melding niet te werken. Ook verstuurt mijnRadboud herinneringen naar patiënten via sms of mail over een aanstaande afspraak. Hoelang deze herinnering van tevoren komt en op welke wijze is naar eigen voorkeur in te stellen. Deze functionaliteit ervaren de patiënten als prettig. Zorgverleners denken dat dit zou kunnen helpen om het onaangekondigd wegblijven van patiënten te voorkomen.

Directe inzage in uitslagen

Een belangrijk discussiepunt is het direct beschikbaar stellen van uitslagen en resultaten van medische onderzoeken. In het algemeen willen zorgverleners eerst toelichting geven op een uitslag voordat deze zichtbaar is. Dit willen zij vooral om te voorkomen dat de patiënt onbedoeld ongerust wordt doordat deze een uitslag verkeerd interpreteert. Vaak is enige medische kennis nodig om dit goed te kunnen. Een arts geeft aan dat het mogelijk is zou kunnen zijn om actiever de uitslagen vrij te geven met een korte toelichting. De meeste artsen vinden dat vooral met pathologische uitslagen voorzichtig moet worden omgegaan.

Arts: “Je wilt niet dat mensen onnodig ongerust worden. Dat is het moeilijke. Op zich heeft die patiënt prima recht op zijn labuitslagen. Welke uitslagen dan ook. Maar je moet toch medisch geschoold zijn om sommige uitslagen te kunnen interpreteren. Dat stukje krijgen ze er niet bij geautomatiseerd.”

Bij patiënten verschilt de behoefte hoe snel een uitslag beschikbaar moet zijn. De meesten geven aan het prettig te vinden dat ze een toelichting krijgen van de arts op de uitslag, omdat ze het zelf niet goed genoeg kunnen interpreteren en ook omdat ze dan direct vragen kunnen stellen. Ze vinden het prima dat de uitslag pas vrij wordt gegeven als hierover is gesproken met de zorgverlener.

Patiënt: “Ik ben een beetje bang, als je het real-time vrijgeeft, dat mensen zelf gaan zoeken bij allerlei vreselijke kwalen, die ze niet hebben.”

De voornaamste reden om direct inzicht te hebben in de uitslag is dat patiënten niet lang willen wachten op een, vaak voor de patiënt, belangrijke uitslag. Dit speelt zeker een rol als een vervolgspraak pas over enkele weken staat gepland zodat patiënten niet lang in onzekerheid hoeven te zitten. Ook geeft een patiënt aan zich door directe vrijgave beter te kunnen voorbereiden.

Bevorderende en belemmerende factoren voor het gebruik van mijnRadboud

Bevorderende factoren voor gebruik mijnRadboud door patiënten

Patiënten geven aan dat mijnRadboud hen rust geeft. De patiënt kan zijn eigen dossier inzien wanneer hij wil, heeft informatie over het ziekteproces en een medium waarin het thuis op ieder moment van de dag vragen kan stellen aan de hulpverlener en deze in alle rust kan formuleren. De patiënt heeft ook de mogelijkheid nog eens rustig alles na te lezen en vervolgens te bedenken of hij nog vragen heeft.

Patiënt: “Het grote voordeel vind ik gewoon, dat je terug kunt lezen wat er afgesproken is. Dat hoef je niet te onthouden, dat staat er gewoon.”

Daarnaast is de ervaring dat de informatie die op mijnRadboud staat vaak snel actueel is en over het algemeen genomen komt er snel een antwoord op gestelde vragen. Ook zorgverleners zien het feit dat de patiënt op ieder moment zijn vraag kan stellen als een van de grote voordelen van mijnRadboud.

Belemmerende factoren voor gebruik mijnRadboud door patiënten

Gebrek aan bekendheid van mijnRadboud

Momenteel is het grootste deel van de patiënten die het Radboudumc bezoekt nog geen gebruiker van mijnRadboud. Het komt regelmatig voor dat zij nog niet eerder gehoord hebben van het portaal en dus ook niet weten wat het kan bieden. Voor veel patiënten is het onduidelijk welke mogelijkheden en functionaliteiten mijnRadboud heeft. Zowel patiënten als zorgverleners vinden het gebrek aan informatie een belangrijke belemmerende factor.

Beperkte computervaardigheden patiënten

Een deel van de patiënten geeft aan weinig computervaardigheden te hebben. Met name de echt oudere patiënt behoort tot deze groep. Dit wordt ook aangegeven door zorgverleners.

Niet snel antwoord op vragen

Hoewel een deel van de patiënten vindt dat vragen relatief snel beantwoord worden, zijn er ook patiënten die een reminder moesten sturen of met de polikliniek belden of ze nog een antwoord konden verwachten.

Medicatieoverzicht klopt niet

Meerdere patiënten hebben aangegeven dat bij het raadplegen van het medicatieoverzicht deze niet blijkt te kloppen. Het gevolg is dat de patiënt zelf aanpassingen moet aanbrengen wat ook foutgevoelig is.

Geeft onvoldoende informatie

Een belangrijke belemmering is dat sommige patiënten vinden dat er onvoldoende functionaliteiten zitten in mijnRadboud. Verschillende patiënten geven aan dat het portaal nu nog een minimale hoeveelheid informatie geeft en dat ze graag meer willen. Een enkeling vindt daardoor mijnRadboud ook geen aanvulling. Deze signalen krijgen de zorgverleners ook. Zij horen regelmatig dat bepaalde uitslagen of brieven niet in te zien zijn.

Patiënt: “Ik vond er bitter weinig. Alleen maar afspraken staan erin. Verder niets, nul komma nul.”

Bevorderende factoren voor gebruik mijnRadboud door zorgverleners

Een groot voordeel voor de zorgverleners is dat, wanneer een vraag binnenkomt van een patiënt via mijnRadboud, de zorgverlener of arts zelf kan bepalen wanneer hij of zij deze gaat beantwoorden. Weliswaar is er een antwoordtermijn vastgesteld maar het is niet noodzakelijk om direct een antwoord te geven. Een ander voordeel voor de zorgverlener is dat de arts kan verwijzen naar het portaal waar de patiënt een mogelijkheid heeft om informatie die is besproken, rustig door te lezen.

Belemmerende factoren voor gebruik mijnRadboud door zorgverleners

Verschillende zorgverleners zijn niet bekend met mijnRadboud. Zij geven aan moeite te hebben om te vertrouwen op een systeem. Zij blijven bijvoorbeeld de behoefte hebben om te controleren of de patiënt een ingeplande afspraak heeft gezien via mijnRadboud omdat ze bang zijn dat de patiënt hiervan geen kennis heeft genomen. Daarnaast vinden zorgverleners het lastig om de patiënt te ondersteunen in het gebruik van mijnRadboud dan wel überhaupt het gesprek hierover te voeren. Dit komt voornamelijk omdat de zorgverleners zelf aangeven te weinig kennis te hebben over het portaal en de mogelijkheden die het kan bieden. Tot slot ervaren zorgverleners dat de patiënt niet alle informatie leest of niet volledig. Patiënten vullen bijvoorbeeld meegestuurde vragenlijsten niet in. Bijkomend feit is dat artsen zich soms afvragen of vooraf ingevulde vragenlijsten wel betrouwbaar genoeg zijn ingevuld.

Stimulering van patiëntgebruik van mijnRadboud

Om de patiënt te stimuleren om mijnRadboud te gaan gebruiken heeft het Radboudumc flyers neergelegd in wachtruimtes van poliklinieken die patiënten kunnen meenemen. Daarnaast is er door middel van posters in wachtruimtes en banners in de centrale hal reclame gemaakt. Verschillende patiënten hebben aangegeven door een van deze promotieacties nieuwsgierig te zijn geworden en hebben zich vervolgens aangemeld. Anderen geven aan dat medewerkers hen actief hebben benaderd op de polikliniek of dat de behandelend arts geadviseerd heeft om gebruik te gaan maken van mijnRadboud. Het actief benaderen en aanbevelen door medewerkers van de polikliniek of de arts lijkt een succesfactor te zijn omdat de medewerkers ter plekke kunnen inspelen op de voordelen die mijnRadboud kan bieden aan de patiënt. In de praktijk blijkt dat polikliniekmedewerkers en artsen patiënten nog weinig actief vragen en informeren over de mogelijkheden van mijnRadboud en dat het initiatief vaak bij de patiënt ligt.

Stimulering van het gebruik door zorgverleners

Het is niet alleen van belang dat patiënten actiever gebruik gaan maken van mijnRadboud maar ook dat zorgverleners bewuster worden van de mogelijkheden en proberen in te spelen op de behoefte van de patiënt. Patiënten merken dat zorgverleners mijnRadboud nog weinig gebruiken en dat vooral de patiënt hier gebruik van maakt door vragen te stellen of een afspraak te maken. Hun wens is dat het meer een interactie wordt tussen patiënt en zorgverlener. Een enkele zorgverlener geeft aan dat het goed zou zijn als de raad van bestuur een dwingendere rol gaat spelen bij het gebruik van mijnRadboud. Hierbij kan managementinformatie een stimulerende rol spelen, bijvoorbeeld door het percentage actieve gebruikers of percentage beantwoorde berichten binnen vijf werkdagen te vermelden.

Verschillen per afdeling of patiëntengroep

Er bestaan verschillen in de mate hoe actief afdelingen gebruikmaken van mijnRadboud en in welke mate medewerkers het gebruik stimuleren. Een grote groep mijnRadboud-gebruikers zijn patiënten die verschillende afdelingen van het Radboudumc bezoeken, Zij merken dat ze bij de ene afdeling meer informatie kunnen inzien dan bij de andere. Deels is dit te verklaren door de populatie patiënten die een afdeling bezoekt. Met name patiënten die incidenteel of een kort bezoek brengen aan het Radboudumc hebben minder behoefte aan het gebruik van een portaal.

Bevorderende factoren in de organisatie

Om op een juiste en tijdige manier de gestelde vragen te kunnen beantwoorden, is een goede organisatie met duidelijke taak- en verantwoordelijkheidsverdeling van belang. Uit een van de focusgroepen kwam naar voren dat daarvoor het soms belangrijk is om even te wachten met het introduceren van nieuwe functionaliteiten om de organisatie op orde te krijgen en afdelingen de kans te geven om medewerkers te informeren en een toelichting te geven.

Een belangrijke voorwaarde om een patiëntenportaal te laten slagen is dat de zorgverleners voldoende technische ondersteuning krijgen en dat ze bij problemen vragen kunnen stellen zonder dat dit tot vertraging leidt. Een deel van de medewerkers heeft moeite met de benodigde computervaardigheden of vindt het anderszins spannend. Zij moeten vertrouwen krijgen om met mijnRadboud te werken. Om dit voor elkaar te krijgen kwam het idee naar voren om iemand mee te laten kijken die bedreven is in het gebruik van mijnRadboud. Daarnaast is aangegeven dat het goed zou zijn om voor alle medewerkers van het Radboudumc die patiëntencontact heeft, een introductie en scholing te geven over mijnRadboud.

Arts: “Wij merken echt steeds meer hoe enorm belangrijk het is dat de technische ondersteuning er is. Hoe enorm groot onderdeel dat wordt van de bedrijfsvoering. Waar het nu vaak op hangt, is het feit, dat de doorontwikkeling niet snel genoeg gaat.”

Toegevoegde waarde van mijnRadboud voor de regie van patiënten ten aanzien van hun zorgproces

Meer regie en betrokkenheid als patiënt

Patiënten geven aan dat ze, doordat ze in het patiëntenportaal kijken, ze het gevoel krijgen dat ze meer betrokken kunnen zijn bij hun ziekte en behandelproces. Ze kunnen door het volgen van de uitslagen in de gaten houden of het beter of minder goed gaat. Ze kunnen in de brieven nalezen wat de stand van zaken is. Doordat ze zich meer en beter geïnformeerd voelen groeit ook het gevoel van betrokkenheid. Hierdoor voelt een deel van de patiënten zich beter in staat om mee te praten, dan wel vragen te kunnen stellen aan de specialist. MijnRadboud geeft voor een deel van de patiënten het gevoel van controle over het ziekteproces.

Patiënt: “Voor mijn gevoel heb ik toch iets meer controle. Anders ben ik afhankelijk van de huisarts of van de specialist. Ik kan het zelf meer volgen en dat vind ik echt prettig.”

De zorgverleners kunnen zich voorstellen dat mijnRadboud inspeelt op de behoefte van regie en dat patiënten daardoor betere keuzes kunnen maken.

Verpleegkundige: “Stel, er wordt een behandeling voorgesteld en daar wil de patiënt over nadenken en die heeft het laatste bezoek samengevat mee naar huis gekregen, dan maakt de patiënt ook betere keuzes, denk ik.”

Beter geïnformeerd en voorbereid als patiënt

De ervaring van de meeste artsen is dat patiënten die gebruikmaken van mijnRadboud beter geïnformeerd zijn. Ze komen beter voorbereid in de spreekkamer. Artsen merken dat het gesprek gericht plaatsvindt en de patiënt gericht vragen stelt.

Verpleegkundige: “Mensen kunnen inderdaad de brieven inzien. Zijn een beetje op de hoogte van de voorgeschiedenis, waardoor ze gemakkelijker vragen kunnen stellen tijdens het consult, doordat ze wat voorinformatie hebben. Ik denk, dat kan helpen in een consult.”

Patiënt: “Door hetgeen je zelf weet, krijg je meer discussies met de artsen tijdens je bezoek, denk

ik.”

Omdat de patiënt meer inzicht krijgt in de informatie en gegevens, rust er ook een belangrijke taak op de schouders van de artsen. Zij voelen de verantwoordelijkheid om de patiënt goed te informeren over de stappen die ze gaan nemen. Maar ze willen ook goed met de patiënt communiceren over de inhoud van de brief om te voorkomen dat de patiënt voor verrassingen komt te staan. Het is wel van belang rekening te houden met de belasting van de patiënt, bijvoorbeeld wat betreft het aantal in te vullen vragenlijsten of te lezen folders.

Verantwoordelijkheid en rol van patiënt in mijnRadboud

Het patiëntenportaal ondersteunt de patiënt nog meer om eigenaar te worden van zijn eigen medische dossier maar er komt ook verantwoordelijk voor de patiënt bij. Zo gaf een patiënt in een focusgroep aan het een verantwoordelijkheid te vinden om ervoor te zorgen dat gegevens correct zijn.

Transparantie voor patiënten

MijnRadboud draagt bij aan het transparanter maken van de zorg. Door het verschaffen van informatie kan de patiënt meer eigenaar worden van zijn eigen ziekteproces.

Arts: “Dat het proces veel transparanter wordt aan onze eigen kant. Je ziet wat waar hangt. Maar waar ik ook aan denk, het hele proces wordt ook veel transparanter voor de patiënt. Dat is voor de gezondheidszorg in z’n algemeenheid wel iets heel bijzonders.”

Invloed van mijnRadboud op de relatie tussen patiënt en zorgverlener

Invloed op de dynamiek in de relatie tussen patiënt en arts

Een aantal patiënten geeft aan dat mijnRadboud weinig verandert aan de relatie tussen patiënt en arts. Dit geldt met name voor de patiënten die tevens vinden dat er nog te weinig informatie in het portaal staat vermeld. Een ander deel van de patiënten heeft daar geen uitgesproken mening over. Een van de zorgverleners geeft aan dat mijnRadboud ten goede kan komen aan de relatie omdat patiënten bepaalde samenvattingen rustig kunnen doorlezen en daardoor samen met de arts beter een beslissing kunnen nemen.

Een ander positief aspect dat zowel zorgverleners als patiënten ervaren is dat de dynamiek van de gesprekken in de spreekkamer verandert. Artsen ervaren dat patiënten meer en gericht vragen stellen over bijvoorbeeld bepaalde (lab)uitslagen. Een van de artsen gaf ook aan hij dat dit leuke gesprekken vond omdat de gesprekken meer op de inhoud ingaan. Dit is een nieuwe ontwikkeling voor hem.

Arts: “Mensen zagen die uitslagen niet. Nu zien mensen ineens dat er een afwijkende waarde is en gaan daarover nadenken of dat misschien iets is. Dat geeft zeker een heel andere dynamiek.”

Het feit dat patiënten de kans hebben zich goed voor te bereiden op een consult heeft invloed op het gesprek in spreekkamer en dus ook op de manier van werken van de arts. Het biedt ook de mogelijkheid voor de artsen om meer vertrouwen op te bouwen bij de patiënt doordat deze alles kan teruglezen. Als de arts alles duidelijk bespreekt en uitlegt kan dat ten goede komen aan de behandelrelatie. Dit heeft ook consequenties voor de autonomie van de arts. Sommige artsen hebben daar geen moeite mee, andere vinden dat spannend.

Arts: “Het voelt wel een beetje eng en het voelt een beetje alsof je je autonomie als arts wat meer kwijtraakt, omdat je letterlijk je partner naast je hebt zitten en dat is die patiënt in dat geval. Persoonlijk denk ik, dat dat een goeie ontwikkeling is, maar ik kan me voorstellen dat we daaraan moeten wennen met z’n allen.”

Directe communicatie via het stellen van vragen via mijnRadbound

Het stellen van vragen via mijnRadbound biedt patiënten de mogelijkheid om op ieder tijdstip van de dag een vraag te stellen waar deze op dat moment mee bezig is. Patiënten ervaren dat als een groot voordeel en een aanvulling op de bestaande patiëntenzorg. Patiënten ervaren het directe contact en de snelle reactie van zorgverleners als prettig. Ook vinden patiënten het handig als zij vragen kunnen stellen die na afloop van een consult komen. Artsen vinden dat patiënten soms complexe vragen stellen via mijnRadbound en kiezen er dan voor om een (telefonische) afspraak in te plannen.

Patiënten hebben ook zorgen wanneer ze vragen stellen. Ze weten vaak niet goed of de vraag bij de juiste persoon terecht komt. Ze gaan er meestal van uit dat zij een bericht direct aan hun behandelaar richten, iets waar patiënten duidelijk behoefte aan hebben. Patiënten hebben ook het idee dat de arts het vaak druk heeft en zijn daarom terughoudend met het stellen van vragen. Ze zijn bang om de artsen met extra werk te belasten met wellicht ogenschijnlijk onnodige vragen.

Patiënt: “Ja, maar dan stel ik de vraag die het meest leeft, zeg maar. Niet mijn waslijst.”

De zorgverleners ervaren, ondanks dat patiënten terughoudend zijn met het stellen van vragen, dat het aantal vragen dat via mijnRadbound binnenkomt, toeneemt. Zij vinden dat de ene afdeling beter de extra werklust die dat oplevert, opvangt dan de ander.

Invloed van mijnRadbound op het werkproces

Invloed op werklust van zorgverleners

Medewerkers op een van de afdelingen geven aan dat het gebruik van mijnRadbound heeft gezorgd dat ze op een andere manier de werkzaamheden indelen. Het vragenstellen via mijnRadbound zien zij als een derde loket waar patiënten de afdeling kunnen benaderen naast de balie en telefoon. Ze vinden het daarom net zo belangrijk dit derde “digitale” loket te bemannen als de andere twee. Deze afdeling ziet ook niet zozeer dat de vragen die binnenkomen tot meer werkzaamheden leiden, eerder tot een verschuiving van werkzaamheden. Het digitale loket vervangt deels het aantal binnenkomende telefoontjes. Zij geven ook aan dat het belangrijk is dat er duidelijke afspraken zijn per type vraag. Wie is voor wat voor soort vraag verantwoordelijk en wie controleert of de vraag uiteindelijk goed is afgehandeld? Het komt voor dat vragen niet beantwoord worden of niet zijn gemarkeerd als behandeld.

Een voordeel van de berichtwisseling via mijnRadbound is dat contacten beter geregistreerd worden dan telefonische contacten. Er is veel gemakkelijker te herleiden waar een vraag is blijven hangen en wat de status is. Dit maakt dit proces ook minder foutgevoelig.

Artsen geven aan dat het kunnen meekijken van patiënten in brieven die zij maken, invloed heeft op de werkwijze. Ze zijn er bewust van dat, doordat de patiënt kan meekijken, ze nog nauwkeuriger moeten zijn in het opstellen van brieven maar ook in begrijpelijker taal. Medische termen zullen zij beter uitleggen. Ook is het voor de arts een grotere uitdaging om een collega te melden dat het bijvoorbeeld belangrijk is om een bepaalde patiënt regelmatig op controle te vragen. Artsen moeten duidelijk van tevoren bespreken wat er in de brief komt te staan. Een enkele arts geeft aan dat dit tot meer werk gaat leiden.

Arts: “Je merkt het ook in de brieven naar de huisarts. Dan denk ik: Ja, de patiënt die leest het ook. Dan ga ik het wel heel netjes verwoorden, dat je dan weer hoopt dat de huisarts wel begrijpt wat ik bedoel. Bijvoorbeeld een diabetes die echt niet gecontroleerd wil worden en dat ik tegen de huisarts zeg: Jij moet hier echt actief achteraan, dat die wel bij ons komt.”

Weerstand bij zorgverleners

Uit de focusgroepen is gebleken dat het een uitdaging is om alle medewerkers mee te krijgen in de digitale ontwikkeling. En ook dat, ondanks alle inspanning, er een groep blijft bestaan die tegen ontwikkelingen is op het terrein van digitaal werken. De weerstand bestaat onder andere doordat sommige zorgverleners het gevoel hebben dat patiënten meekijken en zij voelen zich daardoor gecontroleerd. Ook zijn ze bang dat er discussie ontstaat over kleine dingen die mogelijk niet relevant zijn voor het ziekteproces. De weerstand komt ook door het gevoel van verlies van autonomie bij de arts. Daarnaast is er een groep medewerkers die het niet prettig vindt om via de mail contact te hebben met patiënten. Ten slotte is er de angst om te veel belast te worden en de vraag of de privacy voldoende bewaard kan blijven.

Patiënt: “Als je het tevoren gelezen heb, dan kun je er vragen over stellen. Je weet meestal wat er aan de hand is. Dat is een veel doelmatiger methode om het gesprek in te gaan en ook voor de arts om te communiceren en veel gerichtere vragen kunt stellen.”

Concrete verbeterpunten

Adviezen aan andere ziekenhuizen

Zorgverleners geven aan dat afdelingen hun werkproces moeten aanpassen als patiënten via het patiëntenportaal een extra mogelijkheid krijgen om vragen te stellen. Deze derde route is een route waarbij de patiënt niet fysiek aanwezig is maar absoluut niet vergeten mag worden.

Adviezen aan het Radboudumc

Patiënten geven aan dat het belangrijk is dat het Radboudumc zich meer gaat richten op patiënten die weinig tot niets weten over het patiëntenportaal. Het is belangrijk dat deze groep bekend raakt met het bestaan en de mogelijkheden. De beste manier hiervoor is om de patiënt actief te benaderen, zowel in de spreekkamer als door polikliniekmedewerkers. Daarnaast werd aangegeven dat het handig zou zijn als patiënten zich in wachtruimtes kunnen registreren in plaats van weer terug naar de centrale hal te moeten. Daarnaast kwam als tip dat de patiënt een disclaimer moet zien wanneer deze een vraag stelt via mijnRadboud. Deze moet vermelden dat meerdere mensen inzicht hebben in de berichtwisseling om ervoor te zorgen dat de vraag goed afgehandeld wordt. Zo kan de patiënt begrijpen dat het contact dus niet per se direct met alleen de behandelend arts is.

Wensen ten aanzien van functionaliteit

Vanuit de focusgroepen is een aantal wensen naar voren gekomen waarvan patiënt en/of zorgverlener graag zou willen dat deze als functionaliteit wordt toegevoegd aan mijnRadboud, namelijk:

1. Mogelijkheid om het complete patiëntendossier in te kunnen zien
 - a. Mogelijkheid om scans, röntgenfoto's en histologie in te kunnen zien
 - b. Mogelijkheid om afspraken/beleid gemaakt in de spreekkamer terug te lezen
 - c. Mogelijkheid tot inzien van correspondentie tussen afdelingen intern in het ziekenhuis
2. Mogelijkheid tot het voeren van een digitaal videoconsult
3. Mogelijkheid om foto's te verzenden naar zorgverlener
4. Mogelijkheid om medische termen te vertalen naar spreektaal bijvoorbeeld door een woordenboek.
5. Mogelijkheid tot integratie van gegevens tussen verschillende ziekenhuizen en diverse andere systemen zoals die van de apotheken.
6. Mogelijkheid tot synchronisatie van afspraken in mijnRadboud met andere systemen, zoals bijvoorbeeld een iPhone.
7. Mogelijkheid tot het koppelen van gegevens uit wearables of andere gezondheidsapps.

8. Mogelijkheid om patiëntinstructies toe te kunnen voegen aan het portaal
9. Ordening van uitslagen, geclusterd per afdeling en niet alleen op datum.
10. Een mobiele versie van het portaal

Conclusie

Een belangrijke reden voor patiënten om het portaal te gebruiken is dat zij graag inzicht krijgen in hun eigen dossier en informatie krijgen over hun ziekteproces. Het inzien van brieven tussen verwijzer en behandelend arts, inzage in (lab)uitslagen en het kunnen stellen van vragen dragen hier in grote mate aan bij. Dit heeft als gevolg dat in het algemeen de patiënt meer het gevoel van rust en regie ervaart. Het uiterlijk van het portaal wordt als simpel en overzichtelijk beoordeeld en alle informatie die in het portaal staat is goed te vinden.

Toch is er een behoorlijke groep patiënten die vindt dat er te veel informatie ontbreekt. Dit is een groep gebruikers die vinden dat mijnRadboud niet veel toevoegt. Zij willen duidelijker het behandelplan zien en zelf meer inzage in bepaalde medische uitslagen om in te kunnen schatten of het beter of minder gaat met hen.

Ten aanzien van het toevoegen van informatie aan het portaal zijn verschillende zorgverleners terughoudend. Ze willen voorkomen dat door het vrijgeven van resultaten en uitslagen zonder toelichting de patiënt onnodig ongerust wordt. Een deel van de patiënten erkent dat ook; zij willen graag een toelichting horen op de uitslagen. De meeste zorgverleners denken dat mijnRadboud kan bijdragen aan meer eigenaarschap van de patiënt over zijn eigen ziekteproces en dat de patiënt naast de arts komt te staan. Zij merken ook dat door de komst van mijnRadboud ze gericht en inhoudelijkere vragen krijgen. Dit verandert ook de dynamiek van het gesprek in de behandelkamer van de arts.

Artsen realiseren zich hierdoor nog meer dat de brieven die ze schrijven begrijpelijk moeten zijn voor de patiënt omdat deze ook echt kan meelesen. Sommige artsen geven aan dat dit meer werk gaat kosten, andere juist niet. Artsen ervaren dat er steeds meer vragen via mijnRadboud binnen komen. Voor de patiënt is het prettig dat op ieder moment van de dag hij zijn vraag kwijt kan. Degene die de vraag moet beantwoorden kan, binnen gestelde tijd, zelf bepalen wanneer hij antwoordt. Een enkele zorgverlener geeft aan dat dit meer werklast gaat betekenen. Toch geven patiënten aan terughoudend te zijn in de hoeveelheid aan vragen die ze willen stellen. Het is echter wel belangrijk dat het zorgproces aan de achterkant zo georganiseerd is dat het “digitale loket” ook goed draait om de vragen goed en snel te kunnen beantwoorden door de juiste persoon.

Momenteel maakt nog maar een beperkt deel van bezoekers van het Radboudumc gebruik van mijnRadboud. Deels is dit te verklaren omdat er geen behoefte is bij de groep bezoekers die incidenteel of voor korte periode op bezoek komt. Tevens is er een groep patiënten die minder computervaardig is. Ook is er nog een grote groep patiënten niet bekend is met mijnRadboud. Een groot deel van de patiënten is gebruiker geworden naar aanleiding van verschillende promotieacties die ze zijn tegenkomen in het Radboudumc. De meest effectieve methode lijkt om de patiënt actief te benaderen in de spreekkamer dan wel via de balie van de polikliniek.

Er is niet alleen veel onbekendheid bij patiënten maar ook bij zorgverleners. Verschillende zorgverleners weten niet goed wat de mogelijkheden zijn van mijnRadboud en ook per afdeling binnen het ziekenhuis zit verschil in de mate waarin ze het portaal gebruiken. Hierdoor komt een gesprek over mijnRadboud vaak maar moeizaam op gang. Het meer voorlichten lijkt voor de hand te liggen. Daarnaast is een belangrijke voorwaarde dat medewerkers goed worden ondersteund wanneer ze tegen problemen aan lopen.

Deelonderzoek 5: Thinking Aloud observaties

Methodie

Bij de zogenoemde Thinking aloud observaties observeert een onderzoeker hoe proefpersonen een systeem gebruiken door aan hen te vragen hardop te denken bij het eerste gebruik ervan. De onderzoeker zit op afstand, observeert en stimuleert de proefpersoon hardop te (blijven) denken als het langer dan 15 seconden stil is. In ons geval zijn op twee verschillende dagen binnen een week zijn deelnemers geworven voor de observaties. Een onderzoeker wees patiënten die voor de eerste keer een afspraak bij het Radboudumc hadden bij de centrale inschrijfbalie op de mogelijkheid om mee te doen aan het onderzoek. Op dat moment konden zij ook meteen meedoen aan het onderzoek of een afspraak inplannen om geobserveerd te worden tijdens het inloggen. Patiënten konden meedoen aan het onderzoek als ze nog niet eerder hadden ingelogd in het online patiëntenportaal mijnRadboud, een activeringscode voor mijnRadboud hadden ontvangen en hun mobiele nummer bekend was bij het Radboudumc (voor de sms-verificatie tijdens inloggen).

Procedure

De observaties zijn gehouden in een observatieruimte van het Radboudumc. Ten eerste is aan alle deelnemers uitgelegd hoe het onderzoek in zijn werk zou gaan en konden ze vragen stellen. De patiënten tekenden voor start van de observatie een 'informed consent'. Daarnaast vulden ze een korte vragenlijst in over demografische kenmerken (leeftijd/geslacht/opleiding) en gaven zij een inschatting van hun digitale vaardigheden op een schaal van 0-10. Alle observaties zijn opgenomen met behulp van audioapparatuur. Benadrukt is dat deelnemers te allen tijde zonder opgaaf van reden konden stoppen en dat de resultaten geanonimiseerd worden verwerkt. Daarnaast is expliciet benoemd dat er geen foute antwoorden zijn, dat we de gebruiksvriendelijkheid van het portaal wilden bepalen en dat het niet ging om de (medische) gegevens in het portaal. Alle deelnemers voerden de opdrachten op dezelfde hardware uit met dezelfde instellingen en startopstelling. Alle deelnemers hebben als dank voor hun deelname een VVV-bon ontvangen.

De patiënten hebben eerst een oefenopdracht gedaan om te wennen aan het hardop denken. Hierna kregen ze enkele taken voorgelegd, zoals inloggen in het patiëntenportaal, een afspraak maken en persoonsgegevens controleren/aanpassen (Box 1). Afsluitend zijn evaluatievragen gesteld aan alle deelnemers (Box 2). Na het inloggen en het controleren van de persoonlijke gegevens zijn bij alle patiënten de overige opdrachten in willekeurige volgorde opgedragen. De aanwezige onderzoeker stimuleerde de patiënten tijdens het uitvoeren van de taken om hardop te (blijven) denken om zo de bruikbaarheid en gebruiksvriendelijkheid van het portaal in kaart te brengen. De onderzoeker hielp in beginsel niet bij het uitvoeren van de opdrachten, tenzij het met het inloggen niet lukte zodat de patiënt de opdrachten kon uitvoeren.

Vijf van de acht patiënten is het gelukt om zelfstandig in te loggen. Bij één patiënt is het account geblokkeerd door meerdere foute inlogpogingen, een andere patiënt kreeg hulp bij het inloggen en kon daarna wel de opdrachten zelfstandig uitvoeren. Bij een derde deelnemer lukte de oefenopdracht alleen met veel hulp van de onderzoeker. Deze gegevens zijn daarom niet meegenomen. De resultaten zullen dan ook beschreven worden voor de overige zeven deelnemers.

Box 1: Applicatie opdrachten

Beginnende applicatieopdrachten

- Log in bij mijnRadboud
- Bekijk een voor een de tabbladen van mijnRadboud

Startopdracht

- U wilt controleren of uw persoonlijke gegevens kloppen. Zoek dit op.

Te husselen opdrachten

- Lees uw berichten.
- U bent benieuwd naar uw labuitslagen. Zoek deze op.
- U wilt controleren of uw medische gegevens kloppen. Zoek dit op.
- U wilt uw e-mailadres aanpassen. Waar doet u dit?
- U wilt een afspraak maken met uw zorgverlener. Waar kunt u dit doen?
- U wilt kijken of er vragenlijsten open staan die u nog niet hebt ingevuld. Kunt u dit vinden?
- U wilt zien of eerdere ingevulde vragenlijsten ook verzonden zijn. Waar navigeert u heen?
- U wilt advies van uw specialist of het nuttig is om een bepaalde afspraak te verzetten. Hoe doet u dit?
- U wilt zich goed voorbereiden voor een afspraak door eerdere consultverslagen op te zoeken. Wat doet u?
- U bent benieuwd of uw specialist brieven naar uw huisarts heeft gestuurd. Zoek deze op.
- Log uit

Box 2: Evaluatievragen

- Wat vindt u ervan om zo in uw dossier te kijken?
- Wat was uw eerste indruk van het patiëntenportaal?
- Wat vond u van de lay-out, overzichtelijkheid en duidelijkheid?
- Hoe vond u het uitvoeren van de opdrachten gaan?
- Welke opdracht(en) vond u lastig? Waardoor kwam dat volgens u?
- Was de informatie in het portaal duidelijk?
- Denkt u dat u door mijnRadboud meer regie heeft over uw zorgproces?
- Denkt u dat u mijnRadboud vaker gaat gebruiken? Waarom wel/niet, voor welke dingen wel/niet?
- Zou u mijnRadboud aan anderen aanraden?
- Heeft u nog tips of verbeterpunten voor mijnRadboud?
- Zijn er nog andere dingen die u kwijt zou willen?

Analyses

Alle interviews zijn letterlijk getranscribeerd. Twee onderzoekers hebben de transcripten onafhankelijk van elkaar gecodeerd met behulp van ATLAS.ti. Na het open coderen van drie interviews zijn de teksten en codes door de twee onderzoekers bediscussieerd tot consensus was bereikt. Na zeven interviews is dit herhaald om te komen tot het uiteindelijke codeboek. Op basis van de codes zijn drie subcodes gedefinieerd, namelijk bevorderende factoren, belemmerende factoren of de ervaring van de patiënt. Deze categorieën zijn ondergebracht in de thema's overeenkomend met de opdrachten zoals hierboven gepresenteerd.

Resultaten

Wij hebben in totaal acht patiënten geobserveerd tijdens het inloggen in mijnRadboud. Meer dan de helft was man (71,4%). Zeven van de acht deelnemers waren ouder dan 50 jaar. We hebben één deelnemer van 21 jaar geobserveerd. De meeste deelnemers gaven zichzelf een voldoende voor hun computervaardigheden. Een patiënt gaf zichzelf een vijf (tabel 9).

Tabel 9: Karakteristieken deelnemers.

		N=7
Geslacht	Man	5 (71,4%)
	Vrouw	2 (28,6%)
Leeftijd	Mediaan	57,9
	Range	21-66
Hoogst genoten opleiding	Mbo	2 (25%)
	Havo	2 (25%)
	Hbo	2 (25%)
	Wo	1 (12,5%)
Digitale vaardigheid	Mediaan	7
	Range	5-10

Inloggen

Het inloggen in mijnRadboud bestaat uit verschillende stappen. Bij de eerste stap, het gebruiken van de activeringscode, was voor veel (N=6) deelnemers niet duidelijk dat deze code niet hoofdlettergevoelig is. Dit leidde bij enkele tot een lichte vertraging en verwarring op het moment dat inloggen niet lukte. Daarbij noemden de patiënten dat de activeringscode lang en moeilijk was.

“Ze maken er altijd van die lange, moeilijke codes van.”

Tijdens de tweede stap, de sms-verificatie, was voor één deelnemer onduidelijk dat er een sms-code verstuurd werd. Een andere belemmering die voorkwam was dat de ingevulde sms-code niet geaccepteerd werd en de patiënt verschillende malen de code moest laten versturen voordat het lukte.

Tijdens de derde stap, het kiezen van een gebruikersnaam, wachtwoord en beveiligingsvraag, bleek dat het belemmerend werkte dat de gebruikersnaam in een keer goed moet zijn omdat deze later niet meer aangepast kan worden en dat deze geen spaties mag bevatten. Eenmaal werd ook de vraag gesteld of er een mail of afschrift kwam voor je gebruikersnaam. Niet voor elke deelnemer was duidelijk dat ze een beveiligingsvraag moesten kiezen in het geval van verliezen van de inloggegevens. Een patiënt dacht dat deze het wachtwoord en de gebruikersnaam verkeerd had ingevoerd en het antwoord al moest geven op de beveiligingsvraag. Bij twee van de zeven deelnemers is het zelfstandig inloggen mislukt. Een deelnemer was na aanmaken van het account haar gebruikersnaam en wachtwoord vergeten waarna na meerdere inlogpogingen het account blokkeerde en de observatie eindigde.

“Even kijken, wachtwoord. Ben ik weer vergeten. Had ik een wachtwoord?”

Bij een andere deelnemer bleek de geboortedatum niet juist ingevuld. Er kwam hier wel een melding van in het scherm te staan maar deze stond voor haar niet op een duidelijke en opvallende

plek. Deze twee deelnemers gaven aan dat door deze inlogproblemen schaamte, frustratie en zelfkritiek ontstonden die een belemmering waren voor een positieve gebruikservaring van mijnRadbound.

De laatste stap was het accepteren van de algemene voorwaarden. Opvallend was dat, op een iemand na, iedereen de voorwaarden meteen accepteerde. Er werd uitgegaan van de betrouwbaarheid van het ziekenhuis.

Aanpassen e-mailadres

Alle deelnemers konden deze opdracht in een keer en zelfstandig uitvoeren.

Controleren persoonlijke gegevens

Voor alle deelnemers waren de persoonsgegevens goed en snel te vinden, de informatie stond op een logische plek. Drie deelnemers vonden dat het niet duidelijk was wat het ID-nummer, servicegebied, co-nummer en MDM-nummer inhielden.

Controleren medische gegevens

Opvallend bij het controleren van de medische gegevens was dat deelnemers dit op twee verschillende manieren deden, namelijk door onder het tabblad van mijnDossier naar medicatie en allergieën te kijken maar ook door het downloaden van het medisch dossier. De mogelijkheid om het dossier te downloaden werd als positief ervaren.

Berichten lezen

Voor de meesten was het vinden van de berichten goed te doen. Een patiënt verwarde de berichten met brieven maar na herformulering van de opdracht had ook deze persoon de berichten in het postvak snel gevonden.

“Het is even zoeken, maar dan komen we er vast wel uit.”

Brieven naar de huisarts

De brieven naar de huisarts waren lastiger te vinden. Een deelnemer verwachtte de brieven naar de huisarts alleen in het dossier van de arts te kunnen lezen en wilde hiervoor toegang (machtiging) krijgen tot het dossier van de specialist. Ook verwachtten enkele deelnemers de brieven te vinden als ze hun complete dossier zouden downloaden. Uiteindelijk vond iedereen, op één patiënt na, de brieven onder het juiste tabblad.

Advies vragen verzetten afspraak

Voor drie deelnemers stond de informatie hierover niet op de plek waar ze deze zouden verwachten en zij keken onder het kopje ‘mijn afspraken’. Dit werd als onlogisch en belemmerend ervaren. De overige drie deelnemers navigeerden wel direct naar de optie ‘vraag het uw behandelteam’. Een andere belemmering bleek dat het niet voor alle deelnemers mogelijk was om een bericht te sturen. Ze werden aangeraden om telefonisch contact op te nemen met het Radboundmc.

Afspraak maken

Voor iedereen was het maken van een fictieve afspraak goed te doen. Een patiënt gaf aan de mogelijkheid om een afspraak te wijzigen te missen. Deze persoon begreep overigens ook dat dit niet mogelijk was omdat dit inzage in de agenda van de behandelend specialist vereiste. Een patiënt gaf aan dat ‘afspraken polikliniek’ hem/haar niets zei.

“Is dat een actie om te zien wat de status ervan is, of ik hem moet maken, of het kan wijzigen? [...] Ik weet niet wat voor actie daarbij hoort.”

Labuitslagen opzoeken

Alle deelnemers vonden zo goed als direct de labuitslagen. Een deelnemer gaf aan dat de uitslagen van die dag nog niet waren opgenomen in zijn dossier maar vond dat niet belemmerend. Een andere deelnemer gaf aan dat het niet duidelijk was wat alles precies betekende en zou dit eerst bespreken met de arts. Niet voor iedereen was duidelijk hoe snel uitslagen werden vrijgegeven.

”Medische kennis heb ik natuurlijk niet, maar gewoon weten wat er over je gezegd wordt en dan concreet niet geconfronteerd worden tijdens de afspraak met bepaalde uitslagen maar op voorhand kunnen zeggen [dat ik dat] heb nagelezen [...], van ‘Zie ik dit goed?’”

Nog niet ingevulde vragenlijsten opzoeken

De opdracht om nog niet-ingevulde vragenlijsten op te zoeken ging minder makkelijk. Vier van de zes deelnemers begrepen de vraag niet en verwarden vragenlijsten met openstaande vragen of brieven waardoor ze in eerste instantie naar het postvak in navigeerden. Uiteindelijk hebben alle deelnemers, met soms een herhaling van de opdracht, de vragenlijsten gevonden.

Opzoeken of vragenlijsten verzonden zijn

Na het zoeken van de niet-ingevulde vragenlijsten werd gevraagd om te navigeren naar de plek waar de deelnemer verwachtte te kunnen zien of de vragenlijst verzonden was. Een deelnemer navigeerde naar de juiste tab (verzonden berichten). Enkele deelnemers verwachtten dit onder de vragenlijsten tab te kunnen vinden; hier staat wanneer de vragenlijst voor het laatst is ingevuld, echter niet of deze ook verzonden is. Een enkele deelnemer zou op het printicoontje drukken waarna een printvriendelijke pagina wordt weergegeven.

“Ik heb hier vragenlijsten. Dan heb ik even op die printer gedrukt. Er staat allemaal nooit bij. Laatst ingevuld: nooit. Er staat allemaal nooit bij. Dan ga ik dus naar die printer toe.”

Evaluatie

Gebruikersgemak en lay-out

Ondanks dat bijna iedereen aangaf dat de opdrachten makkelijk waren, lukte het toch niet iedereen om de gevraagde informatie te vinden. Dat kwam doordat de gegeven instructies niet duidelijk waren, niet werden begrepen of dat de informatie niet op een logische plek stond. Alle deelnemers gaven aan dat ze het portaal een erg gebruiksvriendelijke indeling vonden hebben en waardeerden de lay-out als goed. Met name het menu met opvallende tabs en de dropdown vensters wanneer de cursor boven een tab werd gehouden vonden patiënten positief. Twee patiënten gaven wel aan dat het gebruik van mijnRadboud even wennen was.

“Het is ook handig sowieso [...] dat de mogelijkheden zichtbaar zijn door erboven te gaan hangen, boven de tabs, in plaats van dat je erop moet klikken. Dat voorkomt dat je iedere keer weer een stap terug moet gaan met de behorende zoektocht van, druk ik niet op de verkeerde knop en kom ik weer ergens in Timboektoe terecht.”

Houding ten opzichte van mijnRadboud

Voor alle deelnemers was de eerste indruk goed en zij zouden mijnRadboud vaker gebruiken. Daarnaast zou elke deelnemer mijnRadboud aanraden aan anderen. Redenen hiervoor waren onder andere dat het meer regie geeft over het eigen ziekteproces en de patiënt beter voorbereid naar de afspraak kan.

“En ik denk dat je heel veel telefonisch contact en ook persoonlijk contact, wat op zich wel leuk is, maar in deze tijd leven we in een hele andere wereld waarbij heel veel digitaal gaat, dan is dit wel een goede ondersteuning ja. ”

Genoemde bevorderende factoren

Andere positieve aspecten die de patiënten noemden over mijnRadboud waren dat de patiënt labuitslagen en medische gegevens kan naslaan en snel kan reageren op de uitslagen. De patiënt heeft een overzicht en kan zijn complete medische dossier zelf downloaden. Ook kan de patiënt bij de huisarts inloggen zodat deze mee kan kijken en omdat de patiënt veel gegevens zelf op kan zoeken, leidt het gebruik van mijnRadboud mogelijk tot minder onnodige vragen aan de specialist. Ook heeft een patiënt interesse in e-consulten wat op dit moment nog niet mogelijk is, maar in de toekomst mogelijk wel het gebruik van mijnRadboud zou bevorderen.

“...ik vind het wel prettig om gewoon op deze manier kennis ervan te nemen. Vrij snel en die informatie is openbaar en dat ik daar openbaar toegankelijk voor mezelf op deze manier... dat vind ik prettig. ”

Genoemde belemmerende factoren

Tijdens de evaluatie kwamen ook belemmerende factoren voor het gebruik van mijnRadboud naar voren. Zo gaven patiënten aan geen vragen te durven stellen aan de arts via mijnRadboud zowel door de extra last die het de arts oplegt als ook de angst dat de specialist behoefte aan informatie opvat als een kritische vraag. Sommige patiënten geven ook de voorkeur aan een persoonlijk consult met toelichting van de arts. Ook zag een patiënt mijnRadboud geen rol spelen in het krijgen van meer regie over het ziekteproces aangezien deze al informatie over zijn ziekte krijgt uit andere kanalen. Patiënten willen daarnaast zelf informatie aan hun dossier kunnen toevoegen. Er werd ook opgemerkt dat er geen nummer van het voorlichtingscentrum onder de contactgegevens stond.

“Dus dat is, misschien is het gevoelsmatig, maar voor een deel...wordt dat niet echt uitnodigend, je wordt niet uitgenodigd om vragen te stellen over de moeilijker brieven die er in staan.”

Conclusie

MijnRadboud wordt door alle deelnemers als een prettig portaal ervaren. De inlogprocedure is een uitdagende stap voor de deelnemers. De patiënten hebben de overige taken met positief resultaat uitgevoerd. De taken die de meeste patiënten lastiger vonden waren het opzoeken van oningevulde vragenlijsten en de brieven naar de huisarts. Waarschijnlijk komt dit doordat voor de patiënten minder bekend is dat deze functies ook beschikbaar zijn in het patiëntenportaal. Iedereen gaf aan het portaal aan te raden aan anderen en er vaker gebruik van te maken. Hieruit kunnen we concluderen dat de belemmerende factoren niet opwegen tegen de positieve factoren voor het gebruik van mijnRadboud.

Samenvatting bevorderende en belemmerende factoren voor het gebruik van mijnRadboud

Box 3. Bevorderende factoren voor het gebruik van mijnRadboud

- Veel informatie staat op een logische plek.
- Informatie is duidelijk.
- Portaal heeft een goede lay-out en is gebruiksvriendelijk.
- Navigeerbaarheid door de verschillende tabs is prettig.
- Patiënt kan snel reageren op uitslagen.
- Portaal biedt mogelijkheid om het complete medische dossier te downloaden.
- Portaal geeft meer regie over het ziekteproces.
- Patiënt gaat beter voorbereid naar de afspraak.

Box 4. Belemmerende factoren voor het gebruik van mijnRadboud

- Melding invoer foute geboortedatum bij het inloggen is niet duidelijk.
- Veel stappen en informatie nodig om in te loggen.
- Lange en moeilijke activatiecode.
- Sms-code verzenden gaat niet altijd goed of duurt lang.
- Beveiligingsvraag staat niet op een logische plek.
- Onduidelijk of gebruikersnaam gemaild wordt.
- Patiënt kan zijn afspraken niet zelf wijzigen.
- Betekenis van de labuitslagen is niet altijd duidelijk.
- Er is onduidelijkheid over de verwerkingstijd van de gegevens voordat het zichtbaar wordt in het portaal.
- Patiënt durft via het portaal geen vragen te stellen aan arts.
- Patiënt geeft de voorkeur aan persoonlijk consult.
- Patiënt denkt dat de specialist behoefte aan informatie opvat als een kritische vraag.
- Geen nummer van het voorlichtingscentrum onder de contactgegevens.
- Patiënt ziet mijnRadboud geen rol spelen in meer regie over het eigen ziekteproces.
- Patiënt krijgt informatie over zijn ziekte al uit andere kanalen en ziet de meerwaarde van mijnRadboud niet.
- Patiënt wil zelf informatie aan zijn dossier toe kunnen voegen.