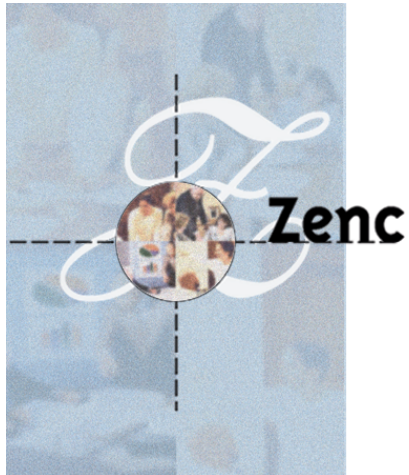




De succesfactoren van patiëntportalen: een verkenning

De patiënt en arts aan het woord

In opdracht van:
Nictiz

© Zenc, september 2011

Auteurs:
Drs. Bettine Pluut
Ellen Boschker MSc
Marjolein Minderhoud MSc

Met bijzondere dank aan Rachel Polman en alle patiënten, artsen en medewerkers van portalen die aan dit onderzoek hebben meegewerkt.

Voorwoord

De maatschappij om ons heen verandert in snel tempo naar een informatiemaatschappij. Informatie speelt een cruciale rol, maar die informatie komt steeds sneller en in grotere hoeveelheden op ons af. Voor patiënten bieden patiëntportalen een ingang tot informatie over hun gezondheid en toegang tot de gezondheidszorg. De patiënt wil regie en zelfmanagement en heeft met een portaal een instrument in handen. Maar hoe weten we nu wat goede portalen zijn? En wat voor functionaliteit moet een portaal bieden om de patiënt te laten ervaren dat hij die regie ook daadwerkelijk heeft? Naast de patiënt speelt ook de zorgverlener een belangrijke rol in het gebruik van portalen.

Nictiz heeft aan Zenc gevraagd een verkennend onderzoek uit te voeren naar de succesfactoren van patiëntportalen. De ervaring en beleving van zowel patiënt als zorgverlener komen in het onderzoek aan bod. De resultaten van dit onderzoek vindt u in dit rapport. De uitkomsten van het onderzoek nodigen uit tot samenwerking met diverse partijen om te komen tot richtlijnen voor patiëntportalen. Nictiz neemt het initiatief om deze samenwerking te bevorderen.

Ik wens u veel plezier bij het lezen van de rapportage en nodig u van harte uit uw eventuele bijdrage aan een samenwerking aan ons kenbaar te maken.

Nictiz

Marinka de Jong
Programmamanager

Managementsamenvatting

Het aantal portalen waarop patiënten online hun medische gegevens kunnen inzien is groeiende. Ook het aantal onderzoeken naar dergelijke patiëntportalen neemt toe. Zij leren ons dat wij de succesfactoren in drie categorieën kunnen onderverdelen:

- functionele aspecten: het totaalpakket aan mogelijkheden
- organisatorische aspecten: communicatie en de rol van de arts
- privacyaspecten: het vertrouwen dat gebruikers hebben

De precieze causale relaties tussen deze factoren en het succes van een portaal zijn echter nog steeds niet duidelijk. Dat komt ondermeer doordat veel studies zich beperken tot de evaluatie van slechts één portaal. Daarnaast zijn veel onderzoeken kwantitatief en/of vanuit het systeem of de techniek ingestoken. Het perspectief van de arts en patiënt blijft te vaak onderbelicht. In het voorliggende onderzoek naar de succesfactoren van patiëntportalen staan juist ervaringen van artsen en patiënten centraal. Wat maakt dat zij gebruik gaan en blijven maken van een patiëntportaal dat patiënten inzage in medische gegevens verschaft?

Onderzoeksopzet

Voor dit verkennende onderzoek is een literatuurstudie naar eerder onderzoek naar het gebruik van patiëntportalen gedaan. Hiernaast zijn de ervaringen van gebruikers, niet-gebruikers en artsen bij drie patiëntportalen onderzocht: het portaal Mijnflevoziekenhuis.nl van het Flevoziekenhuis in Almere; het Kinder- en Jeugdpsychiatrie-Portaal van het Universitair Medisch Centrum Utrecht (UMC Utrecht) en het portaal Medischegegevens.nl, dat ondermeer door het Medisch Centrum Haaglanden gebruikt wordt. Deze portalen bieden verschillende functionaliteiten, maar hebben gemeen dat zij patiënten toegang tot medische gegevens verschaffen.

De gevonden succesfactoren

Dat online patiëntinzage van belangrijke toegevoegde waarde voor artsen en patiënten kan zijn, wordt wel duidelijk uit de ervaringsverhalen van de voor dit onderzoek geïnterviewde patiënten. Patiëntportalen kunnen ondermeer een bijdrage leveren aan het vertrouwen in de arts, aan gedeelde besluitvorming, de voorbereiding van patiënten op het consult, aan het verwerken van het ziekteproces, aan gegevenskwaliteit en aan de beschikbaarheid van medische gegevens.

De succesfactoren van patiëntportalen zijn te beschrijven in een 'tweetrapsraket':

- Waarom gaat een patiënt een portaal überhaupt gebruiken?
- Waarom blijft een patiënt (en arts) het portaal gebruiken en heeft een portaal dus toegevoegde waarde?

Communicatie over het portaal speelt een belangrijke rol bij het gaan gebruiken van een portaal. Een patiënt kan via brochures op het portaal gewezen worden, maar persoonlijke verwijzing door de arts lijkt het beste te werken. Een laagdrempelige manier van inloggen

stimuleert tevens het gebruik, al moet de manier van inloggen tegelijkertijd wel voldoende vertrouwen in de beveiliging van het portaal geven.

De arts speelt een belangrijke rol bij het succesvol gebruik van een portaal. Dit door patiënten herhaaldelijk te wijzen op medische gegevens die zijn in te zien en door gebruik te maken van een aan het dossier gekoppeld e-consult.

Functionele aspecten hebben tevens een belangrijke invloed op het succesvol gebruik van een portaal met een online inzagemogelijkheid. Zo waarderen patiënten de mogelijkheid om andere zorgverleners te autoriseren en aanvullende informatie over een aandoening of behandeling te kunnen raadplegen.

Een brede diversiteit aan medische gegevens (van meerdere zorgverleners en meerdere soorten medische informatie) lijkt tevens bij te dragen aan de toegevoegde waarde van online inzage. Vooral informatie die een sterke relatie heeft met een eerder of toekomstig consult stimuleert een regelmatig gebruik van het portaal.

Het voorafgaand aan een consult kunnen inzien van onderzoeksresultaten wordt wisselend gewaardeerd. Portalen doen er goed aan om aan 'emotioneel heftige' en complexe uitslagen extra aandacht te besteden.

Tot slot

Deze verkenning heeft geresulteerd in een lijst van succesfactoren die door toekomstig onderzoek zal moeten worden gevalideerd en aangevuld. Wij raden zowel wetenschappers als zorginstellingen aan om zich bij onderzoek, ontwikkeling en implementatie van patiëntportalen niet louter op de techniek te focussen, maar ook aandacht te hebben voor de organisatorische inbedding van een portaal.

Inhoudsopgave

1. Inleiding	7
1.1. Achtergrond.....	7
1.2. Onderzoeksmethode	7
2. Resultaten deskresearch: clustering van succesfactoren.....	9
2.1. Gevonden succes- en faalfactoren	9
2.1.1. Functionele aspecten	13
2.1.2. Organisatorische aspecten.....	13
2.1.3. Privacyaspecten	14
2.2. Samenvattend: wat onderzoek over de succesfactoren zegt.....	14
3. Onderzoeksresultaten interviews.....	16
3.1. Overzicht van de portalen	16
3.2. De door gebruikers ervaren voordelen.....	18
3.2.1. Wie gebruiken de portalen?.....	18
3.2.2. Genoemde voordelen	19
3.3. Functionele aspecten	22
3.3.1. Manier van inloggen	22
3.3.2. Een aan het medisch dossier gekoppeld e-consult	22
3.3.3. Aanvullende informatie kunnen raadplegen	24
3.3.4. Mogelijkheid tot autorisatie van andere zorgverleners	24
3.3.5. Onderzoeksuitslagen kunnen inzien.....	24
3.3.6. Aanvullende functionaliteiten.....	25
3.3.7. Gemiste functionaliteiten	26
3.4. Organisatorische aspecten: het belang van de arts.....	26
3.5. Privacyaspecten: het belang van inloggen.....	27
4. Conclusies: de succesfactoren van patiëntportalen volgens de patiënt en arts	28
4.1. Waarom begint een patiënt met het gebruik van het portaal?	28
4.2. Waarom blijft een patiënt gebruik maken van het portaal?	29
4.3. Vervolg op dit onderzoek	30
Bijlagen	31
1. Opzet deskresearch	31
2. Literatuurlijst deskresearch	32
3. Interviewguides	34

1. Inleiding

1.1. Achtergrond

De afgelopen jaren is een aantal onderzoeken verricht naar de impact van online patiëntinzage. Deze onderzoeken hadden ondermeer aandacht voor de effecten op de arts-patiëntrelatie, op de efficiëntie van het zorgproces en op zelfzorg in kaart. Hierdoor is onze kennis over dit relatieve nieuwe onderzoeksterrein groeiende. Veel vragen zijn echter nog onbeantwoord. Dat heeft deels met de complexiteit te maken. De impact van online patiëntinzage is persoons-, context-, en portaalafhankelijk en veel onderzoeken bestuderen slechts de gebruikerservaringen met één patiëntportaal c.q. systeem waarmee patiënten inzage in hun medische gegevens wordt verschaft. Daarnaast is veel onderzoek vanuit het systeem of de techniek ingestoken en niet vanuit het perspectief van de arts en patiënt. Het is om die reden dat Nazi et. al. (2010) pleiten voor een 'health services research perspective', waarbij niet alleen naar de (aantallen) gebruikers van een systeem gekeken wordt, maar ook naar additionele aspecten:

"Our experiences underscore the point that many kinds of research questions can be posed in relation to PHRs (Personal Health Records, red.). Organizations that provide PHRs are generally interested in knowing who is using the system and for what purpose(s), how the design affects use, and whether the content has perceived value. Health services and other researchers, however, are likely to also be interested in additional aspects, including how PHRs can be used to improve patient outcomes, eliminate health disparities, and deliver interventions." (Nazi e.a., 2010)

Nictiz, het expertisecentrum voor ICT in de zorg, heeft Zenc gevraagd een kwalitatief verkennend onderzoek uit te voeren naar de succesfactoren van patiëntenportalen, waarbij de beleving, ervaringen en gevoelens van artsen en patiënten – en niet de functionaliteiten – centraal staan. Wat maakt dat patiënten en artsen een portaal gaan en blijven gebruiken - en met welke voordelen?

1.2. Onderzoeksmethode

Voor dit verkennend onderzoek hebben wij een literatuurstudie naar eerder onderzoek naar het gebruik van patiëntportalen verricht. In bijlage 1 staat de opzet van dit deskresearch en bijlage 2 bevat een overzicht van de gebruikte literatuur voor het deskresearch. Hiernaast hebben wij de ervaringen van gebruikers, niet-gebruikers en artsen bij drie patiëntportalen onderzocht:

- Het portaal Mijnflevoziekenhuis.nl van het Flevoziekenhuis in Almere
- Het Kinder- en Jeugdpsychiatrie-Portaal van het Universitair Medisch Centrum Utrecht (UMC Utrecht)

- Het portaal Medischegegevens.nl, dat ondermeer door het Medisch Centrum Haaglanden gebruikt wordt

Deze patiëntportalen verschaffen patiënten elk de mogelijkheid tot het inzien van (een deel van) hun medische gegevens. Daarnaast biedt een aantal van hen additionele functionaliteiten. U vindt in hoofdstuk twee meer informatie over de portalen.

Voor analyse van ervaringen met het gebruik van het portaal Medischegegevens.nl hebben wij gebruik kunnen maken van 14 interviews (11 bij patiënten en 3 bij artsen) die Rachel Polman voor haar afstudeeronderzoek aan het Instituut Beleid en Management in de Gezondheidszorg van de Erasmus Universiteit heeft gehouden (Polman, 2011). Voor de andere portalen hebben wij per portaal 3 interviews met patiënten en één interview met een arts of zorgverlener gehouden¹. Hiernaast hebben wij 1 niet-gebruiker van het UMC Utrecht gesproken en hebben wij eerdere balie-interviews bij 35 patiënten van het Flevoziekenhuis gebruikt. Op die manier hebben wij ook inzicht verkregen in dat wat maakt dat mensen een portaal niet bezoeken.

Voor alle geanalyseerde interviews geldt dat een narratieve aanpak is gehanteerd. Dat betekent dat wij zijn begonnen bij de verhalen van de respondenten. Wij startten met een open vraag: “Vertel eens, wanneer hoorde je voor het eerst over de mogelijkheid om online je gegevens in te zien?”. Vervolgens lieten wij patiënten vertellen over hun ervaringen: hoe ze toegang tot het portaal kregen, wat ze vonden van het portaal en de gegevens, wanneer ze gegevens inzagen, wat dat voor hen betekende, etc. De interviewguides vindt u in de derde bijlage. Van elk interview is een kort verslag gemaakt en dit is geaccordeerd door de respondenten.

In het vervolg van deze rapportage vindt u de resultaten van dit onderzoek. Hoofdstuk 2 en 3 bevatten respectievelijk de onderzoeksresultaten van het deskresearch en de bevindingen uit de interviews met patiënten, artsen en niet-gebruikers. Hoofdstuk 4 bevat onze conclusies, inclusief een lijst met succesfactoren voor patiëntportalen, en aanbevelingen voor vervolgonderzoek.

¹ Daarnaast spraken wij bij het UMCU met een patiënt die het portaal niet gebruikte. De bevindingen van het gesprek met deze ‘niet-gebruiker’ zijn ook meegenomen in de dataverzameling en –analyse.

2. Resultaten deskresearch: clustering van succesfactoren

In dit hoofdstuk behandelen wij de uitkomsten van het deskresearch. Wij geven een eerste clustering en overzicht van succes- en faalfactoren van patiëntportalen op basis van eerdere studies naar in gebruik zijnde portalen in binnen- en buitenland. Maar laat ons eerst de stand van onderzoek op dit terrein kort inleiden.

Het eerste voor dit onderzoek relevante artikel stamt uit 2003 en betreft een metastudie van al het onderzoek naar de effecten van patiëntinzage tot op dat moment. De auteurs van het artikel concluderen dat onderzoek tot op dat moment van matige kwaliteit is. Er is dan ook nog maar heel beperkt onderzoek gedaan naar de effecten van online patiëntinzage (Ross & Linn, 2003). De studies hebben bovendien een zeer verkennend karakter, waardoor er veel onbekend en onduidelijk blijft over (het succes van) patiëntportalen. In de eerste jaren van het onderzoek naar patiëntportalen is er opvallend veel aandacht voor de zogenaamde 'digital divide'². Vanaf 2008 komt hier verandering in en inmiddels is er een behoorlijk aantal effectstudies naar patiëntportalen gedaan. Opvallend veel onderzoek komt uit de VS of de UK. In het deskresearch zijn wij slechts één artikel van Nederlandse hand tegengekomen.

De 'digital divide' wordt in verschillende onderzoeken overigens bevestigd. Leeftijd, de ernst en complexiteit van de medische aandoening, huidskleur en het wel of niet hebben van een zorgverzekering zijn van invloed op het gebruik van een patiëntenportaal (Weingart, Rind, Tofias, & Sands, 2006; Wen, Kreps, Zhu, & Miller, 2010). Volgens Leonard et. al. (2008) zijn patiëntportalen uitermate geschikt voor patiënten met een chronische aandoening:

"Essentially, 3C [a classification for patients with chronic conditions, like asthma, cancer and diabetes, red.] represent the first wave of 21st-century healthcare consumers. 3C are more likely to adopt and use PHRs based on their defining trait - that is, the need to live with, and manage, a chronic condition - where, in fact, a little management can go a long way. Rogers (2003) identifies five key aspects of an innovation that lead to acceptance or resistance, with relative advantage being the first named. The relative advantage provided by a patient-centred PHR is greater for 3C than for any other health services consumer. Furthermore, the observable consequences of using the PHR innovation are likely more easily measured (financially and in health outcomes) for 3C than non-3C." (Leonard, Casselman, & Wijer, 2008)

2.1. Gevonden succes- en faalfactoren

Op basis van de bestudeerde artikelen hebben wij een overzicht van succes- en faalfactoren opgesteld. Wij moeten het woord succes hier ruim interpreteren, omdat de studies elk andere 'effectmaten' hanteren. Sommigen zien een hoog gebruik van het portaal als een

² 'Digital divide'; refers to the gap between those people with effective access to digital and information technology and those who are without having access to it (Castells, 2001).

bewijs van het succes van een portaal en anderen gaan een stapje dieper door ook meer subjectieve zaken te meten, zoals tevredenheid en het effect van het portaal op zelfmanagement. Door de grote verschillen tussen de effectstudies verstaan wij hier onder het woord succes zowel hoog gebruik als positief gewaardeerde effecten door patiënten. Daarnaast zijn veel studies onduidelijk over hoe nu de waardering van een portaal gelinkt is aan een specifieke (combinatie van) functionaliteiten. In de interviews zoomen wij nader in op de precieze causale relaties, zodat wij duidelijkere uitspraken kunnen doen over welke aspecten van een portaal tot welk positief effect leiden.

De succes- en faalfactoren hebben wij in onderstaande tabel gecategoriseerd in:

- 1) Functionele aspecten
- 2) Organisatorische aspecten
- 3) Privacyaspecten

Onder de tabel volgt een korte toelichting op elk van deze onderwerpen.

Succesfactor	Bron	Faalfactor	Bron
Functionele aspecten			
Uitleg bij medische termen			(P. J. Wagner, Howard, Bentley, Seol, & Sodomka, 2010) (Masys, Baker, Butros, & Cowles, 2002)
Zelf informatie kunnen toevoegen:			(Greenhalgh, Hinder, Stramer, Bratan, & Russell, 2010)
- extra registratiemogelijkheden (persoonlijke gegevens)		Niet begrijpelijke terminologie / geen uitleg	
- dagboek voor het bijhouden van ziekteverloop			
Online services (afspraken maken en recepten vragen)		Niet gebruiksvriendelijk design	
E-mail / afspraken functionaliteit (verlaagt no-show, efficiëntie werkproces)			
Beheer en controle op uitwisseling gegevens:			
- Het autoriseren van andere personen in de omgeving	(Pyper e.a., 2004) (Wagner e.a., 2010)		
- patiënten kunnen controleren wie toegang tot de data heeft	(Pyper e.a., 2004)		
Beschikbaarheid van informatie:	(Horvath e.a., 2011)		
- portaal integreren met informatiesysteem (interconnectiviteit)	(Reti, Feldman, S. E. Ross, & Safran, 2010) (Reti e.a., 2010; P. J. Wagner e.a., 2010)		
- zoveel mogelijk zorgverleners aansluiten			
- verschillende soorten informatie over zorg ontsluiten	(Silvester & Carr, 2009; P. J. Wagner e.a., 2010)		
- links naar meer informatie			

Organisatorische aspecten	Organisaties, personen en systemen betrekken in proces	(Silvester & Carr, 2009)	Verschillende implementatiebarrières bij artsen: financieel, technisch, tijd, psychologisch, sociaal, legaal, organisatie- en veranderproces	(Boonstra & Broekhuis, 2010)
	Ondersteuning / acceptatie van artsen	(Silvester & Carr, 2009)	Slechte timing (patiënten zijn er nog niet klaar voor)	(Greenhalgh e.a., 2010)
	Management met veel vertrouwen en een bottom-up approach	(Silvester & Carr, 2009)		
	Interactie over het gebruik van portaal tussen arts en patiënt	(P. J. Wagner e.a., 2010)		
	'Verzekering' dat interpersoonlijke relaties niet verloren gaan	(Osborn, Satterwhite Mayberry, Mulvaney, & Hess, 2010; Zickmund e.a., 2008)		
Privacyaspecten	Patiëntenportaal samen met patiënten ontwikkelen	(Greenhalgh e.a., 2010; Pyper e.a., 2004; Silvester & Carr, 2009)		
	Vertrouwen in privacywaarborgen	(Masys e.a., 2002)	Angst voor vertrouwelijkheid, beveiliging en misbruik	(Pyper e.a., 2004)
			Twijfel over accurateheid van gegevens bij artsen / verpleegkundigen	Witry, Doucette, Daly, B. T. Levy, & Chrischilles, 2010)

Tabel 1: Overzicht van succes- en faalfactoren van patiëntportalen

2.1.1. Functionele aspecten

Allereerst kunnen wij stellen dat de aangeboden functionaliteiten van een portaal invloed hebben op het (effectieve) gebruik van online patiëntinzage. Het merendeel van de portalen biedt gebruikers meer mogelijkheden dan het louter inzien van hun medische gegevens.

Uit de bestudeerde artikelen komt een lijst van functionaliteiten naar voren die bijdraagt aan gebruik en waardering van een patiëntportaal. Een aantal daarvan heeft rechtstreeks betrekking op de online inzage: het zijn functionaliteiten die betrekking hebben op regie op medische gegevens (het kunnen autoriseren van andere personen) of functionaliteiten die patiënten helpen bij het begrijpen en duiden van informatie, zoals uitleg van medische termen en links naar meer informatie over aandoeningen en/of behandelingen. Ook de beschikbare medische gegevens zelf zijn een succesfactor: als informatie van meerdere zorgverleners afkomstig is of meerdere zorgaspecten betreft, heeft dit een grotere gebruikerswaarde.

Daarnaast zijn er functionaliteiten die niet rechtstreeks gelinkt zijn aan het inzien van medische gegevens, maar wel maken dat het portaal in totaal meer gebruikt en/of hoger gewaardeerd wordt, zoals het maken van afspraken en het kunnen aanvragen van een herhaalrecept. Ook het zelf kunnen toevoegen van medische gegevens, bijvoorbeeld het kunnen bijhouden van het eigen ziekteverloop in een dagboek, is als een succesfactor aan te merken. Een onderzoek dat specifiek inzoomt op deze laatste functionaliteit laat zien dat een succesfactor voor een dergelijk Persoonlijk Gezondheidsdossier is dat ook medische gegevens die door zorgverleners geregistreerd zijn, zijn in te zien.

“A critical variant of ePHRs is whether or not the ePHR is linked to information in any official EMR, such as one maintained by a hospital system.” (P. J. Wagner e.a., 2010)

Een gebruiksonvriendelijk design blijkt niet zozeer een succesfactor alswel een voorwaarde voor (effectief) gebruik.

2.1.2. Organisatorische aspecten

Uit het deskresearch zijn verschillende succes- en faalfactoren afgeleid die niet direct betrekking hebben op de techniek en op functies, maar meer op de organisatorische inbedding van het portaal. Een belangrijke succes- en faalfactor is de ‘acceptatie’ van het portaal door de arts. Hij is degene die vertrouwen moet hebben in het portaal en achter het idee van meer zelfregie bij de patiënt moet staan. Mocht dit niet zo zijn, dan zal hij zijn patiënten niet of in mindere mate stimuleren tot gebruikmaking van het portaal. Om artsen te enthousiasmeren voor een patiëntportaal is leiderschap van belang, zo stellen Silvester & Carr (2009):

“Clinical leadership: Clinicians supported the HRX [an shared electronic health portal, red], as it addressed an identified clinical need. They acted as “champions” both in general practice and hospital settings.” (Silvester & Carr, 2009)

Voor de acceptatie van patiëntportalen is het bovendien van belang dat mensen ervan verzekerd zijn dat persoonlijke contacten tussen arts en patiënt niet verloren gaan. Meerdere auteurs benadrukken dat portalen niet als vervanger van communicatie tussen arts en patiënten moeten gaan dienen, maar aanvullend en ondersteunend zijn.

Vanuit ontwikkel- en implementatieperspectief bezien, is het in samenwerking met de patiënt en andere betrokkenen ontwikkelen van het portaal een belangrijke succesfactor. Dit onderschrijven meerdere auteurs. Greenhalgh et. al. (2010) zeggen hierover:

“The findings of this study suggest that unless personal electronic records align closely with people’s attitudes, self management practices, identified information needs, and the wider care package (including organisational routines and incentive structures for clinicians), the risk that they will be abandoned or not adopted at all is substantial.” (Greenhalgh e.a., 2010)

2.1.3. Privacyaspecten

Gebrekkige privacy en veiligheid blijkt een faalfactor. Het gaat dan om de beveiliging van gegevens en mogelijk misbruik van online beschikbare gegevens. Voor persoonlijke gezondheidsdossiers geldt dat veel artsen hun twijfels hebben:

“Patients were concerned about security and confidentiality, including potential exploitation of records. They wanted the facility to give informed consent regarding access and use of data.” (Pyper e.a., 2004)

“The privacy concern entailed inappropriate and unauthorized access to sensitive medical information contained in PHRs.” (Witry e.a., 2010)

Tegelijkertijd melden Masys et. al. (2002) dat privacywaarborgen op gespannen voet met de gebruiksvriendelijkheid van een portaal kunnen staan. Als gebruikers te veel handelingen moeten verrichten rondom het inloggen, kan dit leiden tot laag gebruik of een lage waardering van het portaal.

2.2. Samenvattend: wat onderzoek over de succesfactoren zegt

Op grond van onze literatuurstudie kunnen wij stellen dat eerdere studies algemene conclusies mogelijk maken over de succesfactoren van patiëntportalen. De aangeboden functionaliteiten op een portaal, de organisatorische inbedding en de beveiliging van een

portaal zijn van invloed op a) het gebruik van een portaal en b) de effecten van het gebruik van een portaal. Weinig studies geven inzicht in de precieze causale relaties tussen de factoren van patiëntportalen en hun succes. Op grond van narratieve interviews met gebruikers van Nederlandse portalen proberen wij in het volgende hoofdstuk een gedetailleerder inzicht in de succesfactoren van portalen te verkrijgen.

3. Onderzoeksresultaten interviews

Op grond van eerder onderzoek kunnen wij stellen dat er nog maar beperkte kennis is van de succesfactoren van portalen waarop patiënten hun medische gegevens kunnen inzien. In dit hoofdstuk hopen wij het inzicht in de succesfactoren te vergroten op grond van narratieve interviews met gebruikers van drie Nederlandse patiëntportalen.

Paragraaf 3.1 bevat als eerste een omschrijving van de drie onderzochte portalen. In paragraaf 3.2 staan de door gebruikers ervaren voordelen van een patiëntportaal omschreven en in paragraaf 3.3 – 3.5 worden de succesfactoren voor een patiëntportaal genoemd. Net als bij het deskresearch hebben wij deze gegroepeerd naar 'functionele factoren', 'organisatorische aspecten' en 'privacyaspecten'. Wij hebben hierin geen onderscheid gemaakt tussen verschillende portalen of tussen het perspectief van de arts en de patiënt. Uit de interviewanalyse bleek namelijk dat artsen en patiënten, ongeacht met welk portaal ze ervaring hebben, dezelfde succesfactoren benoemen.

3.1. Overzicht van de portalen

Medischegegevens.nl – MC Haaglanden (www.medischegegevens.nl)

De mogelijkheid tot patiëntinzage via Medischegegevens.nl is sinds juni 2009 operationeel in het MC Haaglanden. Via het portaal worden alle gegevens ontsloten die in de verschillende informatiesystemen van het ziekenhuis over een patiënt zijn geregistreerd. Om hiervan gebruik te maken moet de patiënt zich aanmelden in het ziekenhuis, waarna hij een inlogcode en wachtwoord krijgt. Daarmee kan hij via internet, en met een extra inlogcode via de sms, inloggen in zijn dossier. De patiënt kan vervolgens andere zorgverleners buiten het MC Haaglanden, zoals zijn huisarts of apotheek, autoriseren om zijn gegevens in te zien.

Functionaliteiten Medischegegevens.nl

- Toegang tot:
 - alle medische gegevens uit alle informatiesystemen uit het ziekenhuis
 - brieven van specialisten aan huisarts
 - labuitslagen
 - onderzoeksverslagen
 - röntgenfoto's
 - pathologie
 - ECG
 - (OK-)verslagen
- Eigen documenten en allergieën toevoegen
- Zelf samenvatting maken van gezondheidsgeschiedenis
- Zelf andere artsen toegang geven

Flevoziekenhuis (www.mijnflevoziekenhuis.nl)

Sinds 2005 werkt het Flevoziekenhuis in Almere met een online zorgportaal. Patiënten van het Flevoziekenhuis kunnen op twee manieren inloggen op het patiëntportaal. Door in te loggen met een eigen gekozen gebruikersnaam en wachtwoord kunnen zij afspraken maken en het anamneseformulier invullen. Wanneer zij met DigiD inloggen hebben zij tevens inzage in medische gegevens: "MijnDossier". Hier kunnen patiënten ondermeer uitslagen van metingen inzien. Het Flevoziekenhuis adviseert patiënten om, wanneer zij gebruik willen maken van DigiD, de sms-functionaliteit als beveiligingsniveau te hanteren (DigiD 'midden').

Functionaliteiten Mijnflevoziekenhuis.nl

- Afspraken maken
- Invullen anamneseformulier
- Inzage medische gegevens
 - Persoonlijk dossier arts
 - Brieven naar huisarts
 - Onderzoeksuitslagen
 - Röntgenfoto's
- Mogelijkheid tot herinnerings-sms voor afspraak of jaarlijkse controle
- Digitale vragenboom om juiste specialist te vinden

UMC Utrecht: kinder- en jeugdpsychiatrie portaal (mijn.umcutrecht.nl)

Het kinder- en jeugdpsychiatrie portaal van het UMC Utrecht is in 2008 ontwikkeld. In 2010 zijn ze op de afdeling gestart met een pilot. Inmiddels werkt de afdeling kinder- en jeugdpsychiatrie ongeveer een jaar met het patiëntportaal. Patiënten kunnen sinds enige tijd inloggen met hun DigiD, eerder gebeurde dat met een gebruikersnaam en wachtwoord. Patiënten hebben inzage een deel van hun medisch dossier. Aantekeningen van de arts worden niet weergegeven.

Functionaliteiten UMC Utrecht: kinder- en jeugdpsychiatrie portaal

- E-consult
- Herhaalrecepten aanvragen
- Afspraken maken
- Dagboek
- Vragenlijsten
- Dossierinzage via Digitaal Patiënten Informatie Dossier:
 - Persoonlijke gegevens
 - Gegevens van bij de patiënt betrokken hulpverleners
 - Medicatie en medicatiegeschiedenis
 - Laboratoriumuitslagen
 - Afspraken

3.2. De door gebruikers ervaren voordelen

3.2.1. Wie gebruiken de portalen?

De gebruikers van de bestudeerde portalen zien zichzelf veelal als mondige patiënten, die graag een actieve rol spelen in het zorgproces. In die zin bevestigen de meeste respondenten het beeld dat veel mensen hebben van de gemiddelde gebruiker van een portaal: een mondig patiënt³. De meeste gebruikers van portalen lijken inderdaad zelf een belangrijk aandeel te willen hebben in de besluitvorming over mogelijke behandelingen en zij nemen graag de regie. Dat wil niet zeggen dat de patiënten geen vertrouwen hebben in de professionaliteit en kundigheid van hun arts. Neem bijvoorbeeld Pieter [patiënt red.], die de volgende mening is toegedaan:

De arts moet op basis van zijn kennis en ervaring een goed advies kunnen geven over een te volgen behandeling of benodigde medicatie. In die professionaliteit moet de patiënt vertrouwen hebben. De patiënt moet de inzagemogelijkheid in het

³ Zie ook Polman (2011), p. 22. Motivaties die patiënten voor het gebruik van online inzage noemen zijn nieuwsgierigheid, het belangrijk te vinden omdat het om hun gezondheid betreft, het als geheugensteun te willen gebruiken, thuis kunnen nalezen, ter voorbereiding op het consult met de arts, zelf kunnen kijken.

dossier dus bijvoorbeeld niet gebruiken om het werk van de arts te kunnen controleren.

Ook Marie laat zien dat gebruikers de professionaliteit van de arts hoog in het vaandel hebben staan, maar tegelijkertijd graag kritisch meekijken met hun arts:

Marie's arts geeft op basis van zijn kennis en kunde een advies over de benodigde behandeling of de benodigde medicatie. In zijn kennis en kunde heeft Marie veel vertrouwen. Wel maakt inzage in het medisch dossier het voor Marie mogelijk om goed en kritisch te reageren op het advies van de arts. Maar uiteindelijk is het toch haar arts die een definitief voorstel voor behandeling of medicatie doet, en daar legt Marie zich dan gewoon altijd vol vertrouwen bij neer.

Daarnaast laat een gebruiker van Medischegegevens.nl zien dat ook in het geval van niet computervaarde mensen op bejaarde leeftijd online inzage interessant kan zijn. In dat geval is het een kind van de patiënt die profiteert van de voordelen van online inzage.

“Ik ga meestal mee naar het consult met de arts. Mijn moeder is een beetje vergeetachtig en dan is het wel handig om mee te gaan. En ook om door te vragen. Want mijn ouders zijn best op leeftijd en dan is het ja en amen. En eigenlijk moet je doorvragen over wat nu en hoe zal de behandeling eruit zien. Als je de informatie van te voren weet, dan ga ik natuurlijk al wat meer googlen en dan heb je meer vragen.”

Wij hebben ook gekeken naar de redenen om een portaal niet te bezoeken. Niet-gebruikers noemen de volgende redenen:

- Geen toegang tot internet;
- Het prettiger vinden om persoonlijk iemand te spreken en meteen aanvullend vragen te kunnen stellen (bij het maken van een afspraak);
- Genoeg vertrouwen in de kunde van de arts en niet de noodzaak voelen om zelf ook nog de gegevens in te zien;
- Bang zijn voor de hoeveelheid informatie die te vinden is en angstig zijn om daardoor overspoeld te raken.
- De meerwaarde van het portaal niet te zien. Waarom zou je bijvoorbeeld gebruik maken van een e-consult als er ook e-mail met de arts mogelijk is?

3.2.2. Genoemde voordelen

Welke voordelen ondervinden de gebruikers van patiëntportalen? Wij gaan hier in deze rapportage niet uitgebreid op in. Het gaat er in dit onderzoek immers om dat wij kijken welke eigenschappen van een portaal nu maken dat patiënten van de inzagemogelijkheid gebruik maken en hiervan de voordelen ook daadwerkelijk ervaren. Wel kunnen wij stellen dat de ervaringsverhalen van de door ons geïnterviewde

patiënten de eerdere resultaten van onderzoek naar patiëntinzage bevestigen. Wij sommen in onderstaande tabel de door de gebruikers ervaren voordelen op, met steeds een illustratie aan de hand van een citaat.

Voordeel	Illustratief citaat
Verhoogd vertrouwen in de arts	<i>De digitale toegang tot het medische dossier geeft Maurits een gevoel van openheid en transparantie.</i>
Mogelijkheid tot meedenken met de arts	<i>Inzicht in alle beschikbare medische gegevens kan helpen in het met de arts meedenken over een geschikte behandeling of geschikte medicatie. Want wat is er wanneer ook alweer precies gebeurd, welke afspraken zijn er toen gemaakt, welke behandeling hebben we toen gekozen en wat was daar het resultaat van?</i>
Betere relatie met de arts	<i>Ik denk toch dat ik met een dokter meer op een lijn zit en de arts meer begrip heeft en meer uitlegt.</i>
Mogelijkheid tot controle van verslaglegging	<i>Ik wilde ook de correspondentie met de huisarts zien, of het geen verdraaid verhaal is. Ik vind het fijn dit te kunnen lezen.</i>
Betere voorbereiding op het consult	<i>Als er dingen in staan waar ik vragen over heb, dan schrijf ik ze op. Dan ben je al voorbereid op zo'n consult. Dat vind ik prettiger dan dat je bij de specialist komt en dat die zegt: 'de uitslagen zijn goed'.</i>
Hulp bij de verwerking	<i>"Pas toen ik klaar was met chemo en bestralingen ben ik gaan kijken. Toen hebben we het allemaal nog eens terug kunnen lezen. Het gaf bevestiging en ook herkenning."</i>
Verhoogd begrip van de medische situatie	<i>"Prettig is dat je naderhand nog even kan kijken om het tot je door te laten dringen. Om het beter te kunnen begrijpen. [...] Je kunt het beter begrijpen en eventueel iets op internet opzoeken."</i>
Gegevens zijn voor artsen sneller toegankelijk ⁴	<i>Op moment dat je goedkeuring krijgt van de patiënt voor zijn gegevens dan heb ik in een keer alles. Hoef ik niet te wachten op een diskette die opgestuurd wordt, daar zit een tijdswinst in.</i>
Hogere gegevenskwaliteit	<i>"Soms vissen mensen er fouten uit, die anderen niet hebben gezien. Het is een soort kwaliteitscontrole".</i>
Gegevens beschikbaar in noodsituaties	<i>"Dat de patiënt altijd beschikking heeft over zijn gegevens, waar ook ter wereld. Dus ook in noodgevallen kan hij iedereen inzage geven".</i>
Gegevens kunnen delen met je naasten	<i>Soms duurt het lang voordat je een afspraak met je arts hebt en je hebt wel al de testresultaten. Dan is het gemakkelijk om het met hen te bespreken.</i>

⁴ Ook artsen hebben lang niet altijd inzage in de gegevens/beelden die door andere artsen zijn geregistreerd. Wanneer patiënten wel inzage hebben in deze gegevens, kunnen zij deze ontsluiten aan hun arts. Dat kan soms zelfs binnen eenzelfde ziekenhuis, waar niet alle medische dossier tussen afdelingen zijn gekoppeld, een voordeel zijn. Zie ook paragraaf 3.2.1 op pagina 11.

Naast bovenstaande voordelen werd ook een mogelijk nadeel duidelijk. Sommige mensen gaven aan dat ze moeite hebben met het lezen van bepaalde informatie. Het gaat dan ondermeer om negatieve onderzoeksuitslagen en om confronterende correspondentie tussen zorgverleners.

“Sommige informatie hoef ik niet te weten, vooral de correspondentie onderling. Labuitslagen is prima, je ziet het en soms begrijp je het. De brieven onderling dat vind ik heel erg. Dat was heel hard.”

Dit is een mogelijke faalfactor van online patiëntinzage, zo werd ook uit het deskresearch duidelijk. Wij gaan hier in het vervolg van dit hoofdstuk verder op in.

3.3. Functionele aspecten

Uit de interviews komen verschillende succesfactoren naar voren die betrekking hebben op de techniek en functionaliteiten van het portaal⁵. Hieronder lichten wij elk toe.

3.3.1. Manier van inloggen

Zowel artsen als patiënten geven aan dat een laagdrempelige inlogmogelijkheid het gebruik bevordert. Het Flevoziekenhuis heeft bewust gekozen voor twee verschillende inlogmogelijkheden, om op die manier de drempel te verlagen voor patiënten die geen DigiD hebben. Voor hen is het mogelijk om met een eenvoudigere inlogmogelijkheid toch gebruik te maken van een aantal functionaliteiten van het portaal.

Dit brengt ook een mogelijke faalfactor met zich mee. De patiënten die wij bij het Flevoziekenhuis hebben gesproken logden veelal in met gebruikersnaam en wachtwoord. Bij hen was echter niet bekend dat ze toegang konden krijgen tot hun medische dossier wanneer zij inlogden met hun DigiD. Zij lieten ons weten dat zij graag hun medisch dossier via het portaal zouden inzien, maar waren zich niet bewust van deze mogelijkheid. Hieruit blijkt het dat heel belangrijk is om duidelijk te communiceren over tot welke functionaliteit/informatie de patiënt toegang heeft wanneer hij op een bepaalde manier inlogt.

3.3.2. Een aan het medisch dossier gekoppeld e-consult

Het kinder- en jeugdpsychiatrieportaal van het UMC Utrecht kent een e-consult⁶ functie. Alle patiënten en de arts die wij gesproken hebben maken gebruik van deze functie en

⁵ De gebruiksvriendelijkheid van het portaal bleek geen succesfactor. Gebruikersgemak van de patiënt is van belang, maar is geen reden gebleken voor het niet gebruiken van het portaal. De patiënten die gebruik maken van de drie portalen zijn verdeeld in hun mening over de overzichtelijkheid van de portalen. Toch waren ook patiënten die zich kritisch over het gebruikersgemak en uiterlijk van het portaal uitlieten in het algemeen positief over het portaal.

⁶ Onder e-consult verstaan wij in dit geval de mogelijkheid voor arts en patiënt om online berichten naar elkaar te sturen.

zijn daarover erg te spreken. Het is de combinatie met inzage in het dossier wat de e-consultfunctie zo waardevol maakt. De correspondentie tussen patiënt en arts (vragen, antwoorden, afspraken) komt meteen in het EPD van de patiënt terecht. Op die manier kan een patiënt dit nog eens rustig teruglezen. Zo vertelt de geïnterviewde arts:

Kees gebruikt de e-consultfunctie [...] als middel om de afspraken die hij tijdens een fysiek of telefonisch overleg met ouders en kinderen heeft gemaakt, te bevestigen aan de ouders. Voor sommige van zijn patiënten is dit zeer belangrijk: door drukte of stress vergeten ouders soms wat er in een fysiek of telefonisch gesprek is besproken. Door de afspraken kort samen te vatten in de e-consultfunctie, kunnen ouders de gemaakte afspraken eenvoudig teruglezen.

Daarnaast is het e-consult volgens de gebruikers geschikt om...

... als arts iemand te monitoren tijdens een langdurig behandeltraject (hoe gaat het, gaat het goed met het innemen van de medicijnen, waar loop je nog tegen aan?)

... als patiënt korte vragen te stellen in de beginfase van een behandeling⁷.

... contact met je arts te hebben terwijl je ver weg woont.

... als patiënt niet-dringende vragen te stellen en de arts een korte update te geven. De patiënt kan zelf kiezen wanneer hij een vraag stelt, onafhankelijk van de openingstijden van het ziekenhuis, en de arts kan op het moment dat het hem uitkomt antwoorden.

Voor korte, complexe trajecten of spoedzaken, leent een e-consult zich minder en is de telefoon of fysiek contact meer geschikt, zo geven de geïnterviewde gebruikers aan.

Een belangrijke succesfactor voor het e-consult is de belofte aan patiënten dat zij binnen een x aantal dagen een reactie krijgen. Een arts van het UMCU zegt hierover het volgende:

Kees vertelt dat deze afspraak voor hem een prettige stok achter de deur is. Door het grote aantal e-mails dat hij dagelijks in zijn inbox binnenkrijgt, blijven e-mails van patiënten nog wel eens te lang ongelezen en onbeantwoord. Op vragen die via de e-consultfunctie binnenkomen, is Kees alerter. Immers: hij moet binnen de beloofde drie dagen antwoorden.

⁷ Een ouder legde dit als volgt uit: "Dan heb je als ouder veel vragen. Via de e-consultfunctie van het portaal kun je al je vragen eenvoudig en snel stellen en hoef je niet steeds naar de arts te bellen".

3.3.3. Aanvullende informatie kunnen raadplegen

Patiënten vinden het fijn om via het portaal aanvullende informatie te kunnen vinden. Bij Mijnflevoziekenhuis wordt de mogelijkheid om algemene informatie te lezen over het ziekenhuis, de specialisten die werken voor het ziekenhuis en uitleg over verschillende ziektes en de behandelmethodes als prettig ervaren. Medischegegevens.nl verwijst ook naar andere sites voor de uitleg van lastige termen. Dit wordt positief gewaardeerd⁸ en helpt patiënten bij het begrijpen van de gegevens.

3.3.4. Mogelijkheid tot autorisatie van andere zorgverleners

Door een gebruiker van Medischegegevens.nl wordt de mogelijkheid om andere zorgverleners te autoriseren tot inzage in zijn medische gegevens als succesfactor aangemerkt⁹:

“Op mijn initiatief is mijn huisarts ook toegevoegd. Die vond dat erg prettig. In bepaalde situaties weet de arts niet of zij iets mag geven, omdat ze niet alle informatie heeft. En nu heeft die [arts red.] wel alle informatie. Ik vind dit echt een verbetering.”

3.3.5. Onderzoeksuitslagen kunnen inzien

Over één functionaliteit zijn patiënten verdeeld. Het betreft het kunnen inzien van de uitslagen van onderzoeken voorafgaand aan het consult met de arts. De ene patiënt vindt dit een voordeel. Het verkort de wachttijd en draagt bij aan een goede voorbereiding op het consult. De andere vindt het geen goede zaak wanneer het onderzoeken betreft die mogelijk schokkende uitslagen kennen. Om die laatste reden zouden onderzoeksuitslagen met een grote impact pas online moeten zijn in te zien na het gesprek met zijn arts.

“De afspraak met de arts had ik pas na 2 weken en de uitslag had ik na een paar dagen. Helaas was die niet positief, maar ja, je moet het toch een keer weten. En dan weet ik het het liefst zo snel mogelijk. Dat is informatief. Het is geen geruststelling, maar je weet tenminste waar je er aan toe bent.”

“Voordat ik de arts spreek, heb ik het zelf al bekeken. En ik zoek dan ook op wat die waarden betekenen. Ik weet het natuurlijk niet precies, want ik ben geen arts. Maar ik weet wel ongeveer wat het is, en dat praat veel gemakkelijker, dan dat ik

⁸ Van de patiënten die gebruik maken van de andere portalen hebben wij hier geen commentaar over gekregen.

⁹ Overigens is niet altijd een autorisatie nodig om zorgverleners inzage in het dossier te verlenen. Patiënten kunnen het online medisch dossier ook gebruiken in de directe aanwezigheid van een zorgverlener. Een patiënt zegt hierover: “Ik heb een keer bij de fysiotherapeut op internet mijn dossier geopend. Ik heb een metalen stellage in mijn nek zitten en de fysiotherapeut dacht dat hij een knoop voelde. Die wilde hij wegmasseren. Toen kon ik de foto's laten zien om aan te tonen dat het de stellage is. Daar is het ook makkelijk voor”.

daar ter plekke zit en die arts vertelt wat er aan de hand is met mijn waardes. Ik kan het allemaal voorbereiden en dat is heel prettig.”

“Het is belangrijk dat eerst het consult plaatsvindt en dan de informatie op Medischegegevens.nl. Om te voorkomen dat iemand schrikt. Bloedonderzoek gaat geloof ik wel meteen erop. Dat is heel prettig” [arts red.].

Ook artsen zijn verdeeld over het kunnen inzien van onderzoeksuitslagen voorafgaand aan het consult. Aan de ene kant denken zij dat het gunstig kan zijn als een patiënt de informatie al heeft ingezien: die persoon is dan al wat verder in de verwerking van de (slechte) uitslag, waardoor er in het consult meer ruimte is om stil te staan bij de implicaties van de slechte uitslag. Tegelijkertijd bestaat er volgens artsen in geval van een belangrijk of ingewikkeld onderzoek het gevaar dat de patiënten de uitslag onjuist interpreteren of in paniek raken. Wij denken dat dit dilemma omtrent onderzoeksuitslagen technisch of organisatorisch is op te vangen. Wij komen hierop in hoofdstuk vier terug.

3.3.6. Aanvullende functionaliteiten

Naast patiëntinzage waarderen patiënten twee andere functionaliteiten op een portaal: het online maken van afspraken en het aanvragen van herhaalrecepten. Deze functionaliteiten zijn voor de patiënten een belangrijke reden om gebruik te maken van een patiëntenportaal. Wij hebben echter geen rechtstreekse relatie kunnen vinden tussen gebruik van deze functionaliteit en het online raadplegen van medische gegevens. Met andere woorden, er waren geen patiënten die expliciet hebben gesteld dat zij hun gegevens zijn gaan inzien omdat of nadat zij online een afspraak maakten en/of een herhaalrecept aanvroegen. Toch is het denkbaar dat een groep patiënten het portaal aanvankelijk uitsluitend voor een herhaalrecept bezoekt en later de online inzagemogelijkheid gaat gebruiken. Hiervoor is echter aanvullend onderzoek nodig.

Wij beschrijven hieronder kort de redenen voor tevredenheid met het online maken van afspraken en het online aanvragen van herhaalrecepten.

Zowel de patiënten als de artsen zijn over het online maken van afspraken te spreken. Patiënten geven aan het prettig te vinden op het moment dat het hen zelf uitkomt de afspraak in te kunnen plannen. Ze zijn niet meer afhankelijk van de openingstijden van het secretariaat.

Het portaal biedt de mogelijkheid om zelf de specialist en het tijdstip van de gewenste afspraak te kiezen. Het viel Marti bovendien op dat de termijn waarop hij een afspraak kon maken, korter lijkt te zijn dan wanneer hij telefonisch een afspraak probeert te maken.

Kristel is erg blij met de mogelijkheid om via het portaal afspraken te bekijken en eventueel te wijzigen en nieuwe afspraken te maken. Deze mogelijkheid levert veel gemak op ten opzichte van bijvoorbeeld de telefoon. In het portaal kan zij op ieder voor haar prettig tijdstip een afspraak maken of wijzigen. “Wanneer je telefonisch een afspraak wilt maken, heb je daarentegen altijd met de openingstijden van het ziekenhuis te maken, of met wachttijden aan de telefoon”.

Patiënten van het Flevoziekenhuis geven aan dat het zelf in kunnen plannen van de afspraak bijdraagt aan het gevoel van privacy. De reden van de afspraak hoeft niet aan een assistent of secretaresse verteld te worden.

“Ook vindt Rinus het prettig dat hij zelf de afspraak in kan plannen: op die manier is er geen secretaresse die vragen stelt over de reden van het consult en herhaalt wat de antwoorden van de patiënt zijn, terwijl mensen in de wachtkamer mogelijk meeluisteren.”

Het kinder- en jeugdpsychiatrie portaal van het UMC Utrecht biedt de mogelijkheid aan ouders van patiënten om herhaalrecepten aan te vragen. Ook dit blijkt een reden om het patiëntenportaal te bezoeken en ook hier kunnen wij niet stellen dat er een rechtstreekse relatie is met het gebruik van de mogelijkheid tot online inzage. Patiënten ervaren het aanvragen van herhaalrecepten als een groot gemak: een recept is nu ‘zo’ aangevraagd, op elk moment van de dag, en onafhankelijk van bijvoorbeeld het tijdstip van het telefonisch spreekuur. De geïnterviewde arts merkt op dat deze functionaliteit met name van meerwaarde wanneer het behandeltraject langduriger wordt, met geen of heel minimale bijstellingen van de medicatie.

3.3.7. Gemiste functionaliteiten

In de interviews is een aantal suggesties gedaan voor aanvullende functionaliteiten:

- De mogelijkheid tot het machtigen van derden via het portaal gegevens in te zien.
- De mogelijkheid om naast het inplannen van consulten ook telefonische afspraken in te plannen;
- Naast het bieden van informatie over medicijnen die de patiënt gebruikt, ook alternatieven voor dat medicijn laten zien;
- Kwaliteitsinformatie over het ziekenhuis en de artsen van het ziekenhuis weergeven;
- Een signaalfunctie in het portaal op het moment dat er nieuwe informatie of een e-consult is. Dit bij het ene portaal wel het geval, maar bij het andere niet.

3.4. Organisatorische aspecten: het belang van de arts

De drie portalen wijzen patiënten op verschillende manieren op de portalen: door middel van een folder aan de balie, door informatie over het portaal te verschaffen bij de

afspraakbevestiging, of tijdens een consult door de arts zelf. Folders over het portaal blijken er zeker voor te zorgen dat patiënten het portaal gaan bezoeken. Maar daarnaast maken wij uit het onderzoek op dat gebruik van een portaal kan worden verhoogd wanneer de arts patiënten hier actief op wijst en het gebruik aanmoedigt, zoals bij het UMCU:

Naar aanleiding van het advies van de arts was Jan erg nieuwsgierig geworden naar de mogelijkheden van het portaal en heeft daarom direct ingelogd.

Niet alleen kan een enthousiaste arts ervoor zorgen dat patiënten een portaal gaan bezoeken, hij blijkt ook te kunnen voorkomen dat patiënten afhaken wanneer zij bij hun eerste keer/keren inloggen tegen problemen aanlopen. Voor Pieter gold bijvoorbeeld dat hij problemen had met het wijzigen van zijn wachtwoord en hij had wat zorgen bij de beveiliging. Hij meldde dit bij zijn arts, die hem kon helpen bij een oplossing en ook het vertrouwen gaf dat er iets met zijn 'zorgen' werd gedaan.

Daarnaast laat de negatieve ervaring van Maarten zien dat het waardevol kan zijn wanneer artsen met patiënten in gesprek gaan over de gegevens die ze via het portaal raadplegen. Maarten was erg geschrokken van medische gegevens in het dossier en wist ook niet zo goed wat hij ermee aan moest. Hij durfde dit echter niet te bespreken met zijn arts. Omdat de arts niet wist dat Maarten zijn medisch dossier had ingezien, en dus ook niet vroeg naar zijn ervaringen, bleef Maarten met zijn negatieve gevoelens lopen.

3.5. Privacyaspecten: het belang van inloggen

Uit de gesprekken met gebruikers wordt duidelijk dat zij vooral de manier van inloggen belangrijk vinden in het kader van de veiligheid. Eigenlijk heeft geen enkele gebruiker van een van de portalen zijn of haar zorgen geuit over schending van de privacy of gebrekkige beveiliging. Mensen zien DigiD als zeer veilig, maar het aanvragen brengt hier en daar wel problemen met zich mee, bijvoorbeeld wanneer ouders voor hun kinderen moeten inloggen. Zij moeten dan voor hun kinderen een DigiD aanvragen, omdat het nog niet mogelijk is om als ouder gemachtigd te worden om de gegevens van je kind in te zien. Daarnaast blijken uit de ervaringen met het Flevoziekenhuis dat het aanvragen van DigiD, alhoewel vanuit privacyoogpunt hoog aangeschreven, een te grote drempel is zij daarom kiezen voor de minder veilige variant van een combinatie van gebruikersnaam en wachtwoord.

4. Conclusies: de succesfactoren van patiëntportalen volgens de patiënt en arts

In dit hoofdstuk combineren wij de resultaten van het deskresearch en de interviews met patiënten en artsen. Wij beschrijven de succesfactoren van patiëntportalen in een 'tweetrapsraket'. De eerste vraag is: Waarom begint een patiënt met het gebruik van het portaal? En de tweede vraag is: waarom blijft een patiënt (en de arts) het portaal gebruiken? Wat maakt dat patiënten een portaal gaan gebruiken en wat maakt dat dit gebruik succesvol is?

4.1. Waarom begint een patiënt met het gebruik van het portaal?

De eerste succesfactor is de manier waarop er over het portaal wordt gecommuniceerd en op welke manier het wordt aanbevolen. Er zijn verschillende manieren waarop de interesse en nieuwsgierigheid van de patiënt kunnen worden geprikkeld. Dat kan door een aansprekende flyer, door informatie die aan de servicebalie wordt verstrekt of verwijzing door de arts. Patiënten zijn na doorverwijzing door de arts geneigd om meteen te gaan kijken. Wij denken dat een combinatie van de diverse communicatiemogelijkheden leidt tot het grootste gebruik.

Het eerste wat een patiënt daarna doet is inloggen op het portaal. Een laagdrempelige manier van inloggen stimuleert het gebruik, maar tegelijkertijd moet deze manier van inloggen voldoende vertrouwen in de beveiliging van het portaal geven. Wij kunnen hier spreken van een ingewikkeld spanningsveld. Het is de uitdaging van ontwikkelaars van portalen om hierin een juiste balans te vinden.

Nadat de patiënt heeft ingelogd is de lay-out de volgende factor die bijdraagt aan het succes van een portaal. Een overzichtelijk portaal waarin de patiënt gemakkelijk zijn weg kan vinden werkt stimulerend. Herkenbare kleuren (die van het ziekenhuis zelf) dragen bij aan een gevoel van herkenbaarheid.

Sommige patiënten gaan een portaal gebruiken vanwege een andere dienst dan online patiëntinzage, zoals het online maken van afspraken of het online aanvragen van herhaalrecepten. Het is niet duidelijk of dergelijke diensten ook leiden tot hoger gebruik van online patiëntinzage. Met andere woorden, dergelijke diensten blijken bij te dragen aan het succes van een patiëntenportaal, maar het is niet duidelijk of zij ook het succes van online patiëntinzage vergroten.

4.2. Waarom blijft een patiënt gebruik maken van het portaal?

Met name de functionaliteiten van het portaal en de rol van de arts hebben invloed op succesvol en blijvend gebruik van een portaal met een online inzagemogelijkheid.

Uit zowel het deskresearch als de interviews komen diverse functionaliteiten naar voren die bijdragen aan het succes van een portaal. Het gaat dan om een aan het dossier gekoppeld e-consult, het kunnen raadplegen van aanvullende informatie en het kunnen autoriseren van andere zorgverleners. Verder lijkt te gelden dat een brede diversiteit aan medische gegevens (van meerdere zorgverleners en meerdere soorten medische informatie) bijdraagt aan de toegevoegde waarde van online inzage. Vooral informatie die een sterke relatie heeft met een eerder of toekomstig consult¹⁰, stimuleert een regelmatig gebruik van het portaal. Het is niet duidelijk of het kunnen inzien van de uitslagen van onderzoek voorafgaand aan het consult altijd tot positieve effecten leidt. Portalen doen er goed aan om aan mogelijk 'emotioneel heftige' en complexe uitslagen extra aandacht te besteden. Zo is het denkbaar dat artsen patiënten wijzen op de voor- en nadelen van het vooraf raadplegen van uitslagen, zodat zij een weloverwogen keuze kunnen maken. Ook zou het technisch kunnen worden geregeld dat uitslagen afhankelijk van het onderzoek of de patiënt pas na het consult kunnen worden ingezien. Toekomstig onderzoek zou moeten nagaan wat voor dergelijke onderzoeksuitslagen de beste oplossing is.

Een arts die het portaal integreert in het zorgproces draagt bij aan blijvend gebruik van het portaal. Een arts kan dit doen door gebruik te maken van het e-consult of patiënten herhaaldelijk te wijzen op informatie die in het online medisch dossier is in te zien.

In onderstaande figuur zijn de verschillende 'succesmomenten' voor het gebruik van een patiëntenportaal met inzagemogelijkheid weergegeven.



¹⁰ Denk aan een samenvatting van gemaakte afspraken, gespreksverslagen en onderzoeksuitslagen.

4.3. Vervolg op dit onderzoek

Dit onderzoek is een eerste kwalitatieve verkennende studie naar de succesfactoren van patiëntportalen. Op basis van de ervaringen van artsen en patiënten hebben wij een lijst met succesfactoren kunnen opstellen. Deze lijst zal door toekomstig onderzoek moeten worden gevalideerd en aangevuld. Immers, het onderzoek kende een beperkte groep gebruikers bij een beperkt aantal portalen.

Vervolgonderzoek kan middels kwantitatieve en kwalitatieve methoden de in dit onderzoek gehanteerde 'tweetrapsraket' nader uitwerken: welke factoren dragen bij aan het gaan gebruiken van een portaal en welke factoren zorgen ervoor dat patiënten het portaal op een effectieve manier blijven gebruiken? Dat kan allereerst meer gebruikerservaringen in kaart brengen bij een groter aantal portalen. Op die manier ontstaat meer inzicht in de effecten van de diverse mogelijke variaties in portalen. Daarbij is het wellicht ook mogelijk om gebruikerservaringen in kaart te brengen met functionaliteiten die niet aanwezig zijn op de onderzochte portalen, zoals inzage in logging-gegevens¹¹. Uit het deskresearch komt dat laatste naar voren als een mogelijke succesfactor, die het (kwalitatief) onderzoeken waard is.

Daarnaast kan een uitgebreide kwantitatieve analyse van gebruikersstatistieken meer inzicht verschaffen in de wijze waarop het gebruik van een bepaalde functionaliteit (bijvoorbeeld herhaalrecepten aanvragen) samenhangt met het gebruik van een andere functionaliteit (bijvoorbeeld online inzage). Ook kunnen gebruikersstatistieken meer informatie geven over wie nu op welke manier gebruik maken van patiëntportalen, bijvoorbeeld door het gebruik te koppelen aan het moment van een consult. Onderzoek door middel van enquêtes kan een goede manier zijn om de lijst met succesfactoren die op basis van onze kwalitatieve interviews is opgesteld te valideren.

Wij hopen dat de voorliggende rapportage mensen stimuleert en inspireert tot dergelijk vervolgonderzoek, zodat onze kennis van patiëntportalen groeit en we in de toekomst de kansen van patiëntportalen nog beter weten te benutten.

Wij hopen bovendien dat deze rapportage zorginstellingen stimuleert om bij de ontwikkeling en implementatie van patiëntportalen niet louter een technische focus te hanteren, maar juist ook aandacht te hebben voor de organisatorische inbedding van een portaal.

¹¹ Met andere woorden, gegevens die voor de patiënt inzichtelijk maken wie op welk moment zijn medische gegevens heeft geraadpleegd.

Bijlagen

1. Opzet deskresearch

Gevolgte stappen deskresearch

1. Gezocht op publiek toegankelijke artikelen (vanaf 2005) in Pubmed volgens de zoektermen:

- a. patient portal
- b. online patient access
- c. patient portal + success factors
- d. patient portal + benefits
- e. patient portal + evaluation
- f. patient access medical record + success factors
- g. patient access medical records + success
- h. patient access + success factors
- i. personal health record (2010 – nu)
- j. medical health record (2010 – nu) + success factors
- k. medical health record (2010 – nu) + benefits
- l. medical health record (2010 – nu) + benefits
- m. health portal (2010 – nu)

Vanwege het grote aantal resultaten is er soms voor gekozen om gedetailleerder te zoeken door op meerdere trefwoorden of vanaf 2010 te zoeken.

2. Van alle gevonden artikelen (ongeveer 300) is de titel en de samenvatting bekeken. Uiteindelijk voldeden 16 artikelen aan onze zoekcriteria. Een groot deel van de artikelen betrof geen evaluatiestudie en/of had betrekking op het ziekenhuis informatiesysteem of op specifieke medische aandoeningen. De overgebleven 16 artikelen zijn onderzocht in het deskresearch.
3. In Google Scholar is aanvullend naar Nederlandse artikelen gezocht volgens de zoektermen
 - a. patiëntenportalen
 - b. patiëntentoeegang
 - c. patiëntinzage

Dit leverde weinig en geen bruikbare resultaten op.

4. Alle artikelen zijn vervolgens in een excel 'gefilterd' op de volgende punten: soort onderzoek, soort portaal, functionaliteiten portaal, resultaten onderzoek, succesfactoren en faalfactoren.
5. Op basis daarvan is een lijst met succes- en faalfactoren opgesteld.

2. Literatuurlijst deskresearch

- Boonstra, A., & Broekhuis, M. (2010). Barriers to the acceptance of electronic medical records by physicians from systematic review to taxonomy and interventions. *BMC Health Services Research*, 10.
- Castells, M. (2001) *The Internet galaxy, reflections on the Internet, business and society*. Oxford University Press, Oxford New York.
- Greenhalgh, T., Hinder, S., Stramer, K., Bratan, T., & Russell, J. (2010). Adoption, non-adoption, and abandonment of a personal electronic health record: case study of HealthSpace. *BMJ*, 341:c5814.
- Horvath, M., Levy, J., L'Engle, P., Carlson, B., Ahmad, A., & Ferranti, J. (2011). Impact of health portal enrollment with email reminders on adherence to clinic appointments: a pilot study. *Journal of medical internet research*, 13(2e41). Verkregen van <http://www.jmir.org.proxy.library.uu.nl/2011/2/e41/>
- Leonard, K., Casselman, M., & Wijer, D. (2008). Who will demand access to their personal health record? A focus on the users of health services and what they want. *Healthcare Quarterly*, 11(1), 92-6.
- Masys, D., Baker, D., Butros, A., & Cowles, K. E. (2002). Giving patients access to their medical records via the internet: The PCASSO Experience. *Journal of the American Medical Informatics Association*, 9(2), 181-191.
- Nazi, K. M., Hogan, T. P., Wagner, T. H., McInnes, D. K., Smith, B. M., Haggstrom, D., Chumbler, N. R., e.a. (2010). Embracing a health services research perspective on personal health records: lessons learned from the VA My HealtheVet system. *Journal of general internal medicine*, 1(62-7).
- Osborn, C., Satterwhite Mayberry, L., Mulvaney, S., & Hess, R. (2010). Patient Web Portals to Improve Diabetes Outcomes: A Systematic Review. *Curr Diab Re*, (10 (6)), 422-435.
- Polman, R. (2011). "Patiënt doktert mee dankzij online gezondheidsdossier": Betekenis van een online persoonlijk gezondheidsdossier voor zelfmanagement en gedeelde besluitvorming. Rotterdam, iBMG.
- Pyper, C., Amery, J., Watson, M., & Crook, C. (2004). Patients' experiences when accessing their on-line electronic patient records in primary care. *The British Journal of General Practice*, 54(498), 38-43.
- Reti, S. R., Feldman, H. J., Ross, S. E., & Safran, C. (2010). Improving personal health records for patient-centered care. *Journal of the American Medical Information Association JAMIA*, 17(2), 192-195.
- Ross, E., & Linn, M. D. (2003). The effects of promoting patient access to medical records: a review. *Journal of the American Medical Information Association*, (10), 129-138.
- Ross, S., Haverhals, L., Main, D., Bull, S., Pratte, K., & Lin, C.-T. (2006). Adoption and use of an online patient portal for diabetes (Diabetes-STAR). *AIMIA Symposium*.
- Silvester, B. V., & Carr, S. J. (2009). A shared electronic health record: lessons from the coalface. *The medical journal of Australia*, 190(11).
- Siteman, E., Businger, A., Gandhi, T., Grant, R., Poon, E., Schnipper, J., Volk, L., e.a. (2006). Clinicians recognize value of patient review of their electronic health record data. *AMIA Symposium*, 1101.

- Wagner, P. J., Howard, S. M., Bentley, D. R., Seol, Y.-H., & Sodomka, P. (2010). Incorporating patient perspectives into the personal health record: implications for care and caring. *Perspectives on Health Information Management*, (71e).
- Weingart, S. N., Rind, D., Tofias, Z., & Sands, D. (2006). Who uses the patient internet portal? The PatientSite experience. *Journal of the American Medical Informatics Association*, 13(1).
- Wen, K.-Y., Kreps, G., Zhu, F., & Miller, S. (2010). Consumers' perceptions about and use of the internet for personal health records and health information exchange: analysis of the 2007 Health Information National Trends Survey. *Journal of medical internet research*, 12(4), e73.
- Witry, M. J., Doucette, W. R., Daly, J. M., Levy, B. T., & Chrischilles, E. A. (2010). Family physician perceptions of personal health records. *Family Physician Perceptions of Personal Health Records*, 7(1d).
- Zickmund, S. L., Hess, R., Bryce, C. L., McTigue, K., Olshansky, E., Fitzgerald, K., & Fischer, G. S. (2008). Interest in the Use of Computerized Patient Portals: Role of the Provider–Patient Relationship. *Journal of general internal medicine*, 1:20-6.

3. Interviewguides

Interviewguide patiënt

1. Korte uitleg
 - a. Doel van het interview / onderzoek
 - i. Succesfactoren patiëntportalen volgens patiënten en artsen in kaart
 - ii. Zie factsheet
 - b. Daarom, open benadering interview
 - c. Vertrouwelijk interview, bezwaar tegen opname, accordering verslagen
2. Het verhaal van de patiënt
 - a. Kun je in het kort vertellen wat jouw ziekte is?
 - b. Vertel eens, wanneer hoorde je voor het eerst van X?
 - i. Over wat / welke functionaliteit hoorde je van X?
 - ii. Wat bracht je ertoe om deel te nemen aan X?
 - c. Chronologisch verhaal schetsen van ziekte, contact arts en gebruik X
 - i. Op welke momenten heb je er gebruik van gemaakt?
 1. Heb je er intensief gebruik van gemaakt?
 - ii. Van welke functionaliteiten heb je gebruik gemaakt? *Interviewer's note: check aan de hand van overzicht functionaliteiten patiëntportaal*
 - iii. Wat zijn uw ervaringen en gevoelens hiermee?
 1. Hoe belangrijk was het voor je (nice or need to have)?

Aandachtspunten / topics

1. Hoe heb je de inlogprocedure ervaren, gebruiksvriendelijkheid?
2. Heb je het gevoel dat je je gegevens veilig kunt achterlaten?
3. Welke informatie kreeg je via het portaal te zien? Hele dossier of deel van het dossier? Was deze volledig en begrijpelijk / vertaalslag gemaakt? 'Matchte' de informatie met het consult van de arts en je eigen informatiebehoefte? Wat heb je met je gegevens gedaan? Voor jezelf en

richting anderen (mantelzorgers, artsen, naasten)? Maak jij alleen er gebruik van of ook je familie?

4. Heeft patiëntinzage je geholpen in het zorgproces en zo ja, op welke manier?
 5. Is de relatie met je arts veranderd door online inzage en zo ja, op welke manier? Ben je betrokken bij besluiten omtrent de behandeling?
 6. Hoe zie je jezelf als patiënt? Assertief of vertrouwen op arts? Hoe is de rol van X daarbij? Actiever/ meer betrokken bij behandeling door X?
- iv. Heb je op bepaalde momenten in het ziekteproces ook juist geen gebruik van X gemaakt?

Interviewer's note:

v. *Samenvatten en doorvragen*

vi. *Belangrijkste succesfactoren eruit halen*

vii. *Vragen naar positieve en negatieve consequenties*

3. Reflectie op het verhaal

- a. Vragen naar de mening van de patiënt
 - i. Is online patiëntinzage voor jou een succes of niet en waarom?
 - ii. Voldeed het patiëntportaal aan je verwachtingen / had je nog iets anders verwacht / aanbevelingen?
- b. Evt. verifiëren andere (niet-gebruikte) functionaliteiten
 - i. Wist je van het bestaan van die functionaliteiten?
 - ii. Waarom gebruik je deze niet?
- c. Evt. verheldering vragen op bepaalde thema's

4. Vervolg(afspraken)

- a. Accordering
- b. Onderzoekresultaten

Interviewguide arts

1. Korte uitleg

- a. Doel van het interview / onderzoek
 - i. Succesfactoren patiëntportalen volgens patiënten en artsen in kaart
 - ii. Zie factsheet
- b. Daarom, open benadering interview
- c. Vertrouwelijk interview, bezwaar tegen opname, accordering verslagen

2. Het verhaal van de arts

- a. Vertel eens, wanneer en van wie hoorde je voor het eerst van X?
 - i. Hoe keek je er toen tegenaan?
- b. Chronologisch verhaal schetsen van gebruik X en gebruik door patiënten
 - i. Wat is er sindsdien gebeurd?
 - ii. Welke (combinatie van) functionaliteiten gebruik je en welke waarom niet? *Interviewer's note: check aan de hand van overzicht functionaliteiten patiëntportaal* Hoe ervaar je het gebruik?
 - iii. Wat zijn je ervaringen met het gebruik?

Aandachtspunten / topics

- 1. Wijs je mensen actief op gebruik of niet? Op welke wijze wijs je mensen erop (bepaalde functionaliteiten)? Wijs je alleen de patiënt of ook zijn omgeving (familie) erop?
- 2. Welke informatie krijgt de patiënt via het portaal te zien? Hele dossier of deel van het dossier? Is dit dezelfde informatie die in het consult gegeven wordt?
- 3. Heb je het gevoel dat je gegevens veilig kunt publiceren?
- 4. Wat betekent het portaal voor het zorgproces en het consult? Is dit verandert? Zo ja, op welke manier?
- 5. Is de relatie met de patiënt veranderd door online inzage en zo ja, op welke manier? Hoe kijk jij aan tegen de relatie arts en patiënt? Is de patiënt betrokken bij besluiten omtrent de behandeling? Is dit door het portaal toegenomen of niet?

- iv. Maak je op bepaalde momenten ook juist geen gebruik van X?

Interviewer's note:

v. Samenvatten en doorvragen

vi. Belangrijkste succesfactoren eruit halen

vii. Vragen naar positieve en negatieve consequenties

3. Reflectie op het verhaal

- a. Vragen naar de mening van de arts
 - i. Zou je X aan een ander aanraden?
 - ii. Aanbevelingen voor verbetering?
- b. Evt. verheldering vragen op bepaalde thema's

4. Vervolg(afspraken)

- a. Accordering
- b. Onderzoekresultaten