



Eindrapportage

De impact van patiëntinzage op het zorgproces

Resultaten van een verkennend veldonderzoek

In opdracht van:

Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport

Mw. drs. Ellen Maat

© Zenc, 11 januari 2010

Auteurs:

Frans Jan Douglas

Marjolein Minderhoud

Bettine Pluut

Managementsamenvatting

Voor u ligt de eindrapportage van een veldonderzoek naar de impact van elektronische patiëntinzage op het zorgproces. In het kader van de invoering van het landelijk Elektronisch Patiënten Dossier (I-EPD) wordt momenteel een klantportaal ontwikkeld. Dit portaal moet patiënten de mogelijkheid bieden hun medische gegevens online in te zien. Voor het ontwerpen en implementeren hiervan is inzicht gewenst in de wijze waarop elektronische patiëntinzage van invloed is op het zorgproces. Hierbij onderscheiden we drie impactgebieden:

- Effecten op kwaliteit van informatie en dat wat wordt vastgelegd
- Effecten op de arts-patiëntrelatie
- Effecten op efficiëntie van het zorgproces

Bovenstaande effecten zijn in kaart gebracht door de eerste ervaringen met patiëntinzage in vijf Nederlandse zorginstellingen in kaart te brengen. Een studie van het ontwerp van de portalen, de gebruikersstatistieken en interviews met huisartsen en specialisten maakt het mogelijk een voorzichtige conclusie te trekken over de impact van patiëntinzage op het zorgproces.

De bestudeerde Nederlandse ervaringen bevestigen eerder (buitenlands) onderzoek. Het ontsluiten van medische gegevens aan patiënten kan positief uitpakken voor zowel artsen, patiënten als de arts-patiëntrelatie. Voor artsen kan de werkvreugde toenemen doordat zij het portaal als extra service kunnen aanbieden. Daarnaast zijn er kansen voor een verhoogde efficiëntie, bijvoorbeeld doordat patiënten beter voorbereid naar het consult komen. Er zijn geen aanwijzingen voor een hogere werkbelasting van artsen of een verlaagde kwaliteit van informatie in het dossier. Door online inzage kan de patiënttevredenheid stijgen en worden voor patiënten de kansen voor meer zelfzorg en regie vergroot. Niet iedere arts juicht dat laatste toe, hetgeen betekent dat ook niet iedere arts dit als een positief effect zal bestempelen.

Of bovenstaande effecten ook worden gerealiseerd hangt sterk af van de wijze waarop het klantenportaal wordt ontworpen. Op basis van deze bevindingen is er een zestal lessen te trekken voor ontwerp en implementatie:

1. Gebruiksvriendelijke techniek en een goede 'back-office'. Er zijn vaak veel vragen rondom het inloggen door patiënten. Het lijkt logisch een aparte 'helpdesk' in te richten voor vragen van meer technische aard. Op die manier wordt voorkomen dat patiënten met dergelijke vragen naar hun arts gaan en is de kans groter dat patiënten snel geholpen worden.
2. Denk bij het ontwerp vanuit verschillende doelgroepen. De reden dat patiënten gebruik maken van de online inzagemogelijkheid verschilt sterk. Het klantenportaal krijgt voor patiënten de meeste waarde als het voorziet in de behoefte van verschillende doelgroepen.
3. Combineer ontsluiting van gegevens met andere online diensten. De combinatie van online inzage met andere diensten binnen het portaal lijkt de impact op het zorgproces sterk te beïnvloeden. Zo helpt online medische informatie patiënten bij het begrijpen van hun dossier, hetgeen de kans op extra vragen nog weer verlaagt. Bovendien blijkt het gebruik van de online inzagemogelijkheid door aanvullende functionaliteiten als het online maken van afspraken, herhaalrecepten aanvragen en chatten met medepatiënten te stijgen.
4. Niet vertalen of samenvatten. Een vertaling of samenvatting van het medisch dossier voor patiënten lijkt niet nodig, mits de elektronische inzagemogelijkheid goed is ingebed. Geen van de onderzochte praktijkvoorbeelden vertaalt gegevens voor ze ontsloten worden naar de patiënt. Het blijkt vooral van belang dat patiënten op het portaal bronnen kunnen raadplegen met algemene informatie over medische termen, aandoeningen en behandelingen.
5. Geen werkaantekeningen ontsluiten. Artsen verschillen in wat ze in hun persoonlijke aantekeningen noteren: sommigen schrijven niets op wat de patiënt niet zou mogen zien, terwijl anderen er ook zaken inzetten die de patiënt in hun ogen mogelijk kunnen verontrusten of 'beschadigen'. Onderzoek laat zien dat deze zorgen niet altijd terecht zijn, maar omdat de effecten van het ontsluiten van werkaantekeningen zeer contextafhankelijk zijn, is hier voorzichtigheid geboden. Voor patiënten lijkt het ook geen 'must' te zijn dat alle informatie die bij artsen beschikbaar is ook daadwerkelijk elektronisch wordt ontsloten.
6. Begin klein. Een pilotperiode verschaft duidelijkheid over op welke manier patiënten en artsen hun voordeel met het klantenportaal kunnen doen en welke onderdelen van het ontwerp vragen om aanpassing.

Inhoudsopgave

1. Inleiding	4
1.1. Patiëntinzage tot het I-EPD: een historische schets	4
1.2. Eerder onderzoek naar de impact van patiëntinzage.....	5
1.3. Gekozen insteek voor dit onderzoek.....	8
1.4. Leeswijzer	9
2. Praktijkvoorbeelden in Nederland in kaart.....	10
2.1. Een beknopte omschrijving van de portalen	11
2.2. Gebruik door patiënten.....	14
3. De impact op het zorgproces	16
3.1. Impact op kwaliteit van informatie en dat wat wordt vastgelegd	16
3.2. Impact op arts-patiëntrelatie.....	20
3.3. Impact op efficiëntie van het zorgproces.....	22
4. Conclusies & Lessen voor ontwerp en implementatie	25
4.1. Algehele conclusie	25
4.2. Lessen voor ontwerp en implementatie	26
Referenties	28
Bijlage: Interviewvragen.....	30

1. Inleiding

In het kader van de invoering van het landelijk Elektronisch Patiënten Dossier (I-EPD) wordt momenteel een klantportaal ontwikkeld. Dit portaal moet patiënten de mogelijkheid bieden een aantal van hun medische gegevens online in te zien. Deze mogelijkheid wordt wel aangeduid als 'elektronische patiëntinzage'. Niet iedereen is hierover even enthousiast. Voorstanders vinden dat patiënten vanuit ethisch oogpunt het recht hebben om op een laagdrempelige manier toegang te krijgen tot hun medische gegevens. Zij wijzen bovendien op de kansen voor meer regie en zelfzorg door de patiënt. Anderen betwijfelen of patiënten wel in staat zijn informatie uit het I-EPD te duiden. Zij zijn bovendien bang voor extra werkbelasting voor artsen en vrezen dat patiëntinzage de arts-patiëntrelatie kan schaden.

Vooralsnog is nauwelijks bekend wat de effecten van elektronische patiëntinzage op het zorgproces zijn. Voor het ontwerpen en implementeren van het klantenportaal is inzicht gewenst in de wijze waarop elektronische patiëntinzage van invloed is op het zorgproces. De resultaten van een verkennend veldonderzoek hiernaar vindt u in deze rapportage.

1.1. Patiëntinzage tot het I-EPD: een historische schets

Al meer dan tien jaar wordt in Nederland gesproken over een Elektronisch Patiënten Dossier. In 1999 tekenden de leden van IPZorg een intentieverklaring, waarin de randvoorwaarden voor ICT in de zorg beschreven worden¹. Eind 2000 wordt als concretisering van de intentieverklaring het "Actieplan ICT in de zorg"² door het ministerie van VWS aan de Tweede Kamer aangeboden. Hierin worden de eerste contouren van het landelijk EPD zoals we dat nu kennen zichtbaar. Er wordt dan bijvoorbeeld duidelijk dat het I-EPD een virtueel dossier zal zijn³. De medische gegevens die in de lokale EPD-

¹ Tweede Kamer, 2000-2001, 26 643, nr. 14

² Tweede Kamer, 2000-2001, 26 643, nr. 14

³ Met andere woorden, het idee van het I-EPD als een verwijzindex wordt uitgewerkt. Daarnaast wordt een uniek Zorg Identificatie Nummer (het latere BSN in de zorg) en een Unieke

systemen van zorgverleners liggen opgeslagen, worden uitgewisseld via een zogenaamd Landelijk Schakelpunt⁴. Hiervoor geautoriseerde artsen kunnen gegevens van de patiënt opvragen indien deze hiervoor toestemming heeft gegeven⁵. Zorgverleners en apothekers worden wettelijk verplicht gesteld zich aan te sluiten op het Landelijk Schakelpunt.

Er is in 2000 nog geen sprake van elektronische patiëntinzage. Daar komt in de loop van 2008 verandering in. In debatten in de Tweede Kamer over het wetsvoorstel dat landelijke invoering van het EPD mogelijk moet maken, zegt minister Klink in 2009 toe dat de verplichting tot aansluiting op het EPD pas van kracht wordt op het moment dat de toegang door de patiënt is gerealiseerd.

Het klantenloket van het landelijk EPD moet het voor de patiënt mogelijk maken om elektronisch inzage te krijgen in de gegevens die zijn zorgverleners aan het Landelijk Schakelpunt beschikbaar stellen. Het gaat dan in eerste instantie om medicatiegegevens (EMD) en het Waarneem Dossier Huisartsen (WDH). Maar voor het onderzoek is het tevens van belang dat via het klantenportaal in de toekomst ook andere 'hoofdstukken' van het I-EPD voor patiënten toegankelijk kunnen worden.

1.2. Eerder onderzoek naar de impact van patiëntinzage

Momenteel worden op verschillende plaatsen in binnen- en buitenland initiatieven ontplooid waarbij patiënten elektronisch inzage krijgen in (delen van) hun medisch dossier. Alhoewel de eerste onderzoeken naar patiëntinzage stammen uit de jaren '80 (zie bijv. Lovell e.a., 1987) is nog weinig bekend over de impact hiervan op het zorgproces. Dat komt doordat de kwaliteit van het weinige onderzoek dat is gedaan veelal te wensen overlaat (Ross en Lin, 2003). Daarnaast verschillen de onderzochte

Zorgverleners Identificatie (UZI) ontwikkeld en kondigt de toenmalige minister aan dat bestaande wet- en regelgeving zal worden aangepast.

⁴ Wie meer wil weten over de huidige opzet van het landelijk EPD verwijzen wij naar www.info-epd.nl

⁵ De precieze wijze waarop autorisatie en toestemming worden geregeld, staat beschreven in het huidige wetsvoorstel: de Wijziging van de Wet gebruik burgerservicenummer in de zorg in verband met de elektronische informatie-uitwisseling in de zorg.

klantenportalen sterk, waardoor onderzoeksresultaten moeilijk met elkaar te vergelijken zijn. De geconstateerde impact blijkt sterk contextafhankelijk.

We kunnen bij het onderzoek naar die impact van elektronische patiëntinzage een onderscheid maken in de volgende 'impactgebieden':

- Effecten op kwaliteit van informatie en dat wat wordt vastgelegd
- Effecten op de arts-patiëntrelatie
- Effecten op efficiëntie van het zorgproces

Wat zegt eerder onderzoek hierover?

Uit een aantal onderzoeken blijkt dat patiëntinzage kan leiden tot een hogere gegevenskwaliteit. Zo laten verschillende onderzoeken zien dat 12 tot 25% van de patiënten die hun gegevens inzien, fouten in het dossier signaleren. In een beperkt aantal gevallen gaat het om zeer belangrijke informatie. Onderzoek naar medische dossiers waarbij patiënten een correctierecht hebben zonder tussenkomst van de arts laat zien dat zij in een beperkt aantal gevallen ook fouten in het dossier introduceren (Ross en Lin, 2003). De mogelijkheid tot patiëntinzage verandert doorgaans weinig aan dat wat zorgverleners registreren (Ross en Lin, 2003). Masys en anderen (2002) onderzochten bijvoorbeeld of het bij de invoering van het PCASSO system⁶ in Amerika nodig was om dossiers op te schonen of informatie voor patiënten achter te houden. Dit bleek niet het geval te zijn.

Omdat de reden voor elektronische patiëntinzage vaak ligt in betere dienstverlening of het 'empoweren' van patiënten, richten studies naar de effecten op de arts-patiëntrelatie zich veelal op patiënttevredenheid. Ralston e.a. (2007) en Masys e.a. (2002) laten bijvoorbeeld zien dat elektronische patiëntinzage de patiënttevredenheid zeer ten goede kan komen. Veel tevreden patiënten geven aan dat zij zelf nooit om inzage zouden hebben gevraagd. Toen hen echter de mogelijkheid werd geboden, maakten zij er dankbaar gebruik van. Daarbij blijkt het belangrijk dat er op de website waarop zij hun gegevens kunnen raadplegen, meer diensten worden aangeboden. Te denken is aan het online kunnen aanvragen van een herhaalrecept of het raadplegen van

⁶ PCASSO staat voor The Patient-Centered Access to Secure Systems Online.

voorlichtingsmateriaal. Als een klantenportaal puur gericht is op het inzien van medische gegevens, maken patiënten hier weinig gebruik van of zijn zij hierover matig tevreden (Ralston e.a., 2007). Patiëntinzage is doorgaans het meest populair onder patiënten die regelmatig gezondheidsproblemen ervaren (zie bijvoorbeeld Fisher e.a., 2009).

Ross en Lin (2003) komen op basis van een metastudie tot de voorzichtige conclusie dat patiënten door inzage in hun dossier het gevoel hebben hun medische toestand beter te begrijpen. Of dit ook echt leidt tot grotere autonomie of zelfzorg wordt op basis van onderzoek niet duidelijk. Een recent onderzoek van Fisher e.a. (2009) wijst wel in die richting. Deze onderzoekers concluderen bovendien dat patiënten meer vertrouwen krijgen in hun huisarts, doordat zij de openheid over dat wat artsen registreren waarderen.

Eveneens is beperkt onderzocht hoe elektronische patiëntinzage de efficiëntie van het zorgproces beïnvloedt. Cimino e.a. (2002) onderzochten de veronderstelling dat artsen bang zijn dat patiënten informatie fout interpreteren en/of in discussie gaan met hun arts over de inhoud van het dossier. Zij concluderen dat deze angst niet terecht is en dat het consult eerder efficiënter wordt:

Both patients and physicians indicated that PatCIS improved the level of communication during patient-physician interviews. In particular, by allowing patients to review their data in detail prior to their actual visits, patients and physicians felt that the limited time available during the subsequent patient/physician interaction was used more efficiently, allowing for an enhanced level of discussion about the patient's problems and issues such as compliance.

Masys e.a. (2002) en Fisher e.a. (2009) trekken eenzelfde conclusie. Van der Ploeg en collega's (2006) hebben op basis van een metastudie evenmin onderzoeksresultaten gevonden die erop wijzen dat de efficiëntie van het zorgproces afneemt door elektronische patiëntinzage. Ook Ross en Lin (2003) geven aan dat in de meeste studies naar elektronische patiëntinzage geen toename van de werkbelasting bij artsen wordt geconstateerd. Veeleer was er sprake van een verhoogde efficiëntie.

1.3. Gekozen insteek voor dit onderzoek

Tot dusver betref onze verkenning van eerder onderzoek over de impact van patiëntinzage buitenlandse voorbeelden. Of de Nederlandse situatie daar één-op-één mee te vergelijken is, valt vanwege verschillen in cultuur en organisatie van het zorgstelsel te bezien. Voor dit onderzoek zijn daarom Nederlandse ervaringen met patiëntinzage bestudeerd. Het gaat dan om ervaringen met het ontwerpen en implementeren van een elektronische inzagemogelijkheid voor patiënten en het hiermee werken in de dagelijkse zorgpraktijk.

Uit bestaand onderzoek blijkt dat het ontwerp van het klantenportaal bepalend is voor het uiteindelijke gebruik en de impact op het zorgproces. Wij hebben er daarom voor gekozen om klantportalen die verschillen in ontwerp exploratief te onderzoeken in de praktijk. Tijdens een inventarisatieronde hebben wij negen 'portalen' gevonden die patiënten in de gelegenheid stellen hun medische gegevens online in te zien en die op één of meerdere zorginstellingen in Nederland in gebruik zijn. Uiteindelijk zijn vijf praktijkvoorbeelden geselecteerd⁷. Deze zijn als volgt onderzocht:

- Via desk research: een analyse van de via het portaal ontsloten medische gegevens en eventuele aanvullende online diensten
- Door middel van semi-gestructureerde interviews met een huisarts of specialist die het systeem gebruikt (en soms tevens ontwikkelde)
- En indien beschikbaar: een analyse van gebruikersstatistieken.

Voor één praktijkvoorbeeld, de digitale IVF-poli, gold dat reeds wetenschappelijk onderzoek is gedaan naar het gebruik en ervaringen onder patiënten (Tuil, 2008). De resultaten hiervan zijn ook meegenomen in dit onderzoek.

⁷ Er is besloten de inzagemogelijkheid voor patiënten van Jellinek Mentrum Gooi en Vechtstreek niet te onderzoeken omdat het hier om medische gegevens gaat die de komende jaren waarschijnlijk niet via het landelijk EPD zullen worden uitgewisseld. Drie andere Nederlandse praktijkvoorbeelden zijn om praktische redenen niet onderzocht, te weten de Huisartsen Zorgcentrum Leeuwarden, Portavita voor diabetici en Parkinsonnet.

1.4. Leeswijzer

In hoofdstuk twee beschrijven we allereerst hoe het klantenportaal van de onderzochte praktijkvoorbeelden eruit ziet en laten we gebruikersstatistieken zien. De analyse van de vijf initiatieven langs de verschillende impactgebieden bevindt zich in hoofdstuk drie. Tot slot doen we in hoofdstuk vier op basis van de belangrijkste conclusies aanbevelingen voor het ontwerp en de implementatie van het klantenportaal van het landelijk EPD.

2. Praktijkvoorbeelden in Nederland in kaart

In dit hoofdstuk beschrijven we op welke wijze vijf zorginstellingen in Nederland patiënten de mogelijkheid hebben gegeven hun medische gegevens online te raadplegen. We laten zien waarom er voor elektronische patiëntinzage is gekozen, welke gegevens worden ontsloten en welke aanvullende diensten eventueel beschikbaar zijn. Onderstaande tabel geeft weer welke Nederlandse praktijkvoorbeelden zijn onderzocht.

Praktijkvoorbeeld	Inzage sinds...	Patiënten hebben elektronische inzage in....	Aanvullende diensten
Patiëntportaal, uw arts digitaal ⁸ Gezondheidscentrum Lindenholt, Nijmegen	Midden 2008	- Medicatiedossier	- E-mailconsult - Afspraken maken met de arts - Zelf uitslagen invoeren van thuismetingen
Mijngezondheid.net Stichting Georganiseerde Eerstelijnszorg, Zoetermeer	Eind 2008	- Waarneemdossier Huisartsen - Medicatiedossier	- E-mailconsult - Afspraken maken - Bestellen herhaalrecept - Raadplegen NHG-patiëntbrieven
De digitale IVF-poli UMC St. Radboud, Nijmegen	2003	- Lab- en echo-uitslagen - Brieven van UMC naar huisarts - Foto's van bevruchte embryo's	- Uitleg medische termen, FAQ, verwijzing naar externe links - Agenda: traject plannen - Discussieforum: vragen stellen aan medische team - Chatruimte voor patiënten
Medischegegevens.nl MC Haaglanden, Den Haag	Juli 2009	- Medische gegevens - Röntgenfoto's - Labuitslagen	- Patiënt geeft toegang tot zijn eigen gegevens
Mijnflevoziekenhuis.nl Flevoziekenhuis, Almere	2005	- Brieven van Flevoziekenhuis naar huisarts - Testuitslagen van 6 afdelingen - Medische gegevens uit anamneseformulier	- Online afspraak met specialist maken - Online invullen anamneseformulier - E-mailconsult - Digitaal testuitslagen bekijken - Herinnering-sms afspraak of jaarlijkse controle

Hieronder volgt een korte schets van de wijze waarop elektronische patiëntinzage in deze zorginstellingen vorm heeft gekregen. Daarna kijken we hoeveel patiënten daadwerkelijk gebruik maken van de mogelijkheid tot het online raadplegen van hun gegevens.

⁸ <https://gclindenholt.patiëntportaal.nl>

2.1. Een beknopte omschrijving van de portalen

Patiëntportaal, uw arts digitaal

Sinds anderhalf jaar wordt er bij Nijmeegse Gezondheidscentrum Lindenholt gewerkt met elektronische inzage via deelname aan een pilot. De geïnterviewde huisarts werd door Protomics en Promedico benaderd met de vraag of hij wilde meedoen aan een proef met een door hen ontwikkeld patiëntportaal. Vanwege zijn affiniteit met ICT en de (verwachte) meerwaarde van het portaal voor patiënten reageerde hij enthousiast. Patiënten kunnen met Digi-D inloggen en hebben dan de mogelijkheid hun medicatiegegevens elektronisch in te zien, een herhaalrecept aan te vragen, een afspraak met de huisarts in te plannen of een e-consult aan te vragen. Ook kan de patiënt thuis uitslagen van metingen invoeren. Deze diensten zijn voor elk van de patiënten van het gezondheidscentrum beschikbaar. Op basis van de ervaringen tijdens de pilot is een aantal aanpassingen in het ontwerp gedaan. Deze aanpassingen hadden met name betrekking op het online inplannen van afspraken en het online aanvragen van herhaalrecepten. In 2010 zullen nog twee andere huisartsenpraktijken gaan meedraaien met een pilot met dit portaal.

Mijngezondheid.net

De Stichting Georganiseerde Eerstelijnszorg Zoetermeer maakt sinds november 2008 gebruik van mijngezondheid.net. Toen is een pilot gestart waarin 120 patiënten in verschillende leeftijdsgroepen elektronisch inzage in hun medisch dossier hebben. Zij hebben toegang tot:

- Naw-gegevens
- Episodes (actieve en niet-actieve)
- Medicatiegegevens

Labgegevens zijn nog niet beschikbaar, hier zijn wel plannen voor. Daarnaast kunnen patiënten herhaalrecepten aanvragen, deelnemen aan een e-consult en afspraken maken. Ook kunnen patiënten er de zogenaamde NHG patiëntbrieven raadplegen, waarin in begrijpelijke taal de diagnose van een arts wordt toegelicht.

Aan de pilot in Zoetermeer nemen twee huisartsen en een apotheek deel. Mijngezondheid.net is ontwikkeld door Pharmapartners en is gekoppeld aan het

Huisartsen Informatie Systeem Medicom. De softwareontwikkelaar onderzoekt momenteel of voor het inloggen in de toekomst gebruik kan worden gemaakt van Digi-D. Momenteel identificeren deelnemers aan de pilot zich met een eigen wachtwoord en gebruikersnaam. Ook zijn er plannen om meer informatie over medische aandoeningen en behandelingen te ontsluiten via het portaal.

De digitale IVF-poli

Bij het UMC St. Radboud kunnen patiënten die een IVF- of ICSI-vruchtbaarheidsbehandeling ondergaan gebruik maken van een online zorgomgeving: de digitale IVF-poli. Vanaf het moment dat zij op de wachtlijst voor IVF of ICSI krijgen zij een informatiefolder en formulier waarmee ze inloggegevens kunnen aanvragen. Op basis van een onderzoek onder IVF- en ICSI patiënten naar hun behoeften aan internetgebruik (Haagen e.a., 2003), is deze digitale poli in 2003 ontworpen, ontwikkeld en geïmplementeerd. Momenteel worden de digitale IVF-poli en het in hetzelfde ziekenhuis ontwikkelde *ParkinsonNet* doorontwikkeld en uitgerold in de vorm van 'MijnZorgNet'⁹. Belangrijkste gedachte achter de digitale poli's is dat zij bijdragen aan patiëntgerichtheid, één van de zes dimensies van kwaliteit van zorg (Tuil, 2008).

Via de digitale IVF-poli kunnen patiënten de volgende gegevens inzien:

- Lab- en echo-uitslagen: hoeveelheid en kwaliteit bevruchte eicellen, bloedsuitslagen (hepatitis B en C, HIV, vrouwelijk hormoon FSH) en sperma-uitslagen.
- Brieven van de gynaecoloog naar de huisarts
- Foto's van bevruchte embryo's

Deze data zijn gegroepeerd langs de verschillende stappen in een IVF- of ICSI-behandeling. Bij de medische termen staan zogenaamde 'i'tjes' waarop patiënten kunnen klikken, waarna zij uitleg krijgen over de inhoud van hun medische gegevens. Daarnaast hebben patiënten de mogelijkheid om met andere patiënten te chatten, vragen te stellen aan het medisch team, een maatschappelijk werker of een psycholoog, FAQ's te raadplegen en hun traject te plannen.

⁹ Zie: <http://www.parkinsonnet.nl/> en <http://www.mijnzorgnet.nl/>

Medischegegevens.nl

Het initiatief medischegegevens.nl komt voort uit de overtuiging dat “alle gegevens die door het ziekenhuis gegenereerd worden over een patiënt van een patiënt zijn”. Naar mening van de initiatiefnemers is de patiënt eigenaar van zijn gegevens. De patiënt bepaalt tevens wie inzage heeft in zijn dossier. Daarnaast moet inzage in zijn medische gegevens de patiënt meer betrokken maken bij zijn behandeling. Zo staat op de website van medische gegevens: “Het is belangrijk dat u als patiënt betrokken bent bij uw behandeling. Met medischegegevens.nl kan de arts, samen met u, voor de beste behandeling kiezen”.

De mogelijkheid tot patiëntinzage via medischegegevens.nl is sinds juni 2009 operationeel in het MC Haaglanden¹⁰. Via het portaal wordt alle informatie die over patiënten beschikbaar is in het Ziekenhuis Informatie Systeem ontsloten. Om hiervan gebruik te maken moet de patiënt zich aanmelden in het ziekenhuis, waarna hij een inlogcode en wachtwoord krijgt waarmee hij via internet, en met een extra inlogcode via de sms, kan inloggen in zijn dossier. De patiënt kan vervolgens andere zorgverleners buiten het MC Haaglanden, zoals zijn huisarts, autoriseren om zijn gegevens in te zien. Doordat de patiënt op iedere computer met internet kan inloggen op medischegegevens.nl, kan hij ook tijdens ieder willekeurig consult zijn dossier opvragen en tonen aan de desbetreffende arts.

Mijnflevoziekenhuis.nl

Sinds 2005 werkt het Flevoziekenhuis in Almere met een online zorgportal. Het portal is allereerst ontwikkeld om de bereikbaarheid van het ziekenhuis te vergroten. Daarnaast zet het Flevoziekenhuis met het portal in op een nieuwe arts-patiëntrelatie, aldus de initiatiefnemer. Volgens het ziekenhuis is de arts doorgaans te veel eigenaar van de ziekte van de patiënt. Modernisering van het zorgproces, ondermeer door het portal, moet de ziekte teruggeven aan de patiënt. De arts is in deze situatie geworden tot coach van de patiënt.

In 2005 heeft het Flevoziekenhuis het portal Mijnflevoziekenhuis.nl in gebruik genomen. Allereerst is de mogelijkheid gecreëerd om digitaal afspraken te maken met verschillende

¹⁰ Een demo van het portaal is te vinden op <https://www.medischegegevens.nl/#demo>

specialisten. Stap voor stap is het portal verder ontwikkeld. Inmiddels is het voor patiënten ook mogelijk hun medische gegevens in te zien en een anamneseformulier in te vullen. In een pilot delen zes afdelingen digitaal testuitslagen met patiënten. Tot slot kunnen mensen op het portal aangeven of zij een herinnering-sms willen ontvangen voor een afspraak of jaarlijkse controle.

In de toekomst zal het portal als volgt verder worden verbeterd en uitgebreid:

1. Het huidige portal wordt vervangen door een web-based portal;
2. Informatie van de zorgverzekeraar wordt gekoppeld aan het portal;
3. Ziekenhuisbreed werken met e-consult en delen van testuitslagen;
4. Volledige beschikbaarheid van de patiëntgegevens verloskundige;
5. Slecht-nieuwsgesprekken digitaal beschikbaar;¹¹
6. Het regelen van praktische zaken (bv. reservering maken voor het restaurant)

2.2. Gebruik door patiënten

Informatie over het aantal patiënten dat daadwerkelijk gebruik maakt van de mogelijkheid tot patiëntinzage geeft een indicatie van de populariteit van de portalen. Waar mogelijk zijn deze gegevens geïnterviewd.

Het MC Haaglanden (MCH) geeft aan dat gedurende de pilotperiode van ongeveer zes maanden ongeveer 70 unieke patiënten per week hebben ingelogd. Inmiddels hebben een kleine 1200 patiënten zich geabonneerd op medischegegevens.nl. Het aantal stijgt, maar op een ziekenhuis met zo'n 100.000 patiënten gaat het vooralsnog om een klein percentage. Dit verklaart de geïnterviewde chirurg uit het gegeven dat er nog geen 'reclame' is gemaakt voor de mogelijkheid tot patiëntinzage, op een folder aan de inschrijfbalie na. Als patiënten eenmaal een abonnement hebben, maken ze meer dan eens gebruik van de mogelijkheid tot patiëntinzage. Elke abonnee heeft gemiddeld meer dan drie keer ingelogd. Rond een bezoek aan het ziekenhuis ligt het bezoek aan de site door patiënten altijd hoger. De initiatiefnemer ziet een onderscheid tussen patiënten die

¹¹ Video-opnamen van het slecht-nieuwsgesprek met de arts worden hierbij digitaal beschikbaar gesteld aan de betreffende patiënt.

het portaal zien en gebruiken als 'gadget' en patiënten voor wie elektronische patiëntinzage helpt bij het 'managen' van hun gezondheid.

Bij Gezondheidscentrum Lindenholt hebben er in de pilot-periode van ongeveer een jaar¹² 3177 momenten van inloggen plaatsgevonden door in totaal 646 unieke patiënten. Dit is nog een beperkt percentage van het aantal patiënten dat staat ingeschreven bij het centrum¹³. De indruk is dat vooral chronisch zieken gebruik van het portaal maken. In het kader van de pilot heeft Gezondheidscentrum Lindenholt een online enquête gehouden onder de patiënten die gebruik maken de website. In totaal hebben 218 patiënten de enquête ingevuld. Een ruime meerderheid van de respondenten geeft aan de online medicatielijst zeer zinvol te vinden. 83,9% verwacht in de toekomst meer gebruik te gaan maken van het patiëntenportaal. De algemene conclusie die het gezondheidscentrum aan het onderzoek verbindt is dat er nog beperkt gebruik wordt gemaakt van de elektronische inzagemogelijkheid, maar dat de patiënten die het wel doen positief zijn. En de groep die nog niet actief is verwacht dat wel te worden.

Van de digitale IVF-poli wordt volop gebruik gemaakt. In de pilotfase van de digitale IVF-poli van januari 2004 tot december 2007, bezochten 1150 stellen de website. Onderzoek onder de eerste gebruikers laat zien dat ongeveer 41% van de bezoeken aan de digitale poli is gericht op inzage in het medisch dossier en het vinden van antwoord op vragen over de persoonlijke situatie¹⁴. Daarnaast draait ongeveer 37% van de bezoeken om het vinden van algemene informatie over IVF en is de resterende 22% gericht het communiceren via de chatroom of het forum (Tuil, 2008).

In 2009 maakte 20% van de patiënten afspraken met specialisten via mijnflevoziekenhuis.nl. Het ziekenhuis heeft als doelstelling voor begin 2011 een gebruikerspercentage van 40% gesteld.

¹² Van 21-03-2008 tot 01-04-2009

¹³ Het gehele gezondheidscentrum heeft ongeveer 10.000 patiënten.

¹⁴ Dat betekent dat het dan gaat om het lezen van medische informatie en het duiden van deze informatie via FAQ's en behandelingsinformatie. Tuil noemt dit type gebruik ook wel de 'individual information style'. Het overig gebruik is te typeren als een 'generic information style' en een 'communication style'.

3. De impact op het zorgproces

De onderstaande paragrafen bevatten de weergave van de mening van de geïnterviewde zorgverleners over de invloed van patiëntinzage op het zorgproces. Een overzicht van de aan de geïnterviewden gestelde vragen bevindt zich in de bijlage. Wij starten iedere paragraaf met een korte introductie in het thema, waarna wij laten zien hoe elektronische patiëntinzage in de praktijk lijkt te hebben uitgepakt.

3.1. Impact op kwaliteit van informatie en dat wat wordt vastgelegd

In de discussies over het landelijk EPD stellen sommige artsen dat dossiers eerst 'opgeschoond' dienen te worden alvorens deze worden ontsloten richting patiënten. Zij denken dat patiënten anders dingen lezen die de arts-patiëntrelatie kunnen schaden, bijvoorbeeld doordat patiënten zich beledigd voelen door de wijze waarop de arts of hun klacht heeft omschreven in het dossier. Andere artsen zeggen dat de onderdelen van het dossier die via het landelijk EPD worden ontsloten geen geheimen voor de patiënt bevatten en zien geen reden om de dossiers op te schonen.

De effecten van elektronische patiëntinzage op de kwaliteit van medische gegevens worden in het debat in de Nederlandse media wisselend ingeschat. Wellicht is het zo dat patiënten foutieve informatie opsporen en – al dan niet in overleg met hun arts – corrigeren. In dat geval kan patiëntinzage leiden tot een hogere kwaliteit van informatie. Anderen verwachten juist dat patiëntinzage ertoe leidt dat belangrijke informatie uit het dossier verdwijnt wanneer patiënten hiertoe het recht hebben of druk uitoefenen op de arts. Daarnaast kan het feit dat patiënten inzage hebben ertoe leiden dat artsen besluiten informatie niet elektronisch op te slaan omdat zij niet willen dat patiënten deze te zien krijgen.

Welke informatie wordt via de onderzochte portalen nu precies ontsloten? En welke impact van elektronische patiëntinzage op de kwaliteit van informatie in medische dossiers merken de eerste gebruikers in Nederland?

Geen vertaling van gegevens

Bij geen van de onderzochte voorbeelden zijn gegevens aangepast alvorens ze online inzichtelijk zijn gemaakt voor patiënten. Er is geen sprake van een vertaling naar een voor patiënten gebruikelijke taal of een samenvatting van het aan patiënten ontsloten dossier.

Wel bestaat er een verschil of het patiëntenportaal ook uitleg verschaft over de aan patiënten ontsloten informatie. Hier zagen we drie verschillende benaderingen:

- Het patiëntenportaal voorziet in uitleg van behandelingen en medische termen
- Het patiëntenportaal bevat verwijzingen naar betrouwbare bronnen elders
- Artsen (de gebruikers van het systeem) verwijzen patiënten zelf naar betrouwbare bronnen elders

Bij de onderzochte huisartsenpraktijken kunnen patiënten via een link naar patiëntenbrieven van de NHG, waar medische termen in voor patiënten begrijpelijke taal worden toegelicht¹⁵. Bij de digitale IVF-poli kan de patiënt door middel van het klikken op 'i-icoontjes' extra uitleg vinden over de verstrekte informatie. Daarnaast bevat de digitale poli links naar websites elders. Tot slot verwijst de geïnterviewde IVF-arts naar de website van patiëntenvereniging Freya voor betrouwbare informatie. In het MCH wijzen artsen hun patiënten op websites als www.medigo.nl en www.betrouwbarebron.nl, zodat zij zelf kunnen zoeken naar informatie over hun aandoening of behandeling. De digitale testuitslagen die patiënten van het Flevoziekenhuis ontvangen, bevatten een begrijpelijke toelichting van de doktersassistent of behandeld arts.

Niet alle informatie online

In elk van de onderzochte zorginstellingen geldt dat de patiënt niet alle medische informatie uit zijn dossier online kan raadplegen. Dit heeft in twee gevallen een technische reden: het MCH en Flevoziekenhuis hebben plannen het klantenportaal door te ontwikkelen en in de toekomst meer gegevens te ontsluiten. In de andere drie gevallen

¹⁵ Deze informatie valt onder de voorlichting van het NHG en is te vinden via http://nhg.artsennet.nl/kenniscentrum/k_voorlichting/NHGPatiëntenbrieven.htm

zien ontwikkelaars en/of gebruikers geen reden voor het ontsluiten van *alle* beschikbare medische informatie.

Bij de IVF-poli beschikt de gynaecoloog bijvoorbeeld nog over een papieren dossier, met daarin zijn de werkaantekeningen en de verslagen van werkoverleggen, die niet in te zien zijn voor de patiënt. De geïnterviewde IVF-arts benadrukt dat deze informatie niet 'geheim' is. Indien een patiënt graag ook deze gegevens wil inzien, dan is dat mogelijk. De geïnterviewde IVF-arts vindt openheid in de arts-patiëntrelatie belangrijk en houdt er daarom bij het registreren altijd rekening mee dat patiënten deze informatie in de toekomst wellicht willen inzien.

Beide geïnterviewde huisartsen geven aan dat aantekeningen van de arts niet online terug te vinden zijn. Zij verwachten dat dit alleen maar tot onrust onder patiënten kan leiden. Eén van de huisartsen vindt aanvullende informatie op een beschreven episode bovendien niet altijd relevant voor een patiënt.

Binnen het MCH is het inzien van het ECG wegens technische redenen nog niet mogelijk. Daarnaast vindt de patiënt de brieven van de psycholoog en de psychiater niet terug op zijn online pagina. Naar mening van de geïnterviewde arts, kan de behandelend arts, indien de patiënt deze informatie wil inzien, dit nog afraden. Een overweging daarbij is dat de arts van mening kan zijn dat de informatie schadelijk is voor de patiënt.

Het Flevoziekenhuis werkt hard aan het beschikbaar stellen van alle patiëntgegevens. In 2010 moet het volledige verloskundige dossier digitaal inzichtelijk zijn. De verwachting is dat er in de toekomst nog meer dossiers zullen volgen.

Speciale aandacht voor ontsluiting onderzoeksresultaten

Onderzoeks- of testresultaten krijgen, indien elektronisch beschikbaar, een bijzondere behandeling. Bij het MCH worden bepaalde testresultaten, zoals die van weefselonderzoek, pas na twee weken ontsloten. Op deze manier krijgen behandelaars eerst de kans uitslagen in een persoonlijk gesprek aan hun patiënten mede te delen. Bij de IVF-poli zijn de uitslagen van bloedonderzoek en puncties al wel direct voor patiënten inzichtelijk. De gedachte hierachter is dat het aan patiënten zelf is om de keuze te maken deze al dan niet te bekijken voordat zij hierover een gesprek hebben met hun arts of een verpleegkundige. De regel is dat er altijd een (telefonisch) consult plaatsvindt waarop de

uitslag wordt besproken¹⁶. Veel patiënten geven er de voorkeur aan de uitslag eerst online te bekijken: dit biedt de mogelijkheid om in alle rust, eventueel samen met de partner, kennis te nemen van de uitslag.

Ook het Flevoziekenhuis laat het aan de patiënt om te bepalen of hij zijn testuitslagen digitaal wil ontvangen. Ongeveer 60% van de patiënten kiest hiervoor. De overige 40% geeft er de voorkeur aan de testuitslagen pas te ontvangen en te bespreken tijdens de afspraak met de arts. De digitale testuitslagen worden altijd voorzien van een toelichting door de doktersassistent of de behandelend arts. Afhankelijk van de testuitslag neemt het ziekenhuis nog contact op met de patiënt om een verdere toelichting te geven.

Beperkte invloed op de kwaliteit van informatie

De geïnterviewden zien zowel kansen als bedreigingen van patiëntinzage voor de kwaliteit van informatie. De kansen liggen in het feit dat patiënten onjuistheden kunnen signaleren en dit melden aan hun arts. Bij het MCH is de patiëntinzage bewust ingestoken als kwaliteitssysteem. Het is de bedoeling dat de patiënt kritisch zijn eigen gegevens bekijkt en het opmerkt als er iets fout is. Dit komt eenieder's werk alleen maar ten goede, vindt een van de initiatiefnemers¹⁷. Bij de Digitale IVF-poli komt dit nauwelijks voor: de geïnterviewde IVF-arts kent twee gevallen. Als dit gebeurt dan vindt ze dat alleen maar positief: het houdt beide kanten scherp en zorgt voor een beter systeem.

Wanneer patiënten zonder tussenkomst van een arts zelf correcties kunnen doorvoeren is dat een bedreiging voor de kwaliteit van informatie. Dit is op dit moment bij geen van de praktijkvoorbeelden mogelijk. Het MCH bouwt momenteel wel een correctiepagina voor de patiënt die naast de door artsen geregistreerde informatie ook informatie van de patiënt bevat. Op deze pagina kan de patiënt zelf (verkorte) informatie over zichzelf

¹⁶ De uitslag betreffende de bevruchting wordt nog dezelfde dag telefonisch met de patiënt besproken. Andere labuitslagen worden tijdens een telefonische afspraak na ongeveer een week besproken.

¹⁷ In het half jaar dat de pilot nu loopt is dit slechts enkele keren voorgevallen. Hierbij ging het bijvoorbeeld over een operatie die op de planning stond maar door een spoedgeval werd afgezegd. Dit was toen al wel verwerkt en kwam online te staan.

invullen. Hier kan een patiënt ook een correctie vermelden op het moment dat er in een van de documenten een fout is opgetreden in zijn ogen¹⁸.

Het Flevoziekenhuis is erg enthousiast over de verhoogde kwaliteit van de anamnesegegevens door de komst van het patiëntenportaal. Doordat patiënten in alle rust het anamneseformulier thuis invullen, is de anamnese vollediger en betrouwbaarder, aldus de geïnterviewde gynaecoloog. Normaal wordt de anamnese tijdens het consult afgenomen. Op dat moment hebben patiënten niet altijd alle antwoorden paraat. Wanneer zij vragen over medicijngebruik thuis invullen, is het antwoord bijna altijd volledig: “ze lopen gewoon even naar het medicijnkastje.”

3.2. Impact op arts-patiëntrelatie

Uit de tussentijdse resultaten van een onderzoek naar besluitvorming en opinies t.a.v. het landelijk EPD blijkt dat zorgverleners zich grote zorgen maken over of patiëntinzage de arts-patiëntrelatie zal schaden. Wat nu als patiënt bijvoorbeeld leest dat de arts hem of haar een ‘hypochoonder’ vindt?¹⁹. Anderen zeggen juist dat patiëntinzage kan leiden tot meer gelijkwaardigheid in de arts-patiëntrelatie. Dit kan bijdragen aan meer vertrouwen en betere communicatie. Hoe zijn de ervaringen van mensen die elektronische patiëntinzage reeds mogelijk hebben gemaakt? Hoe vinden deze artsen dat het de relatie met hun patiënt heeft beïnvloed?

Waardering van openheid en gelijkwaardigheid

De geïnterviewde artsen hebben duidelijk een overeenkomst: zij hechten waarde aan een goed geïnformeerde patiënt en waarderen openheid binnen de arts-patiëntrelatie. Eén van de geïnterviewde huisartsen geeft aan een bondgenoot van zijn patiënt te willen zijn en samen te streven naar het doel ‘gezond zijn’. Dat lukt beter op het moment dat de relatie tussen de arts en de patiënt gelijkwaardig is. Openheid in gegevens moet volgens

¹⁸ De initiatiefnemende chirurg gaf hierbij het volgende voorbeeld. Op het moment dat ergens een keer foutief is opgenomen dat je suikerziekte hebt, is dat niet (gemakkelijk) te wijzigen. Een patiënt kan dan op zijn correctiepagina aangeven dat er geen sprake is van suikerziekte.

¹⁹ Dit is met name een consequentie van de overgang van push naar pull-uitwisseling. Artsen kunnen dossiers niet meer opschonen in geval dat patiënten om inzage plaatsvinden. Patiëntinzage zou volgens tegenstanders ofwel betekenen dat artsen alle dossiers moeten opschonen, of dat patiënten inzage krijgen in informatie die niet ‘voor hen bedoeld is’.

de geïnterviewde IVF-arts niet bedreigend zijn voor de relatie. Door mee te lezen met chattende patiënten op de digitale IVF-poli heeft ze bovendien meer inzicht gekregen in de beleving van patiënten. Dit heeft er voor haar voor gezorgd dat er minder afstand is tussen haar en de patiënt. Dat helpt bij emotionele momenten gedurende behandeling. Overigens maakt niet iedere gynaecoloog daar (altijd en even vaak) gebruik van deze mogelijkheid: iedere arts gebruikt de poli op een andere manier. De geïnterviewde huisarts in Zoetermeer benadrukt in deze context juist het belang van het naar de patiënt ontsluiten van de episodelijst van huisartsen. Belangrijke overweging daarbij is de centrale informatiepositie die huisartsen in de gezondheidszorg vervullen – iedere medische professional koppelt immers terug naar de huisarts. De gynaecoloog van het Flevoziekenhuis vormt geen uitzondering op de overige respondenten. Patiëntinzage moet leiden tot meer verantwoordelijkheid en eigenaarschap van de patiënt rond zijn ziekte en genezing. De arts wordt een coach die de patiënt begeleidt bij het maken van keuzes in zijn zorgproces. Door testuitslagen vooraf beschikbaar te stellen is er in de fysieke afspraken meer aandacht voor de keuzes die de patiënt kan maken.

Beperkte impact op communicatiepatronen

De gebruikers van de digitale IVF-poli en het klantenportaal van het Flevoziekenhuis merken een verandering in de communicatie met patiënten. De andere geïnterviewden ervaren weinig verandering in de communicatie tijdens consulten.

De geïnterviewde IVF-arts vindt wel dat de patiënten de afgelopen jaren steeds beter geïnformeerd zijn. Zij verklaart dit niet zozeer aan het elektronische ontsluiten van gegevens via de digitale IVF-poli, maar aan het internet. Dat zorgt ervoor dat ze als gynaecoloog zelden nog algemene informatie over IVF of ICSI en behandelingen hoeft te verschaffen. Een nadeel van de online inzage is dat patiënten soms al 'met zo'n gezicht' de spreekkamer binnenkomen. De combinatie van het weten van de negatieve uitslag van een punctie en het hierover chatten met patiënten maakt dat zij dan wel erg somber zijn ingesteld. Zij moet tijdens het consult dan meer moeite doen om mensen weer te motiveren voor het vervolg van de behandeling. Gynaecoloog Jan Kremer merkt een andere verandering in het verloop van het consult die hij als positief beoordeelt. Doordat patiënten al op de hoogte zijn van hun medisch dossier hoeft daar tijdens een consult minder tijd aan te worden besteed. Arts en patiënt kunnen tijdens het gesprek dan meer

aandacht hebben voor de implicaties²⁰. De gynaecoloog van het Flevoziekenhuis bevestigt dit. Patiënten verschijnen beter geïnformeerd op het consult. In Almere is er daarom in de consulten meer aandacht voor de implicaties en genezing.

Extra dienstverlening

De zorgverleners zijn over het algemeen trots op het patiëntenportaal. Zij vinden het prettig dat zij als zorgverlener deze extra service kunnen bieden. Dit zien zij als een indirect, positief effect van elektronische inzage op de arts-patiëntrelatie.

3.3. Impact op efficiëntie van het zorgproces

In het politieke debat en discussies in de media wordt door voorstanders vaak gesteld dat het ontsluiten van medische gegevens aan patiënten tot gevolg kan hebben dat het zorgproces aan efficiëntie wint. Er kan sneller tot de kern van de zaak worden overgegaan omdat een aantal feitelijkheden al bij de patiënt bekend is. Maar hier wordt weer tegenin gebracht dat patiëntinzage resulteert in extra vragen door de patiënt of zelfs het in twijfel trekken van hun arts. Extra vragen kunnen tijdens het consult worden gesteld, maar wellicht ook betekenen dat artsen vaker per e-mail of telefoon worden benaderd. De praktijkvoorbeelden laten hierover het volgende zien.

Weinig tot geen extra werkbelasting

Voor alle praktijkvoorbeelden geldt dat de geïnterviewde artsen weinig tot geen extra werkbelasting ervaren door de online inzagemogelijkheid. Soms is dat tegen de verwachtingen van de geïnterviewde artsen in. De IVF-arts typeerde haar houding aan het begin bijvoorbeeld als “eerst zien, dan geloven”.

Eén van de huisartsen merkt dat patiënten zeer goed zelf in staat zijn om te weten wanneer ze wel of niet een vraag moeten stellen. De neiging tot het ‘bemoederen’ van patiënten, die hij in eerste instantie in de praktijk bespeurde, is niet terecht gebleken. Een keer heeft de mogelijkheid tot het online maken van afspraken tot problemen geleid: een vrouw (73 jaar) plande drie consulten na elkaar in om zo rustig met de arts te kunnen praten. Dit heeft de huisarts met haar besproken en is daarna niet meer voorgekomen.

²⁰ Zie: <http://www.intermediair.nl/artikel/weekblad-archief/60249/het-virtuele-ziekenhuis.html>

Daarnaast constateert hij dat patiënten de neiging hebben ook vragen van technische aard aan de arts te stellen. Daarom moet op de website duidelijk zijn dat patiënten hiervoor bij het automatiseringsbedrijf terecht kunnen.

De ervaringen in het MCH wijzen niet op meer vragen aan artsen door elektronische inzage. De vragen die over een ingewikkelde uitslag worden gesteld, blijken juist zinvol. Zij waren misschien niet gesteld als de patiënt minder goed geïnformeerd was.

Ook de IVF-arts constateert dat ze, in tegenstelling tot wat ze had verwacht, niet meer vragen krijgt door de mogelijkheid tot elektronische patiëntinzage. Vragen over bijvoorbeeld bloedverlies stellen patiënten vaak aan elkaar en pas in tweede instantie aan het medische team via het forum. Deze vragen worden in principe door verpleegkundigen beantwoord. Zij hebben hiervoor geen extra scholing hoeven krijgen. Wel moet een aantal verpleegkundigen een drempel over omdat zij het toch best eng vonden dat hun antwoorden op het forum zwart op wit te lezen waren. Jan Kremer geeft aan dat het voordeel van het online beantwoorden van vragen is dat het medisch personeel hiervoor een gunstig tijdstip kan uitkiezen. Hij denkt bovendien dat juist slecht geïnformeerde patiënten tot extra werkbelasting voor artsen leiden: "Dat gebeurt juist bij slecht geïnformeerde patiënten. Patiënten die door hun arts onvoldoende zijn voorgelicht, weinig betrokkenheid van hun arts voelen, en dan op het internet op zoek gaan naar meer informatie. En daar hebben ze dan groot gelijk in²¹".

Een geïnterviewde huisarts merkt op dat hij vooral minder tijd kwijt is met het verstrekken van informatie(folders) aan zijn patiënten. Hij verwijst ze, door middel van zijn visitekaartje, naar de website van Gezondheidscentrum Lindenholt waarop aanvullende informatie en links voor patiënten staan. De huisarts geeft aan dat het portaal hem op die manier tijd scheelt en de patiënten hebben uiteindelijk precies dezelfde informatie.

Positief over het e-consult

In beide huisartsenpraktijken gaat elektronische patiëntinzage gepaard met de mogelijkheid tot een e-consult. De huisartsen zien ook dit niet als extra werkbelasting voor zichzelf: dat is 'gewoon' een andere consultvorm, waarvoor ze bij Stichting

²¹ Zie: <http://www.intermediair.nl/artikel/weekblad-archieff/60249/het-virtuele-ziekenhuis.html>

Georganiseerde eerstelijnszorg Zoetermeer zelfs een speciaal tarief hebben afgesproken met de zorgverzekeraar. In Nijmegen wordt een e-consult tevens gebruikt om bijvoorbeeld uitslagen van testen na te sturen. Doordat de arts hiervoor het tijdstip bepaalt en niet afhankelijk is van de bereikbaarheid van de patiënt werkt dit efficiënt.

Overall een positieve impact op efficiëntie

In Zoetermeer ziet de geïnterviewde huisarts geen verandering in efficiëntie. De andere vier respondenten schatten de overall impact van elektronische patiëntinzage op de efficiëntie van het zorgproces positief in. In de Nijmeegse IVF-poli lopen de afgelopen jaren bijvoorbeeld meer behandelingen, terwijl het aantal telefoontjes aan verpleegkundigen is afgenomen. De geïnterviewde gebruiker verklaart dit door het ontwerp van de digitale IVF-poli. Dit biedt patiënten de mogelijkheid om zonder tussenkomst van een zorgprofessional een antwoord op hun vraag te vinden: de FAQ's²², het chatten onder patiënten en de 'tjes' met uitleg over medische termen vangen veel vragen aan artsen af. Bij de huisartsenpraktijken lijkt het e-consult vanuit efficiëntieoogpunt goed samen te gaan met de mogelijkheid tot elektronische patiëntinzage.

De chirurg van het MCH kijkt bij zijn inschatting van de efficiëntieverschillen breder dan de eigen instelling en wijst op de overbodige onderzoeken, zoals röntgenfoto's, die kunnen worden voorkomen door elektronische gegevensuitwisseling. In het Flevoziekenhuis wijzen ze vooral op de voordelen van de aanvullende diensten die op het klantenportaal worden aangeboden. Hiervoor zijn minder mensen nodig. Door volledige digitale beschikbaarheid van folders zijn de drukkosten gereduceerd. Belangrijkste winst is mogelijk nog de lagere "no-show." Gemiddeld ligt de no-show bij een consult tussen de 5 tot 15%. Bij digitale afspraken is de no-show slechts 0,3%.

²² Daarbij merkt de IVF-arts wel op dat patiënten vaak een vraag die al bij de FAQ's staat ook zelf nog stellen in de chat of het forum, waarschijnlijk omdat zij toch de vertaling naar hun persoonlijke informatie willen maken.

4. Conclusies & Lessen voor ontwerp en implementatie

In onderstaande paragrafen vatten we de algehele conclusie samen en doen we op basis hiervan aanbevelingen voor ontwerp en implementatie van een online klantenportaal met elektronische patiëntinzage.

4.1. Algehele conclusie

In het voorgaande hoofdstuk hebben we gezien hoe vijf gebruikers van een klantenportaal de effecten van elektronische patiëntinzage ervaren. Op basis hiervan kunnen we een voorzichtige conclusie trekken over wat de impact van patiëntinzage op het zorgproces is. De Nederlandse ervaringen bevestigen eerder (buitenlands) onderzoek. Het ontsluiten van medische gegevens aan patiënten kan positief uitpakken voor zowel artsen als patiënten. Voor artsen kan de werkvreugde toenemen doordat zij het portaal als extra service kunnen aanbieden. Bovendien zijn er kansen voor een verhoogde efficiëntie, ondermeer doordat patiënten beter voorbereid naar het consult komen. Geen enkel onderzoek of praktijkervaring wijst op een hogere werkbelasting van artsen of een lagere kwaliteit van geregistreerde informatie. Door online inzage kan de patiënttevredenheid stijgen en worden voor patiënten de kansen voor meer zelfzorg en regie vergroot. Niet iedere arts juicht dat laatste toe, hetgeen betekent dat ook niet iedere arts dit als een positief effect zal bestempelen.

Of bovenstaande effecten ook worden gerealiseerd hangt sterk af van de wijze waarop het klantenportaal wordt ontworpen en/of patiënten het portaal ook weten te vinden. De lage gebruikersstatistieken laten zien dat patiënten wel op het portaal moeten worden gewezen en staft de conclusie van eerder onderzoek dat het portaal meer moet bieden dan inzage van gegevens alleen. Bovendien helpen (links naar) online informatie over medische termen patiënten bij het begrijpen van hun dossier, hetgeen de kans op extra vragen nog eens extra verlaagt.

Hieronder doen we op basis van deze algehele conclusie aanbevelingen voor ontwerp en implementatie van het klantenportaal.

4.2. Lessen voor ontwerp en implementatie

Gebruiksvriendelijke techniek en een goede 'back-office'

Voor patiënten moet het laagdrempelig zijn om een account aan te maken en moet het inloggen eenvoudig zijn. De geïnterviewde gebruikers geven aan dat er veel vragen zijn rondom het inloggen door patiënten, bijvoorbeeld door ingewikkelde inlogcodes. Het lijkt logisch een aparte 'helpdesk' in te richten voor vragen van meer technische aard. Het moet voor patiënten duidelijk zijn dat ze met dergelijke vragen niet naar hun huisarts gaat, omdat het op die manier kan leiden tot extra vragen en dus extra werkbelasting. Daarnaast is de kans groter dat patiënten dan snel geholpen worden.

Denk vanuit verschillende doelgroepen

De praktijkvoorbeelden laten zien dat de reden dat patiënten gebruik maken van de online inzagemogelijkheid sterk verschilt. Sommige mensen willen vooral online communiceren met andere patiënten en/of zorgverleners, anderen willen algemene informatie over ziektes en aandoeningen en weer anderen willen meer inzicht in hun gezondheid. Het klantenportaal krijgt de meeste waarde als het voorziet in de behoefte van elk van deze doelgroepen. Artsen lijken op hun beurt weer gebaat te zijn bij patiënten die tevreden zijn over de online mogelijkheden tot inzage van hun medische gegevens en zelfzorg.

Combineer ontsluiting van gegevens met andere online diensten

De wijze waarop informatie wordt ontsloten, en met name de combinatie met diensten binnen het portaal, lijkt de impact op het zorgproces sterk te beïnvloeden. Hierbij valt de denken aan uitleg over medische termen, verwijzing naar betrouwbare online informatie, het digitaal invullen van een anamneseformulier, FAQ's en een online chatforum. Daarnaast valt te overwegen om voor vragen over het dossier een apart e-mailadres, telefoonnummer of forum aan te bieden, zodat deze (in eerste instantie) niet door de arts zelf hoeven te worden beantwoord. Door inzage in het dossier te combineren met online diensten die patiënten helpen bij het vinden van antwoorden op hun medisch-inhoudelijke vragen, blijft het aantal vragen dat aan het medisch personeel wordt gesteld beperkt. Daarnaast kunnen patiënten beter hun voordeel doen met de informatie die zij op het klantenportaal aantreffen. Pas bij aanvullende functionaliteiten blijkt het gebruik van de online inzagemogelijkheid te stijgen.

Niet vertalen of samenvatten

Voortbordurend op het bovenstaande lijkt een vertaling of samenvatting van het medisch dossier voor patiënten niet nodig. Mits de elektronische inzagemogelijkheid goed is ingebed, zowel qua diensten als voor wat betreft de back-office, lijkt het niet nodig medische gegevens te vertalen of samen te vatten. Testresultaten verdienen extra aandacht. Het lijkt logisch patiënten bewust te maken van de voor- en nadelen van het lezen van de uitslagen van onderzoek voordat zij een afspraak met hun arts hebben. Dit zou duidelijk op de website van het klantenportaal moeten staan en/of moeten worden benadrukt door artsen.

Niet alles per se ontsluiten: voorzichtig zijn met persoonlijke werkaantekeningen

Deze verkenning laat zien dat het vanuit patiëntperspectief geen 'must' is om alle informatie uit het dossier te ontsluiten. Wanneer geen persoonlijke werkaantekeningen worden ontsloten, lijken patiënten dit niet te missen. Artsen verschillen in wat ze in hun persoonlijke aantekeningen noteren: sommigen schrijven niets op wat de patiënt niet zou mogen zien, terwijl anderen er ook zaken inzetten die de patiënt in hun ogen mogelijk kunnen verontrusten of 'beschadigen'. Onderzoek laat zien dat deze zorgen niet altijd terecht zijn, maar omdat de effecten van het ontsluiten van werkaantekeningen zeer contextafhankelijk is, is hier voorzichtigheid geboden.

Begin klein

Alle bestudeerde voorbeelden kennen een pilotperiode waarbij ze met een selecte groep artsen en patiënten ervaringen opdoen met de mogelijkheid tot inzage. Op die manier wordt duidelijk op welke manier patiënten en artsen hun voordeel met het klantenportaal kunnen doen en welke onderdelen van het ontwerp vragen om aanpassing. Het is tijdens zo'n pilot dan wel zaak om gebruikersstatistieken te monitoren en in kaart te brengen hoeveel en welke vragen de helpdesk en/of artsen over het portaal krijgen. Daarnaast verdient het aanbeveling een enquête te houden onder patiënten, omdat zo inzichtelijk wordt hoe zij het portaal waarderen en hoe zij hun voordeel met de medische informatie kunnen doen. Ook heeft een pilotperiode als voordeel dat kan worden gestart onder een groep enthousiaste artsen. Als de eerste ervaringen positief zijn, kunnen ook artsen die aanvankelijk hun twijfels bij elektronische patiëntinzage zetten, zich aansluiten.

Referenties

Adams, W. Mann, A. & Bauchner, H. (2001). Parental knowledge and satisfaction following receipt of a computer-based personalized pediatric primary care report card. In: *Journal of the American Medical Informatics Association*, 8, p. 844.

Cimino, J.J., Vimla, P.L., & Kushniruk, A. W. (2002). The patient clinical information system (PatCIS): technical solutions for and experience with giving patients access to their electronic medical records. In: *International Journal of Medical Informatics*, 68, p. 113-127.

Fisher, B., Bhavnani, V., & Winfield, M. (2009). How patients use access to their full health records: A qualitative study of patients in general practice. *J R Soc Med*, 102, 12, p. 539-44.

Haagen, E.C., Tuil, W.S., Hendriks, J., De Bruijn, R.P.J., Braat, D.D.M. & Kremer, J.A.M. (2003). *Current internet use and preferences of IVF and ISCI patients*. In: *Human Reproduction*, 18, 10, p. 2073-3078.

Lovell, A., Zander, L. I., James, C. E., Foot, S., Swan, A. V., & Reynolds, A. (1987). The st. Thomas's hospital maternity case notes study: A randomised controlled trial to assess the effects of giving expectant mothers their own maternity case notes. In: *Paediatr Perinat Epidemiol*, 1, 1, 57-66.

Masys, D., Baker, D., Butros, A. & K.E. Cowles (2002). Giving patients access to their medical records via the Internet: the PCASSO experience. In: *Journal of the American Medical Informatics Association*, 9, p. 181-191.

Ralston, Carrell, Reid, Anderson, Moran & Hereford (2007). Patient web services integrated with a shared medical record: patient use and satisfaction. In: *Journal of the American Medical Informatics Association*, 14, 6, p. 798-806.

Ross, S.E., en Lin, C. (2003). The effects of promoting patient access to medical records: A review. In: *Journal of the American Medical Informatics Association*, 10, 2, 129-138.

Tuil, W. (2008). *IVF and Internet: Evaluation of an Interactive Personal Health Record for IVF-patients*. Nijmegen: Radboud University Nijmegen.

Van der Ploeg, I., Winthereik, B. R., & Bal, R. (2006). Eprs in the consultation room: A discussion of the literature on effects on doctor-patient relationships. In: *Ethics and Information Technology*, 8, 2, p. 73-83.

Bijlage: Interviewvragen

Algemene vragen:

- Sinds wanneer wordt er gewerkt met elektronische inzage voor patiënten in hun dossier? Waarom werd hiertoe besloten?
- Welke informatie is er inzichtelijk gemaakt voor de patiënten? Waarom is die informatie gekozen?
- Wordt er ook informatie niet getoond? Zo ja, welke informatie wordt er niet getoond?
- Zijn er ook nog andere partijen die inzage kunnen krijgen in de medische gegevens van patiënten?
- Op welke manier wordt deze informatie inzichtelijk gemaakt?
- Worden er wijzigingen of vertalingen in de informatie aangebracht? Bijvoorbeeld als je denkt aan afkortingen en codes?
- Van welke elektronische diensten kunnen patiënten gebruik maken? (bv. alleen inzage of ook schrijfrechten, recepten, afspraken maken, chat/forum)
- Wie heeft het portaal ontwikkeld, hoe ziet het er uit? (Is het mogelijk dat we een screenshot van het portal krijgen?)

Implementatiefase:

- Hoe is er naar patiënten gecommuniceerd? (uitleg, hulp bij inzage, extra vragenuur m.b.t. elektronische inzage) zijn er al dan niet genomen?
- Hoe wordt er met privacy omgegaan?
- Was er voor u in de eerste fase sprake van meer, minder of dezelfde hoeveelheid werk? Hoe heeft zicht dat zich sindsdien ontwikkeld?
- Wat waren de belangrijkste knelpunten bij de invoering?

Dagelijkse zorgpraktijk

- Hoeveel patiënten maken gebruik van de mogelijkheid tot elektronische inzage? Kunt u de groep gebruikers omschrijven? Wat zijn de algemene reacties?
- Kunnen patiënten ook bepaalde gegevens afschermen voor inzage door anderen?

- Welke mensen in uw praktijk/instelling merken de gevolgen van de mogelijkheid tot elektronische inzage? (ondersteuning, artsen, enz.) Hoe merken ze deze gevolgen?
- Heeft werken met elektronische inzage geleid tot meer of juist minder vragen van patiënten? Indien het leidt tot nieuwe/andere vragen: wat voor vragen zijn dit, wie stellen ze en aan wie worden ze gesteld?
- Is er een verschil in werkbelasting? Hoe verklaart u dat? Denkt u dat dat bijvoorbeeld te maken heeft met de manier waarop de informatie op dit moment in het elektronische dossier zichtbaar wordt gemaakt? Of de wijze waarop er over de elektronische inzage naar patiënten is gecommuniceerd? Is dit ook nog toe te schrijven aan het soort informatie wat er ontsloten wordt?
- Is er voor de patiënten mogelijkheid tot correctie indien ze een fout in het dossier zien? Op welke manier kan dit doorgegeven worden? Gebeurt dit vaak? Op welke manier heeft inzage in het elektronisch dossier volgens u invloed gehad op het vertrouwen tussen arts en patiënt? (medisch beroepsgeheim, transparantie, meer of minder klachten)

Algehele evaluatie

- Terugkijkend, wat is voor u de grootste verandering sinds patiënten hun gegevens elektronisch kunnen inzien? Hoe waardeert u deze verandering?
- Als u opnieuw kon beginnen, zou u dan opnieuw deze mogelijkheid tot elektronische inzage realiseren? Wat zou u anders doen? Wat hetzelfde?
- Waar bent u het meest trots op?
- Wat zou u collega's die hetzelfde overwegen aanraden?