

Toegankelijke patiëntomgevingen

Inzichten uit een actiebegeleidend onderzoek



Inhoudsopgave

Inleiding	3
Wat zijn digitale patiëntomgevingen?	3
Deelnemende ziekenhuizen	3
Leeswijzer	4
Onderzoeksaanpak	5
Algemene omschrijving	5
Vraagstukken per ziekenhuis	5
Onderzoeksactiviteiten	6
Reflectie op de bevindingen en de literatuurscan	9
Aanbevelingen voor vervolg	10
Casussen	11
Casus Ziekenhuis Rivierenland, Tiel: voor en met patiënten	11
Casus Maasstad Ziekenhuis, Rotterdam: gewone-mensentaal in een portaal	14
Casus UMC Utrecht: aandacht en ondersteuning	17
Bijlage: Theoretisch kader/resultaten literatuurscan	21
Gezondheidsvaardigheden	21
Toegankelijkheid en gebruiksvriendelijkheid	21
Gebruikerservaringen en adoptie	21
Succesfactoren	22
Referenties	26

Inleiding

Pharos, het landelijk expertisecentrum gezondheidsverschillen, heeft in 2019 een actiebegeleidend onderzoek uitgevoerd naar de toegankelijkheid van digitale patiëntomgevingen in ziekenhuizen. Dit onderzoek is mogelijk gemaakt door het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport.

Wat is er nodig om deze omgevingen toegankelijk te maken voor alle patiënten? Dus ook voor de 2,5 miljoen mensen in Nederland die niet goed kunnen lezen en schrijven, voor de 36% van de volwassen Nederlanders die beperkt gezondheidsvaardig zijn¹ en voor de 22% van de jongeren en volwassenen die moeite hebben met het gebruik van computers en internet.

De hoofdvraag binnen dit onderzoek was:

Hoe zorg je ervoor dat patiënten die meer moeite hebben met lezen en schrijven, en patiënten met beperkte digitale en gezondheidsvaardigheden, ook gebruik kunnen maken van de digitale patiëntomgeving en hier de juiste ondersteuning bij krijgen?

We hebben gekeken naar hoe je vanaf de ontwikkeling tot en met de implementatie van een patiëntomgeving rekening kunt houden met de behoeften en wensen van patiënten. En hoe kan een digitale patiëntomgeving een goede plek krijgen in het zorgproces? Dit rapport geeft antwoord op deze en andere vragen.

Het actiebegeleidend onderzoek is uitgevoerd binnen het eHealth4All² programma van Pharos. Voor dit onderzoek is gebruik gemaakt van het online netwerk (Kennisset) van de Nederlandse Vereniging van Ziekenhuizen (NVZ).

Wat zijn digitale patiëntomgevingen?

Voorbeelden van digitale patiëntomgevingen zijn de Persoonlijke Gezondheidsomgeving (PGO) en het patiëntportaal van een ziekenhuis of gezondheidscentrum. Een PGO

onderscheidt zich van een patiëntportaal doordat deze toepassing niet instellingsgebonden is: iedere burger kan zelf een PGO aanmaken op een website of via een app. In deze omgeving kan hij informatie over de eigen gezondheid bijhouden en actief aan de slag gaan met de eigen gezondheid. Zo kan iemand zijn medische gegevens verzamelen en beheren, maar deze ook delen met anderen. Op deze manier houdt de persoon grip op zijn gezondheidsgegevens, van behandeling tot labuitslagen, medicatie en inentingen. Deze gegevens blijven gedurende het hele leven beschikbaar (MedMij, z.d.). Een patiëntportaal daarentegen is altijd gebonden aan een instelling/zorgorganisatie. Het is een beveiligde website waarop patiënten kunnen inloggen om inzage te krijgen in hun persoonlijke medische gegevens en gebruik kunnen maken van verschillende communicatieve, administratieve en de eigen regie bevorderende functionaliteiten (Otte-Trojel et al., 2015).

In juni 2019 had 81% van de Nederlandse ziekenhuizen een digitale patiëntomgeving waarin patiënten hun medische gegevens konden raadplegen (VIPP, z.d.). Het merendeel van deze omgevingen zijn patiëntportalen. Ons onderzoek is daarom gericht op patiëntportalen.

Deelnemende ziekenhuizen

Het actiebegeleidend onderzoek heeft plaatsgevonden in drie ziekenhuizen: het Maasstad Ziekenhuis in Rotterdam, het UMC Utrecht en Ziekenhuis Rivierenland in Tiel. Deze ziekenhuizen zorgden voor een mooie spreiding over academische, topklinische en algemene ziekenhuizen. Bij de start van het onderzoek hadden het Maasstad Ziekenhuis en het UMC Utrecht al enige tijd een patiëntportaal. Ziekenhuis Rivierenland is op 11 oktober 2019 met het portaal gestart. De verschillende fasen van ontwikkeling en implementatie van de patiëntportalen waarin de deelnemende ziekenhuizen zich bevonden waren interessant voor ons onderzoek. De focus en vraagstelling van het onderzoek verschilt daarom per ziekenhuis, zoals blijkt uit de tabel hierna.

1. Mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden kunnen informatie over gezondheid niet goed vinden, begrijpen en toepassen. Zie de bijlage voor meer informatie.
2. Met het programma eHealth4All stimuleert Pharos de ontwikkeling en verspreiding van eHealth voor iedereen. Lees hier onze uitgangspunten en onze 4 stappen naar eHealth4All: <https://www.pharos.nl/over-pharos/programmas-pharos/ehealth4all/>



Bij alle drie de ziekenhuizen hebben patiënten een centrale rol gespeeld in het onderzoek. Zij zijn betrokken geweest bij de verschillende interventies die we hebben toegepast in het onderzoek. Hierbij hebben we gevraagd naar hun ervaringen, wensen en behoeften ten aanzien van patiëntportalen.

Leeswijzer

In dit rapport bespreken wij eerst de onderzoeksaanpak in het algemeen en de vraagstukken die in de drie verschillende ziekenhuizen aan de orde zijn gekomen. Dan volgt een reflectie op de bevindingen van ons actiebegeleidend onderzoek en de kennis die we hebben opgehaald uit de literatuur. De uitgebreide resultaten van de literatuurscan zijn te vinden in de bijlage. Vervolgens beschrijven we per ziekenhuis in een casusvorm wat we precies hebben gedaan en welke belangrijke bevindingen hieruit naar voren zijn gekomen.

Onderzoeksaanpak

Algemene omschrijving

Dit onderzoek hebben we in de vorm van een actie-begeleidend onderzoek uitgevoerd. Bij deze vorm van onderzoek proberen onderzoekers al tijdens het onderzoek een bijdrage te leveren aan het proces dat zij onderzoeken. Op basis van tussentijdse bevindingen kunnen processen dan worden bijgesteld en geoptimaliseerd. De figuur hiernaast laat zien uit welke fasen actiebegeleidend onderzoek bestaat. Op basis van een vraagstuk uit de praktijk verzamelen de onderzoekers data en voeren een analyse uit. Daarna volgt een bij de analyse passende interventie. De opbrengsten van deze interventie worden geëvalueerd, waarna men bekijkt of er bijstellingen nodig zijn. Zo kan weer een nieuwe cyclus gestart worden, waarbij processen stap voor stap bijgesteld en geoptimaliseerd worden.



Vraagstukken per ziekenhuis

Bij de start van het onderzoek hebben we eerst een literatuurscan gedaan op het gebied van toegankelijke patiënt-omgevingen, om de grote lijnen van de vraagstukken te

Ziekenhuis	Vraagstukken	Betrokkenen
Maasstad Ziekenhuis	- Hoe zorg je ervoor dat patiënten en mantelzorgers de informatie vanuit de afdeling en poli geriatrie begrijpen en onthouden? - Welke rol kan een patiëntportaal spelen bij het overdragen van begrijpelijke informatie en wat is hiervoor nodig? - Welke informatie vinden patiënten en mantelzorgers belangrijk en op welke manier willen zij deze ontvangen?	Patiënten, medewerkers van de afdeling en polikliniek geriatrie, afdeling communicatie en patiëntenvoorlichting.
Ziekenhuis Rivierenland	- Welke behoeften hebben patiënten met beperkte gezondheids- en digitale vaardigheden en laaggeletterden wat betreft de functionaliteiten van het portaal? - Hoe richten we het ziekenhuis zo toegankelijk mogelijk in om aan te sluiten bij de behoeften van patiënten en bij de taken die ze moeten uitvoeren in en rond het portaal?	Patiënten, medewerkers van de afdeling communicatie en patiëntenvoorlichting, facilitaire dienstverlening, logistiek, vrijwilligers, zorgverleners van de polikliniek neurologie, receptionisten, Raad van Bestuur en ICT.
UMC Utrecht	- Wat is er nodig aan begeleiding en ondersteuning rond het portaal om het toegankelijker te maken? - Wanneer gebruiken patiënten het portaal en hoe kunnen zorgverleners of een helpdesk hier ondersteuning bij bieden?	Patiënten, medewerkers van de afdeling communicatie en patiëntenvoorlichting, de ICT patiëntenhulpdesk en de poliklinieken longziekten en cardiologie.

identificeren. Vervolgens zijn we per ziekenhuis op zoek gegaan naar kansen die onze contactpersonen van het ziekenhuis zagen voor het toegankelijker maken van het patiëntportaal. Bij het Maasstad Ziekenhuis is het onderzoek aangesloten bij de poli geriatrie en lag de focus op toegankelijke informatievoorziening met behulp van het portaal. In Ziekenhuis Rivierenland was er meer behoefte aan een algemene behoeftepeiling rondom toegankelijkheid, waarbij we hebben gekeken naar de functionaliteiten binnen het portaal en de manier waarop patiënten naar het portaal toe worden geleid. Bij het UMC Utrecht lag de focus op een goede ondersteuning bij het gebruik van het portaal om de toegankelijkheid te vergroten.

In de tabel hierboven staat per ziekenhuis aangegeven welke vraagstukken er zijn gekozen en wie er bij het onderzoek waren betrokken.

Onderzoeksactiviteiten

In de volgende tabel staan de activiteiten die gedurende dit onderzoek zijn uitgevoerd. Per activiteit staat het doel van elke activiteit en (indien van toepassing) in welk specifiek ziekenhuis die is uitgevoerd. De activiteiten staan niet op volgorde en zijn door de cyclische aard van het onderzoek soms meerdere keren ondernomen.

Activiteit	Doel	Waar uitgevoerd
Literatuurscan	Het in kaart brengen van wetenschappelijke literatuur over: • de succesfactoren bij de ontwikkeling en implementatie van patiëntportalen; • welke factoren bijdragen aan het toegankelijker en gebruiksvriendelijker maken van een portaal en het begrijpelijker maken van de informatie daarop; • wensen en behoeften van patiënten met beperkte gezondheidsvaardigheden, beperkte digivaardigheden en laaggeletterden; • wensen en behoeften van zorgverleners.	De literatuurscan is voorafgaand aan de activiteiten in de drie ziekenhuizen uitgevoerd.
Werksessies	• Uitwerken onderzoeksopzet. • Bespreken en evalueren van de onderzoekscycli en voortgang.	
Diepte-interviews	• Inzicht krijgen in de rollen van zorgverleners, (interne en externe) projectleiders en andere ziekenhuismedewerkers. • Behoeften, wensen en ervaringen ophalen van patiënten en mantelzorgers.	• Maasstad Ziekenhuis: Interviews met zorgverleners en een teamleider op de poli geriatrie om ervaringen met de informatievoorziening aan patiënten en ervaringen met het portaal op te halen. Interviews met patiënten en mantelzorgers om ervaringen, wensen en behoeften t.a.v. informatievoorziening en de inzet van het portaal op te halen.

Activiteit	Doel	Waar uitgevoerd
		• Ziekenhuis Rivierenland: Interview met een bestuurder om te reflecteren op de bevindingen vanuit het onderzoek. Interview met een medewerker van scholing en training om ervaringen op te halen met het trainen van personeel t.a.v. het portaal en hun rol in het toegankelijk maken ervan. Interview met de projectleider ICT en zorginnovatie over de ervaringen en leermomenten t.a.v. het ontwikkel- en implementatietraject van het portaal en de rol van toegankelijkheid daarin. • UMC Utrecht: Interviews met projectleiders ICT over de aandacht voor ondersteuning en verwijzing bij de implementatie van het portaal op verschillende afdelingen. Interview met de 'kartrekker' eHealth-innovatie over de bevindingen van het onderzoek.
Focus-gesprekken	• Inzicht krijgen in de wensen en behoeften van patiënten met beperkte gezondheidsvaardigheden, beperkte digivaardigheden en patiënten die moeite hebben met lezen en schrijven t.a.v. de functionaliteiten van het portaal. • Inzicht krijgen in de wensen en behoeften t.a.v. ondersteuning bij het gebruik van het portaal. • Inzicht krijgen in de behoeften en competenties van ziekenhuismedewerkers die werkzaam zijn bij een patiëntportaalhelpdesk.	• Maasstad Ziekenhuis: Focusgesprek met zorgverleners van de poli geriatrie over ervaringen met de informatievoorziening en de inzet van het patiëntportaal. • Ziekenhuis Rivierenland: Focusgesprek met laaggeletterde patiënten over hun wensen en behoeften t.a.v. de functionaliteiten en de toegankelijkheid van het portaal. • UMC Utrecht: Focusgesprek met patiënten en medewerkers ICT patiëntenhelpdesk over hun ervaringen, wensen en behoeften t.a.v. ondersteuning bij het gebruik van het portaal.
Patient journeys (patiëntreizen)	Inzicht krijgen in de reizen die patiënten maken naar, door en vanaf het ziekenhuis. Hiermee worden de contactmomenten (<i>touch points</i>) die patiënten hebben met ziekenhuismedewerkers, digitale toepassingen, communicatiemiddelen en afdelingen geïnventariseerd. Samen met zorgverleners, project-	• Ziekenhuis Rivierenland: Twee patiëntreizen met patiënten, zorgverleners, ziekenhuismedewerkers en een werkgroep om inzicht te krijgen in wensen en behoeften van patiënten, een logische inrichting van het ziekenhuis en de rollen t.a.v. het verwijzen naar het portaal. • UMC Utrecht: Patiëntreis met patiënten en vertegenwoordigers van twee poli's om inzicht te krijgen in wensen en behoeften t.a.v. verwijzing, gebruik en ondersteuning van het portaal.

Activiteit	Doel	Waar uitgevoerd
Brainstorm-sessies	leiders, patiënten en ziekenhuismedewerkers en de kwaliteitsbewaker nadenken over ervaren knelpunten en mogelijke interventies.	• Maasstad Ziekenhuis: Brainstormsessies met zorgverleners over de mogelijkheden binnen het portaal voor toegankelijke informatievoorziening. • Ziekenhuis Rivierenland: Brainstormsessies met patiënten over een logische en toegankelijke inrichting van de centrale hal en de taken die zij daar moeten uitvoeren op het portaal.
Evaluatie-sessies	Ervaringen met interventies evalueren met patiënten, zorgverleners en ziekenhuismedewerkers.	In alle ziekenhuizen zijn evaluatiemomenten geweest met de contactpersonen over de uitgevoerde interventies en de vervolgstappen.
Kennis-deling	Uitkomsten van interventies en werkmethoden (zoals patiëntreizen) delen via NVZ Kennisnet en publicaties.	
Reflectie-sessie	Reflecteren op de bevindingen uit het actiebegeleidend onderzoek met de NVZ en de Patiëntenfederatie Nederland.	

Reflectie op de bevindingen en de literatuurscan

Dit actiebegeleidend onderzoek is uitgevoerd in drie ziekenhuizen die zich elk in een andere fase bevonden van de ontwikkeling of implementatie van een patiëntportaal. Per ziekenhuis is bekeken bij welk vraagstuk of bij welk lopend project het onderzoek kon aanhaken. Alle besturen van de ziekenhuizen hebben vooraf akkoord gegeven voor de uitvoering van het onderzoek en stonden achter het doel ervan. Dit onderzoek heeft zowel succes- als belemmerende factoren aan het licht gebracht. De succesfactoren die in de literatuur worden genoemd (zie de bijlage), zijn in de drie casussen bevestigd. Hierna volgen de belangrijkste factoren met betrekking tot de ontwikkeling en implementatie van een toegankelijke digitale patiëntomgeving, zoals een patiëntportaal.

1. Het betrekken van medewerkers en patiënten

Ontwikkel- en implementatietrajecten zijn vaak intensief, beperkt in tijd en kennen een hoge werkdruk. Hierdoor worden wensen, belemmeringen en behoeften van medewerkers en patiënten al snel over het hoofd gezien. De uiteindelijke waarde die uit een portaal gehaald kan worden blijft dan onbenut. Het is van belang om hierover vanaf de start van een traject duidelijke afspraken over te maken. Hierbij is het belangrijk om te weten wanneer patiënten en medewerkers worden betrokken, wie het betrekken van deze mensen coördineert en wie er zorg draagt voor de werving. Daarnaast is het belangrijk dat alle betrokkenen weten hoeveel tijd het hen kost, waarom het belangrijk is dat ze meedoen en wat dit hen oplevert.

2. Aandacht voor ervaren begrijpelijkheid, toegankelijkheid en gebruiksvriendelijkheid

Een patiëntportaal kan pas waardevol zijn wanneer patiënten ermee overweg kunnen en de informatie die erop beschikbaar is begrijpen. Hiervoor is het belangrijk dat het portaal op functioneel gebied gebruiksvriendelijk en toegankelijk is. Daarnaast moet de informatie in het portaal begrijpelijk zijn voor patiënten. Gespreks-samenvattingen kunnen hier een cruciale rol spelen. Ze bieden namelijk in begrijpelijke taal een goed overzicht van wat de patiënt moet weten over zijn behandeling en gezondheid, en over wat hij wel of juist niet moet doen. De toegankelijkheid en gebruiksvriendelijkheid van het portaal en de begrijpelijkheid van de informatie

erop zijn te toetsen bij de gebruikers. Het is daarom aan te raden om altijd een diverse groep patiënten en zorgverleners te betrekken bij de ontwikkeling van een portaal of onderdelen ervan.

3. Aandacht voor patiënten die meer hulp en ondersteuning nodig hebben

In elk ontwikkel- en implementatietraject moet aandacht zijn voor patiënten die meer hulp en ondersteuning nodig hebben bij het gebruiken van een digitale patiëntomgeving. Eigenaarschap van dit thema is daarom van belang, zo zorg je ervoor dat het thema gedragen wordt binnen de organisatie. Het is essentieel om een duidelijke verantwoordelijke aan te wijzen die kan worden gezien als de 'kartrekker'. Ook moeten een duidelijke vraagstelling en een bijbehorend doel geformuleerd zijn, zodat men projectmatig kan werken, monitoren en evalueren. Bij dit soort projecten is het belangrijk om te kijken welke stakeholders in en buiten de organisatie betrokken moeten worden bij het project.

4. Waarde van de toepassing voor de gebruikers van een patiëntportaal

Om erachter te komen op welke momenten een patiëntportaal waarde kan hebben voor de (eind)gebruikers, is het nodig om de behoeften en wensen van, en belemmeringen bij, patiënten en medewerkers te inventariseren. Op basis hiervan kan het portaal een goede plek krijgen in het zorgproces. Deze inventarisatie dient ook om inzichtelijk te maken op welke momenten patiënten en medewerkers te maken hebben met het portaal.

5. Draagvlak en urgentie

Bij urgentie wordt een duidelijke noodzaak gevoeld dat er iets binnen ziekenhuizen moet veranderen. In het kader van een digitale patiëntomgeving moet het belang om deze te ontwikkelen en te implementeren duidelijk zijn. Het gevoel voor deze noodzaak moet gedragen worden binnen de organisatie, ook op bestuurlijk niveau. Het bestuur moet een duidelijke opdracht formuleren en de bijbehorende middelen en faciliteiten aanbieden om deze opdracht te kunnen uitvoeren. Het thema toegankelijkheid van de patiëntomgeving kan opgehangen worden aan grotere thema's die op

de bestuurlijke agenda staan, zoals de verplaatsing van ziekenhuiszorg naar zorg in de thuisomgeving.

6. Diversiteit van patiënten

Geen patiënt is hetzelfde. Waar de ene patiënt gemakkelijk meebeweegt met nieuwe digitale ontwikkelingen in de zorg, heeft de ander daar meer moeite mee.

Waar de ene persoon gemakkelijk medische informatie tot zich neemt en hiernaar handelt, lukt dat de ander niet. Het is dus zaak om rekening te houden met verschillen in de behoeften en vaardigheden van patiëntengroepen, en aandacht te hebben voor patiënten die meer hulp en ondersteuning nodig hebben.

7. Geen lineair, maar een iteratief proces

Ontwikkel- en implementatietrajecten van digitale patiëntomgevingen moeten niet als een lineair, maar als een iteratief proces beschouwd worden. In een iteratieve aanpak worden stap voor stap verbeteringen doorgevoerd, waarbij men het voortschrijdend inzicht gebruikt in elke volgende fase van het proces. Concepten van de digitale omgeving dienen gedurende het ontwikkeltraject getest te worden door een vertegenwoordiging van de gebruikers. Ook moet duidelijk zijn op welke momenten men de stakeholders bij het proces betreft en moet er een structuur zijn waarin zij op de hoogte gehouden worden. Een goede probleemanalyse en vraagverheldering zijn essentieel voordat een ontwikkel- en implementatietraject gestart kan worden.

8. Manieren van informatie ontvangen

In de interviews die we met patiënten hebben gehouden tijdens dit actiebegeleidend onderzoek kwamen verschillende behoeften naar voren ten aanzien van informatie. Waar de een meer behoefte heeft aan mondelinge informatie, heeft de ander meer behoefte aan informatie op papier of digitaal. Het is belangrijk om rekening te houden met de manier waarop en de hoeveelheid informatie die patiënten willen ontvangen. Op basis van de vaardigheden en de behoefte van de patiënt kan het ziekenhuis een passend informatiekanaal kiezen. Daarnaast moet, afhankelijk van de vaardigheden van de patiënt (en eventuele mantelzorgers), gekozen worden welke informatie het best aansluit. Zo kunnen patiënten die behoefte hebben aan eenvoudige en bondige informatie beter verwezen worden naar een gesprekssamenvatting en patiënten die meer achtergrondinformatie willen lezen naar uitgebreide verslagen in het portaal.

9. Aandacht voor handelingsperspectief zorgverleners

Ook de perspectieven van zorgverleners ten aanzien van het patiëntportaal moeten in beeld gebracht worden. Er moet voldoende ondersteuning zijn van zorgverleners bij de implementatie van het portaal en men dient rekening te houden met hun niveau van digitale vaardigheden. Enkele tips zijn: maak gebruik van key users, laat mensen al doende leren in de praktijk, en sluit aan op de behoeften per specialisme ten aanzien van functionaliteiten van het portaal.

Aanbevelingen voor vervolg

Met dit actiebegeleidend onderzoek hebben wij kennis verworven over hoe ziekenhuizen ervoor kunnen zorgen dat zo veel mogelijk patiënten gebruikmaken van een patiëntportaal, hoe zij het gebruik ervan kunnen stimuleren en welke rollen bijdragen aan het toeleiden naar en gebruik van een portaal. Uit steeds meer onderzoeken is kennis beschikbaar over de succesfactoren voor de ontwikkeling en implementatie van patiëntportalen en andere digitale patiëntomgevingen (zie de bijlage). De praktijk is echter weerbarstig en laat zien dat ontwikkel- en implementatietrajecten complex zijn en veel tijd vragen. Hierdoor sneeuwt de aandacht voor patiënten die moeite hebben met lezen en schrijven, patiënten met beperkte gezondheidsvaardigheden en digistarters vaak onder. Dit terwijl het om een grote groep patiënten gaat waarvan wordt verwacht dat zij steeds meer zaken vanuit huis en digitaal gaan regelen.

Het agenderen van de toegankelijkheid en gebruiksvriendelijkheid van patiëntportalen en de begrijpelijkheid van de informatie daarop is niet genoeg om veranderingen in ziekenhuizen teweeg te brengen. Ook de interventies uit dit onderzoek hebben hier onvoldoende voor kunnen zorgen. Dit vraagt om een gewichtigere aanpak, waarbij toegankelijkheid de norm is. Het is daarom belangrijk te onderzoeken op welke manier toegankelijkheid en aandacht voor laaggeletterden en mensen met beperkte gezondheids- en digitale vaardigheden kunnen worden opgenomen in toetsingskaders en normen. Denk hierbij aan het toetsingskader van de Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd, het MedMij-afsprakenstelsel of de veldnorm opgesteld door koepelorganisaties van ziekenhuizen. Ziekenhuizen weten hierdoor waar ze aan moeten voldoen en hoe ze dit binnen het ziekenhuis kunnen organiseren.

Casussen

Casus Ziekenhuis Rivierenland, Tiel: voor en met patiënten

Schets van het ziekenhuis

Ziekenhuis Rivierenland is een streekziekenhuis dat bij de start van het onderzoek bezig was een patiëntportaal te ontwikkelen, genaamd MijnZR. Dit portaal is op 11 oktober 2019 live gegaan. Sindsdien staan er in de centrale hal van het ziekenhuis ook aanmeldzuilen, waarop patiënten zich kunnen melden voor een afspraak in het ziekenhuis, waarna ze een routebriefje meekrijgen.

Het ziekenhuis heeft zich aangemeld voor deelname aan het onderzoek omdat het de nieuwe digitale toepassingen en middelen zo toegankelijk mogelijk wil maken voor alle patiënten, inclusief mensen die moeite hebben met lezen en schrijven, mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden en mensen met beperkte digitale vaardigheden.

De invulling van het onderzoek

De onderzoeksgroep bestond uit patiënten, taalambassadeurs, vrijwilligers van Ziekenhuis Rivierenland, communicatiemedewerkers, een vrijwilligerscoördinator, een medewerker verantwoordelijk voor facilitaire en logistieke dienstverlening, een medewerker scholing en training, zorgverleners, baliemedewerkers en de projectleider patiëntportaal.

Verkenning

Tijdens de oriënterende gesprekken met de communicatiemedewerkers werd duidelijk dat de tijdspanne die het ziekenhuis vastgesteld had voor de ontwikkeling van MijnZR krap was. Zij gaven aan dat er behoefte was om de wensen van patiënten die meer hulp nodig hebben bij het gebruik van een portaal (zoals laaggeletterden en mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden) voor het voetlicht te brengen. Ook hadden ze behoefte aan concrete handvatten om patiënten na de lancering van het portaal toe te leiden naar het portaal.

Vraagstuk 1: Welke behoeften hebben patiënten met beperkte gezondheids- en digitale vaardigheden en laaggeletterden wat betreft de functionaliteiten van het portaal?

Voor het eerste vraagstuk hebben we onderzocht wat de behoeften van patiënten met beperkte taal-, digitale en gezondheidsvaardigheden zijn ten aanzien van de functionaliteiten van het portaal. Hiervoor hebben we taalambassadeurs uit de omgeving van Tiel uitgenodigd voor een focusgroep, waarin we alle mogelijke functionaliteiten van het portaal en de aanmeldzuilen besproken. Taalambassadeurs³ vertelden wat ze van de functionaliteiten vonden, of ze die zelf zouden gebruiken en wat er volgens hen nodig is om die toegankelijk te maken voor mensen die meer moeite hebben met lezen en schrijven. De resultaten hebben we gedeeld met het ziekenhuis en het team dat verantwoordelijk was voor de ontwikkeling van het portaal. Ook hebben we het rapport Online patiëntomgevingen die werken voor iedereen: Ziekenhuisportalen (Pharos, 2019b) gedeeld met het team.

Tegelijk met het verkennen van de behoeften op functioneel gebied, was het ziekenhuis ook bezig met de voorbereiding voor de lancering. Hiervoor was het van belang te weten wat er voor patiënten en zorgverleners zou gaan veranderen. Dit hebben we in kaart gebracht via een zogeheten 'patiëntreis', met hulp van zorgverleners, baliemedewerkers, patiënten en de projectleider. We keken naar de perspectieven van zowel de patiënt die al bekend is met het ziekenhuis, als de patiënt die voor het eerst in het ziekenhuis komt. Daarnaast hebben we ook het perspectief van de zorgverlener verkend. Tijdens de patiëntreis zijn de belangrijkste contactmomenten in kaart gebracht waarop patiënten op de hoogte gesteld kunnen worden van het portaal en naar het portaal toegeleid kunnen worden. De uitkomsten hebben we besproken met de projectleider, die deze op haar beurt intern gedeeld heeft met een werkgroep die zich bezighield met het patiëntportaal en de afdeling communicatie.

3. Taalambassadeurs zijn mensen die zelf moeite hebben (gehad) met lezen en schrijven en op volwassen leeftijd weer naar school zijn gegaan. Deze ambassadeurs hebben een speciale cursus gevolgd. Ze hebben geleerd om andere laaggeletterden te motiveren om de moeilijke stap naar school te zetten. Ze zijn als het ware ervaringsdeskundigen. Ze weten wat het is om moeite te hebben met lezen en schrijven en kunnen daar goed over vertellen.

Vraagstuk 2: Hoe richten we het ziekenhuis zo toegankelijk mogelijk in om aan te sluiten bij de behoeften van patiënten en bij de taken die ze moeten uitvoeren in en rond het portaal?

Vlak na afloop van het delen van de uitkomsten van de patiëntreis was er een wisseling van contactpersoon vanuit Ziekenhuis Rivierenland. Met de nieuwe contactpersoon hebben we besproken hoe het ziekenhuis co-creatie en patiëntparticipatie (zie de bijlage) beter kan stimuleren. Vervolgens heeft het ziekenhuis stappen genomen om samen met patiënten en ziekenhuismedewerkers te kijken naar het entreegebied en de centrale hal van het ziekenhuis. In de centrale hal zouden immers vanaf de lancering de aanmeldzuilen komen te staan. Daarnaast zouden zij via geplaatste tablets in de hal online preoperatieve vragenlijsten kunnen invullen, die opgenomen worden in het portaal. Een werkgroep in het ziekenhuis had een opzet gemaakt voor de nieuwe indeling van de centrale hal. Deze indeling is een aantal weken voor de lancering van het portaal en de aanmeldzuilen getest door patiënten van het ziekenhuis, in aanwezigheid van leden van de werkgroep en medewerkers die werkzaam zijn in de centrale hal. Het ziekenhuis wilde een diverse groep patiënten uitnodigen en maakte om dit te bereiken gebruik van verschillende kanalen (waaronder een oproep op social media en actieve mondelinge werving in de centrale hal). De werkvorm bij deze test was wederom een patiëntreis. Door de patiëntreis werd duidelijk wat de logische looproutes van patiënten door de hal zijn en of de nieuwe indeling voldoet aan de behoeften van patiënten. Ook hebben we gekeken naar de rol van de vrijwilligers die na de lancering patiënten zouden gaan begeleiden en de weg wijzen door de hal. Na afloop van deze werkvorm is met de groep aanwezigen afgesproken om na de lancering nogmaals samen te komen om hun ervaringen te delen en het traject te evalueren. De uitkomsten van de patiëntreis hebben we gedeeld met het ziekenhuis.

Vervolgstappen tweede vraagstuk

Na de livegang van het portaal op 11 oktober 2019 heeft het ziekenhuis met behulp van vrijwilligers, de werkgroep voor de herindeling van de centrale hal en enkele zorgverleners de situatie in de centrale hal en de doorverwijzing door het ziekenhuis gemonitord. Hierbij zijn patiënten ook bevraagd over hun ervaringen met het portaal. Dit is gedaan door medisch studenten die twee weken lang patiënten hebben begeleid bij het inzien van de testomgeving van het portaal in de centrale hal.

Op basis van geluiden vanuit de organisatie en binnengekomen feedback van patiënten gaf de Raad van Bestuur eind 2019 aan dat het noodzakelijk was een grondige analyse te doen van de knelpunten die er waren rondom de indeling van de centrale hal en hoe die aangepakt konden worden. Hiervoor werd een nieuwe werkgroep opgericht. Deze werkgroep bracht advies uit over de gewenste situatie voor de inrichting van het logistieke proces (van de centrale hal tot en met de liftenhal), over de logistieke inrichting van het proces van medicatieverificatie en over de coördinatie van het logistieke proces in de hal. De werkgroep wilde in het advies ook patiëntervaringen, patiëntbehoeften en wensen meenemen. Deze informatie is verzameld in een interactieve sessie vanuit ons onderzoek, waarbij patiënten, leden van de werkgroep en een lid van de Raad van Bestuur aanwezig waren. In deze sessie werden de volgende vragen beantwoord:

- Waar moet ik heen?
- Wat moet ik hier doen?
- Wat voor een gevoel krijg ik hierbij?
- Wie of wat helpt mij?

Uit deze sessie kwamen enkele knelpunten naar voren ten aanzien van de inrichting van de hal, de looproutes en de communicatie richting patiënten. Vervolgens hebben we gekeken naar welke behoeften patiënten hebben en wie of wat kan helpen om deze knelpunten op te lossen. Dit leidde tot het formuleren van concrete acties ten aanzien van de indeling van de hal, de looproutes en de informatiebehoefte. De meest belangrijke punten waren:

- Patiënten hechten waarde aan een warm welkom in het ziekenhuis en een huiselijke sfeer.
- Patiënten hebben behoefte aan privacy en rust bij het invullen van vragenlijsten of het aanmelden via de zuil.
- Patiënten vinden het belangrijk te weten bij wie ze moeten zijn als ze vragen of ondersteuning nodig hebben. In Ziekenhuis Rivierenland spelen vrijwilligers hier een belangrijke rol in.

Het ziekenhuis heeft deze input gebruikt om een plan op te stellen om de logistieke processen in en rondom de hal en de communicatie richting patiënten te optimaliseren.

Evaluatie

Ter afsluiting van het onderzoek in Ziekenhuis Rivierenland hebben we een interview gehad met een van de bestuurders van het ziekenhuis. In het gesprek hebben we

gereflecteerd op de inzichten die uit het onderzoek naar voren zijn gekomen en het belang van toegankelijkheid.

'Ik denk dat er een grote groep in Nederland is, die überhaupt de weg kwijtgeraakt is in de informatiemaatschappij. En dat geldt ook voor de zorg. En sinds we meer gebruikmaken van innovatieve modellen, communicatiekanalen, digitale kanalen, is dat alleen maar erger geworden. Hoe we de informatie op de website voor die groep patiënten toegankelijker hebben gemaakt is denk ik voor ons misschien een veel belangrijker stap geweest om die kloof te dichten dan dat we het nu over een portaal of over een zuil hebben.'
(Respondent PZR9, bestuurder)

Aandacht voor toegankelijkheid binnen het ziekenhuis werd breder getrokken dan alleen het portaal. Hierbij is er meer gekeken naar communicatie met patiënten in het algemeen, zoals patiëntinformatie en communicatie tussen zorgverleners en patiënten.

'Als je informatie alleen in tekst weergeeft, dan zal dat niet goed genoeg zijn. Het gaat ook over het niveau van de tekst; we moeten meer gebruikmaken van symbolen, pictogrammen, animaties en YouTube-filmpjes om de informatie makkelijker toegankelijk te maken.'
(Respondent PZR9, bestuurder)

Ook de aandacht voor laaggeletterdheid was voor het ziekenhuis belangrijk. Deze aandacht vertaalde zich in de manier waarop personeelsleden binnenkomen bij het ziekenhuis en de informatie die ze op dat moment van het ziekenhuis meekrijgen. De boodschap om aandacht te besteden aan laaggeletterdheid en de terugvraagmethode te gebruiken wordt aan alle zorgverleners en medewerkers meegegeven. Daarnaast heeft het ziekenhuis een Oranje Servicepunt in de centrale hal, waar laaggeletterde patiënten terecht kunnen voor hulp en ondersteuning (bijvoorbeeld bij het invullen van vragenlijsten of het lezen van informatiebrieven).

'Wij geven hier in het ziekenhuis telkens aandacht aan laaggeletterdheid. Dat doen we bij medewerkers, dat doen we bij medisch specialisten, dat doen we in onze informatievoorziening. Daar zijn wij al echt actief mee bezig. Wij dragen dat uit in onze regio. Als er nieuwe medewerkers in dienst komen, dan gaat het hier ook over.' (Respondent PZR9, bestuurder)

Belangrijke inzichten:

» Het betrekken van patiënten met beperkte taal-, digitale en gezondheidsvaardigheden helpt ziekenhuizen in het verbeteren van ontwikkel- en implementatieprocessen. Door ervaringen en behoeften op te halen, wordt duidelijk op welke onderdelen er verbetering nodig is. In het geval van Ziekenhuis Rivierenland zijn patiënten onder andere betrokken geweest om ervaringen te delen over de indeling van de centrale hal en de handelingen die zij daar zouden moeten uitvoeren. Hiermee kon het ziekenhuis toetsen of de indeling aansluit bij de behoeften van patiënten en of de aannames die ze hadden over deze behoeften klopten.

» Om patiëntparticipatie in te zetten, maken sommige ziekenhuizen gebruik van patiëntenpanels en klankbordgroepen. Daarin geven patiënten hun mening en denken zij mee over zaken als patiëntinformatie en indelingen van ruimten. Wij zien echter dat deze groepen vaak niet representatief zijn voor de totale patiëntenpopulatie en dat patiënten met lage taal-, digitale- en gezondheidsvaardigheden ondervetegenwoordigd zijn. Bij het werven en samenstellen van panels is het van belang om een goede vertegenwoordiging te krijgen van alle patiëntgroepen die in het ziekenhuis komen. Patiënten moeten daarom niet alleen geworven worden via brieven, flyers of digitale kanalen zoals e-mail of een website, maar ook face-to-face (bijvoorbeeld in hallen of wachtruimtes). Met alleen online of schriftelijke werving bereik je niet het deel van de patiënten met beperkte digitale- of taalvaardigheden. Bij Ziekenhuis Rivierenland heeft een communicatiemedewerkster verschillende kanalen ingezet om patiënten te werven voor de sessies, waardoor patiënten zich snel en vanuit verschillende hoeken hadden aangemeld. Van deze patiënten is na afloop van de sessies gevraagd of zij nog een keer benaderd mochten worden voor een eventuele vervolgsessie. Op deze manier heeft het ziekenhuis stappen ondernomen om een panel duurzaam op te zetten.

» Het scherp monitoren op toegankelijkheid van een patiëntenomgeving helpt om stap voor stap verbeteringen aan te brengen. Die scherpe monitoring kan bestaan uit: analyse en follow-up van binnengekomen klachten, het schriftelijk uitvragen van ervaringen van ziekenhuismedewerkers en het actief mondeling uitvragen van ervaringen van patiënten. De medewerkers van een organisatie kunnen als oren en ogen dienen voor een organisatie. Knelpunten kunnen hierdoor sneller opgepakt worden. Het betrekken van patiënten en medewerkers zoals Ziekenhuis Rivierland dat heeft gedaan, heeft ervoor gezorgd dat het ziekenhuis een compleet plaatje kon vormen van de knelpunten en de mogelijke verbeterpunten.

» Het uitdragen van aandacht voor patiëntgroepen met beperkte taal- digitale en gezondheidsvaardigheden vanuit een Raad van Bestuur is een belangrijke factor. Het maakt dat het meer onder de aandacht komt bij medewerkers en zorgverleners en het zorgt voor urgentie en draagvlak. Op deze manier zorgt Ziekenhuis Rivierland ervoor dat aandacht voor deze patiëntgroepen en toegankelijkheid iets is wat verweven is met de visie van het ziekenhuis.

Casus Maasstad Ziekenhuis, Rotterdam: gewone-mensentaal in een portaal

Schets van het ziekenhuis

Het Maasstad Ziekenhuis is een topklinisch ziekenhuis in Rotterdam dat bij de start van het onderzoek al een patiëntportaal beschikbaar had voor patiënten. Het ziekenhuis heeft een ziekenhuisbrede campagne opgezet om patiënten in te lichten over het portaal, dat Mijn Maasstad Ziekenhuis heet. De belangrijkste boodschappen waren dat patiënten op het portaal alles rustig konden nalezen en zich konden voorbereiden op hun afspraak.

Alle ziekenhuismedewerkers die met het portaal te maken krijgen, hebben een training gekregen over de mogelijkheden van het portaal. Daarnaast hebben ze de opdracht gekregen om het portaal actief in te zetten en te promoten. Het Maasstad Ziekenhuis heeft meegedaan aan het onderzoek om erachter te komen wat er nodig is voor de overdracht van begrijpelijke informatie en hoe het portaal hieraan kan bijdragen.

De invulling van het onderzoek

De onderzoeksgroep bestond uit patiënten, een projectleider marketing en communicatie, een programmamanager gezamenlijke zorg, een geriater, een fysiotherapeut en een verpleegkundig specialist. Collega-geriateren en verpleegkundigen waren betrokken bij de groeps gesprekken. Voordat het onderzoek is gestart, is het onderzoeksvoorstel goedgekeurd door de Raad van Bestuur.

Verkenning

Tijdens de oriënterende gesprekken met de programmamanager gezamenlijke zorg hebben wij besproken hoe het onderzoek binnen het ziekenhuis ingevuld kon worden. Hieruit kwam naar voren dat het specialisme klinische geriatrie een goed startpunt voor het onderzoek zou kunnen zijn, omdat een geriater daar zich actief inzet voor eenvoudige en begrijpelijke informatie voor patiënten. Deze geriater heeft in het ziekenhuis ook een migrantenpoli opgezet om meer cultuursensitieve zorg te kunnen verlenen.

Vraagstuk 1: Hoe zorg je ervoor dat patiënten en mantelzorgers de informatie vanuit de afdeling en poli geriatrie begrijpen en onthouden?

Aan de hand van een interview met de betreffende geriater hebben we de situatie op de afdeling en polikliniek geriatrie besproken. Uit dit gesprek bleek dat, ondanks de training en aandacht vanuit de organisatie, men nog niet actief werkte met het portaal. Dit kwam volgens de geriater enerzijds doordat zorgverleners niet de indruk kregen dat patiënten behoefte hadden aan het portaal. Anderzijds leefde volgens haar de vrees dat de patiënten de beschikbare informatie op het portaal verkeerd zouden kunnen interpreteren. Dit zou voor onnodige onrust bij hen kunnen zorgen, wat zorgverleners liever willen voorkomen. Ten slotte speelt een gebrek aan tijd om het portaal op te nemen in het zorg- en werkproces voor drukbezette zorgverleners ook een belangrijke rol. Het idee achter het patiëntportaal werd wel positief ontvangen. De informatie die op het portaal staat is van de patiënt en deze heeft in principe het recht om deze informatie in te zien. Daarnaast zou de patiënt in een ideale situatie deze informatie zelf kunnen beheren en mee kunnen nemen naar een ander ziekenhuis. Sommige onderdelen van het portaal zijn echter lastiger te begrijpen voor patiënten, door het gebruik van ingewikkelde vaktaal. Daarnaast moeten zorgverleners zich meer bewust zijn van wat ze toevoegen aan het dossier. Waar zij vroeger nog aantekeningen konden maken van bijvoorbeeld bepaalde observaties zonder dat de patiënt die kon lezen, kan de patiënt dit nu wel.

De geriater gaf aan dat de overdracht van informatie aan patiënten in veel gevallen een uitdaging is. Informatie die zorgverleners tijdens afspraken of onderzoeken mondeling overdragen aan hun patiënten, blijft vaak niet bij de patiënt hangen.

‘Het is belangrijk dat mensen echt op je afspraak komen en dat ze weten dat ze een afspraak hebben. “O nee, dat wist ik niet, ik bel even naar mijn dochter.” Dus daar begint het al, daar hebben we zeker aandacht voor. Het vervolg proberen we zo veel mogelijk op één dag te plannen. Dus niet afspraak op afspraak op afspraak en vandaaruit weer verder kijken. We hebben het er al meerdere keren over gehad dat we zo graag de patiënt informatie mee zouden willen geven. Dat je dan nadat je een gesprek hebt gehad met de patiënt, de headlines meegeeft over wat we hebben gedaan en besproken.’ (Respondent PMT1, teamleider)

De geriater heeft een opzet gemaakt voor een begrijpelijke, eenvoudige gesprekssamenvatting op papier, waarin de patiënt alle besproken zaken die hij moet weten kan nalezen. Het portaal biedt de mogelijkheid om gesprekssamenvattingen, ofwel consultverslagen, digitaal weer te geven. Een begrijpelijke, digitale gesprekssamenvatting via Mijn Maasstad Ziekenhuis zou patiënten van de afdeling en poli geriatrie kunnen ondersteunen bij het onthouden en begrijpen van de informatie die is overgedragen door de zorgverlener. Hierdoor heeft het patiëntportaal voor zowel zorgverleners als patiënten een meerwaarde. De inzet van het portaal is tijdens een groepsgesprek ook besproken met andere geriateren, polimedewerkers en verpleegkundigen. Ook tijdens dit gesprek kwam naar voren dat Mijn Maasstad Ziekenhuis niet werd ingezet en dat patiënten niet naar het portaal werden verwezen. De redenen waarom het portaal niet werd ingezet, kwamen overeen met de redenen die naar voren kwamen uit het interview met de geriater: tijd, vrees over onrust bij patiënten en mantelzorgers over de beschikbare informatie op het portaal, en de aanname dat het portaal niet geschikt is voor patiënten.

‘Het is denk ik toch dat jargon wat voor zo veel verwarring zorgt. Soms heb je ook een bepaalde indruk van een patiënt en dat schrijf je dan op. Maar als een

patiënt of familielid dat dan leest en denkt: nou fijn dat je mij zo omschrijft... Dan is dat toch wel een probleem.’ (Respondent G2, specialist)

De aanwezigen bij het groepsgesprek herkenden de uitdaging van informatieoverdracht die de geriater tijdens het interview had benoemd. Ze noemden verschillende mogelijkheden om de informatie beter te laten onthouden door patiënten. Zo zijn er bij gesprekken en onderzoeken vaak mantelzorgers, familieleden of bekenden van de patiënt aanwezig die meeluisteren. Vaak in de hoop dat zo meer informatie goed wordt ontvangen en onthouden. Daarnaast worden soms extra consulten ingepland om belangrijke informatie nogmaals over te dragen. Tot slot schrijven sommige zorgverleners ter plekke een briefje met de belangrijkste gesprekspunten en geven dat mee aan hun patiënten. Het idee van het digitale gespreksverslag werd goed ontvangen door de groep zorgverleners. De eerder geïnterviewde geriater gaf haar visie op het verslag en de potentiële meerwaarde die het zou kunnen hebben. Hierdoor werd meer draagvlak gecreëerd om Mijn Maasstad Ziekenhuis in te gaan zetten. De zorgverleners zagen het gespreksverslag als een begrijpelijke en eenvoudige tegenhanger van de vaak ingewikkelde taal en het vakjargon op het portaal.

‘Ik denk dat we er ook niet meer omheen kunnen. We worden ook vanuit de organisatie geacht om mee te doen. En het is misschien ook wel goed, als tegenwicht voor die lastige brieven die nu op het portaal te lezen zijn.’ (Respondent G5, specialist)

Vraagstuk 2: Welke rol kan een patiëntportaal spelen bij het overdragen van begrijpelijke informatie en wat is hiervoor nodig?

De geriater en een verpleegkundig specialist hebben het voortouw genomen om een opzet te maken voor de gesprekssamenvatting. Deze twee zorgverleners hebben eerder een pitch gehouden voor collega's over het inzetten van begrijpelijke gesprekssamenvattingen en hadden hier al een eerste opzet voor gemaakt. Deze opzet is gebruikt voor het format van de digitale variant voor Mijn Maasstad Ziekenhuis. In samenspraak met de verpleegkundig specialist is ervoor gekozen om de samenvatting in te zetten bij patiënten

4. In het Dagdiagnostisch Centrum Geriatrie (DCG) wordt in korte tijd vastgesteld wat er met een patiënt aan de hand is en welke mogelijkheden voor behandeling er zijn. Patiënten volgen een onderzoeksprogramma dat een dagdeel duurt, waarin ze door een aantal mensen onderzocht worden (onder andere de geriater, een gespecialiseerd verpleegkundige geriatrie en een fysiotherapeut).

die naar het ziekenhuis komen voor het DCG⁴ (Dagdiagnostisch Centrum Geriatrie). De verpleegkundige wilde samen met de geriater en de fysiotherapeuten een aantal eenvoudige en begrijpelijke standaardteksten ontwikkelen op basis van de besluiten en conclusies die vaak worden meegegeven aan patiënten die voor het DCG komen. Op deze manier kan de gesprekssamenvatting tijdens het DCG-bezoek stap voor stap worden aangevuld met de benodigde en relevante informatie. Na afloop van het bezoek zouden de zorgverleners patiënten kunnen verwijzen naar het portaal, waar de samenvatting terug te vinden is.

De zorgverleners die als eersten met het digitale gespreksverslag aan de gang zouden gaan, zijn vooraf in contact gebracht met medewerkers van de afdeling marketing en communicatie om uitleg te krijgen over het portaal en de juiste plek daarin voor de gesprekssamenvatting.

Vraagstuk 3: Welke informatie vinden patiënten en mantelzorgers belangrijk en op welke manier willen zij deze ontvangen?

In interviews met patiënten en mantelzorgers op de poli geriatrie hebben wij de behoeften en wensen geïnventariseerd ten aanzien van informatievoorziening en gespreksverslagen. Hierbij werden vragen besproken als:

- Op welke manier krijgen patiënten en mantelzorgers nu informatie?
- Wat vinden ze hier fijn/niet fijn aan?
- Hoe gaan ze met deze informatie om?
- Welke informatie willen patiënten en mantelzorgers ontvangen?
- Op welke manier willen patiënten en mantelzorgers informatie ontvangen?
- Gebruiken patiënten en/of mantelzorgers het patiëntportaal?

Uit deze interviews kwam naar voren dat het patiëntportaal veelal onbekend was bij zowel patiënten als mantelzorgers. Dit is te verklaren door het feit dat de medewerkers die werkzaam zijn op de poli niet actief verwijzen naar het portaal. Patiënten gaven aan het persoonlijke contact met ziekenhuismedewerkers op prijs te stellen. Ze vinden het fijn als ze het gevoel krijgen dat er echt de tijd voor ze wordt genomen en dat ze gerust worden gesteld.

'Ik heb een kwaal waar ik niet voor gekozen heb. Dat is moeilijk en confronterend. Ik voel dat ze me echt willen helpen en zie hoe ze me tegemoet treden. Ik word aangehoord.' (MZGP7, patiënt)

Op het gebied van de informatievoorziening zeiden patiënten dat ze het fijn vinden om informatie te krijgen over wat er met ze aan de hand is, welke behandeling ze krijgen, welke onderzoeken er gedaan zijn en wat daar de uitslagen van zijn en welke medicijnen ze moeten gebruiken. Zowel patiënten als mantelzorgers hadden de ervaring dat er tijdens afspraken veel informatie mondeling wordt overgebracht. Dit zorgt ervoor dat zij niet alle informatie kunnen onthouden. Met als gevolg dat er soms onduidelijkheid ontstaat of er vragen opkomen als een patiënt weer thuis is na een afspraak. Duidelijkheid over wat er aan de hand is, wat de patiënt wel en niet moet doen en wat er is besproken tijdens een afspraak in het ziekenhuis, geeft zowel patiënten als mantelzorgers rust. Een gesprekssamenvatting is een instrument dat hierbij ondersteuning biedt. Patiënten en mantelzorgers gaven aan positief tegenover dit instrument te staan, omdat het goed aansluit bij hun informatiebehoeften.

'Mijn moeder vergeet veel informatie. Ik wil als dochter zijnde ook graag weten wat er gedaan en verteld is. Mijn moeder kan het namelijk niet zelf goed navertellen.' (Respondent MZGM12, mantelzorger)

Onder de geïnterviewde patiënten was er slechts een enkele die actief de computer gebruikte. De andere patiënten maakten niet of nauwelijks gebruik van een computer. De meeste patiënten gaven dan ook aan het fijn te vinden om informatie op papier mee te krijgen naar huis. Mantelzorgers zagen echter zowel meerwaarde in een papieren als een digitale gesprekssamenvatting. Bij een digitale variant zouden mantelzorgers het portaal ook wel willen gebruiken. Het idee dat gesprekssamenvattingen altijd terug te vinden zijn op één plek en niet kwijt kunnen raken geeft rust en duidelijkheid.

'Je vergeet vaak door je zenuwen wat er gezegd is, dus ik zou het wel handig vinden als ik het op papier mee naar huis krijg.' (MZGP6, patiënt)

'Voor ons als familie is het fijn om te begrijpen wat er speelt en alles rustig te kunnen nalezen. Er komt zo veel informatie op ons af, dat kunnen we nooit allemaal onthouden.' (Respondent MZGM13, mantelzorger)

Evaluatie

De stappen die zijn genomen op de afdeling om aan de slag te kunnen gaan met het gespreksverslag, hebben we met de poli geëvalueerd. Wegens een gebrek aan

tijd en een hoge werkdruk is het de verpleegkundige niet gelukt een werkgroep op te zetten en een start te maken met de opname van gesprekssamenvattingen op het portaal. In diepte-interviews met de zorgverleners en de teamleider van de afdeling geriatrie hebben we de knelpunten besproken. Hieruit kwam naar voren dat ziekenhuismedewerkers onvoldoende tijd en ruimte hebben om nieuwe projecten van de grond te krijgen. Vanuit de organisatie is niet duidelijk wie bij deze projecten ondersteuning kan bieden, omdat er geen duidelijk aanspreekpunt is wat betreft de implementatie van het portaal. Hoewel er binnen de afdeling geriatrie wel draagvlak is voor het opzetten van een gesprekssamenvatting, ontbreekt er eigenaarschap om dit project echt door te kunnen pakken.

‘De wens voor een gesprekssamenvatting blijft. Ik denk alleen dat er momenteel zo veel veranderingen in de vakgroep zijn dat het niet het eerste is wat opgepakt wordt. Het kabbelt snel weer een beetje weg door allerlei redenen: werkdruk, uitval, ziekte enzovoort. Ik vind de organisatie erg versnipperd. Het is heel fijn als je een paar mensen of één iemand hebt die gewoon alles kunnen aansturen. En niet dat je zegt: nee, tot hier dat kan ik, anders moet je bij die zijn. Dan ga je naar het volgende loket en dat is denk ik lastig als je iets opstart hier. Je moet elke keer opnieuw ergens anders zijn om iets voor elkaar te krijgen. Dat is jammer, daar gaat heel veel tijd mee verloren.’ (Respondent PMT1, teamleider)

Binnen het ziekenhuis heeft er een project plaatsgevonden waarin medewerkers informatie hebben gekregen over het portaal en folders hebben meegekregen voor patiënten. Zowel de medische staf als het leidinggevend personeel hebben echter niet de indruk dat de inzet van het portaal een onderwerp is waar veel aandacht aan moet worden besteed en veel tijd in gestoken moet worden.

‘Nou ja, het is natuurlijk gewoon een project geweest en daar is aandacht voor geweest. En daardoor kregen we kaartjes en informatie over het portaal en hebben we die wel gewoon neergelegd in de spreekkamers. De medewerkers zijn op de hoogte en zien het ook op intranet. Wij zeggen niet tegen patiënten: kijk maar op uw portaal. Als je mensen verward aan de telefoon krijgt, hoe krijg je dan een portaal uitgelegd?’ (Respondent PMT1, teamleider)

De geïnventariseerde behoeften, wensen en belemmeringen van zowel patiënten, mantelzorgers als ziekenhuismedewerkers hebben wij teruggekoppeld naar het ziekenhuis. Daarnaast hebben we aandachtspunten meegegeven waarop gelet moet worden bij het ontwikkelen en implementeren van een digitale gesprekssamenvatting. De wens voor en de behoefte aan zo'n samenvatting bestaan nog steeds, zowel bij patiënten als bij zorgverleners.

Belangrijke inzichten:

» Ondanks het enthousiasme over de potentie van een gesprekssamenvatting via het portaal, is het niet gelukt dit binnen de doorlooptijd van dit actieonderzoek te realiseren op de poli. Zorgverleners beschikken niet over voldoende tijd en de middelen om hieraan te kunnen werken en dit vorm te geven. Ondersteuning vanuit de organisatie is nodig om dit soort wensen over toegankelijkheid in de praktijk te brengen en een vakgroep te laten werken met het portaal. Hierbij is het belangrijk dat vakgroepen weten bij wie ze voor ondersteuning terecht kunnen en dat er vanuit het management ruimte vrij wordt gemaakt om zorgverleners hieraan bij te laten dragen. Nu komt het te veel aan op inzet van mensen in hun vrije tijd en overuren.

» Waar patiënten meer neigen naar een papieren gesprekssamenvatting, is het voor mantelzorgers zeer waardevol als de samenvatting ook digitaal via het portaal te verkrijgen is. Dit heeft ermee te maken dat mantelzorgers over het algemeen digitaal vaardiger zijn en gewend zijn om andere zaken rondom mantelzorg via de computer te regelen. De eenvoudige digitale en papieren samenvatting kan, zeker voor mensen die meer moeite hebben met lezen en schrijven en mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden, helpen om informatie te begrijpen en adviezen goed op te volgen.

Casus UMC Utrecht: aandacht en ondersteuning

Schets van het ziekenhuis

Het UMC Utrecht is een academisch ziekenhuis dat al een paar jaar een patiëntportaal, Mijn UMC Utrecht, beschik-

baar heeft voor patiënten. Het ziekenhuis is continu bezig met de doorontwikkeling van het portaal en de digitalisering en optimalisering van de informatievoorziening. Het ziekenhuis had zich aangemeld voor deelname aan het onderzoek omdat het meer aandacht wilde hebben voor patiënten die meer ondersteuning nodig hebben bij het vinden van de weg naar het portaal en het gebruik ervan.

De invulling van het onderzoek

De onderzoeksgroep bestond uit patiënten, taalambassadeurs, medewerkers van de helpdesk, communicatiemedewerkers, projectleiders, zorgverleners en baliemedewerkers.

Verkenning

In het ziekenhuis hebben we meerdere oriënterende gesprekken gehad om te bepalen waar het onderzoek het best bij kon aansluiten. Zo hebben we in eerste instantie een verkenning gedaan voor een bestaand good-practice-project. Het doel van dit project was om een toolbox te ontwikkelen met best practices ten aanzien van de inzet van het patiëntportaal op afdelingen en in poliklinieken. Na een interview met de projectleiders bleek dit qua tijdsplanning niet de beste keuze om als onderzoek bij aan te sluiten.

Vraagstuk 1: Wat is er nodig aan begeleiding en ondersteuning rond het portaal om het toegankelijker te maken?

Via de afdeling communicatie en patiëntvoorlichting hebben we contact gelegd met de ICT-helpdesk die in het ziekenhuis beschikbaar is. Deze helpdesk biedt aan zowel patiënten als ziekenhuismedewerkers ondersteuning bij digitale toepassingen. Patiënten die vragen hebben over het portaal, kunnen via de balie van de helpdesk of via e-mail of telefoon geholpen worden. Het UMC Utrecht zag hier een mooie kans om het onderzoek te starten, omdat er behoefte was om in kaart te brengen welke ondersteuningsmogelijkheden voor patiënten bij het gebruik van het portaal goed zouden zijn, om zo het portaal toegankelijker te maken. We hebben eerst een observatie bij de helpdesk gehouden. Tijdens deze observatie was het rustig bij de helpdesk. Er werd meer gebruikgemaakt van ondersteuning via de telefoon en via de e-mail dan rechtstreeks via de balie. Vervolgens hebben we een focusgroep georganiseerd met vijf medewerkers van de helpdesk, twee patiënten van het UMC Utrecht en drie taalambassadeurs (waarvan twee tevens ook patiënt waren van het UMC Utrecht). Tijdens de focusgroep zijn de volgende zaken aan bod gekomen:

- Hoe kan de ICT-helpdesk optimale ondersteuning bieden aan alle patiënten die het portaal willen gebruiken?

- Bestaat er diversiteit in de behoefte aan ondersteuning van verschillende patiëntgroepen?
 - Waar loopt het nu weleens vast bij de helpdesk en wat gebeurt er dan? Wat doe je als medewerker nu en wat zou je willen doen?
 - Welke positionering en zichtbaarheid van de helpdesk is er nodig in de organisatie en naar de patiënten toe?
- De belangrijkste aandachtspunten die de focusgroep heeft opgeleverd waren:

- Het vergroten van de bekendheid en zichtbaarheid van de helpdesk voor patiënten. De patiënten en taalambassadeurs die aanwezig waren bij het focusgesprek wisten niet van het bestaan van de helpdesk af. De verwijzing naar de helpdesk is niet opgevallen in de patiëntbrieven die patiënten ontvangen en de locatie van de helpdesk valt blijkbaar onvoldoende op.
- Het stimuleren van actieve verwijzing vanuit de poliklinieken naar de helpdesk als patiënten ondersteuning nodig hebben. Patiënten gaven aan het prettig te vinden als men vanuit de poli of vanuit de afdeling aangeeft dat er een helpdesk bestaat waar zij ondersteuning kunnen krijgen bij het gebruik van het portaal. Met name voor patiënten die meer moeite hebben met lezen en schrijven of die beperkte digitale en gezondheidsvaardigheden hebben, is het van belang dat het ziekenhuis face-to-face ondersteuning biedt. Met alleen telefonische hulp of hulp per e-mail haken deze patiënten af.

'Ik ben opgenomen geweest en ik heb voor, tijdens en na de opname nooit van iemand te horen gekregen dat de helpdesk bestaat voor hulp bij het portaal. Dat vind ik jammer.' (Respondent, patiënt)

Vraagstuk 2: Wanneer gebruiken patiënten het portaal en hoe kunnen zorgverleners of een helpdesk hier ondersteuning bij bieden?

Voordat de resultaten gedeeld konden worden, hebben alle medewerkers van de helpdesk aangegeven zich terug te trekken uit het onderzoek, wegens een gebrek aan tijd en andere prioriteiten. Hierdoor waren we genooddaakt te zoeken naar een nieuwe kans om bij aan te sluiten. Er is toen in samenspraak met het UMC Utrecht gekozen om verder te onderzoeken hoe de actieve verwijzing naar het portaal en de helpdesk op poliklinieken kan plaatsvinden, en welke vorm van ondersteuning poliklinieken zelf al aanbieden aan patiënten bij het gebruik van het portaal. Er is besloten om hierbij te focussen op de poliklinieken cardiologie en longziekten. Deze poli's maken gebruik

van vragenlijsten die voorafgaand aan een afspraak door patiënten ingevuld kunnen worden via het portaal. Als een patiënt dit niet van tevoren heeft gedaan, vult hij de vragenlijst op de poli in, met ondersteuning van een ziekenhuismedewerker. De poli's wilden graag weten hoe patiënten dit ervaren en wat ze nodig hebben om de taken in het portaal te kunnen uitvoeren. In een patiëntreis-sessie hebben we met patiënten van het ziekenhuis en medewerkers van de twee poliklinieken geïnventariseerd wat de zorgen, behoeften en wensen zijn van patiënten ten aanzien van de taken die ze rond afspraken op de poli moeten uitvoeren en de rol van het portaal hierin. Uit deze sessie kwamen de volgende aandachtspunten naar voren:

- Op het portaal staan veel teksten met medisch jargon die niet leesbaar en begrijpelijk zijn voor patiënten. Patiënten hebben behoefte aan eenvoudige teksten om de informatie op het portaal te kunnen begrijpen.

'De uitslag staat er vaak al eerder in dan de afspraak met de arts. Dan staan de woorden die uitleg hebben blauw, maar die woorden zijn vaak wel bekend. Maar de dure woorden staan niet uitgelegd. Dan ga je googelen, maar zo kom je er toch niet uit. Je moet juist de dure woorden onderstrepen en uitleggen. Dat gaat helpen.' (Respondent PU7, patiënt)

- In de periode tussen het zien van de uitslag in het portaal en de afspraak met de arts om die toe te lichten kan veel onrust bij de patiënt ontstaan.

'Ik kijk nooit in het portaal en ik kom hier al twaalf jaar. Ik lees dingen weleens fout, dan gaat het mis, want dan ga ik malen. Ik heb het wel geprobeerd, maar ik heb het niet nodig. Ik vertrouw mijn arts en wil liever persoonlijk contact.' (Respondent PU5, patiënt)

- Het zelf inplannen van een afspraak via het portaal is niet vanzelfsprekend wenselijk. Dit hangt af van het soort afspraak, de situatie waarin de patiënt zich bevindt en de behoefte van de patiënt.

'Ik vind het lastig zelf een afspraak te maken via het portaal. Je weet niet wanneer je het moet plannen en voor hoelang.' (Respondent PU4, patiënt)

- De manier waarop patiënten afspraken maken, vragenlijsten invullen en informatie tot zich nemen is afhankelijk van de situatie, behoeften en vaardigheden van

de patiënt. Het is prettig als patiënten gebruik kunnen maken van een toepassing die goed aansluit bij hun wensen en behoeften.

'Veel mensen durven niets te zeggen als ze moeite hebben met het begrijpen van informatie van de arts. Ze schamen zich. Ze denken: wat zal de dokter over mij denken als ik zeg dat ik het niet snap.' (Respondent PU3, patiënt)

De uitkomsten van de patiëntreis hebben we gedeeld met de poli's, de afdeling marketing en communicatie en de afdeling patiëntenvoorlichting. Als het gaat om de voorbereiding op een afspraak in het ziekenhuis, hebben patiënten de volgende informatiebehoeften:

- waar ze moeten zijn in het ziekenhuis;
- hoe laat ze worden verwacht;
- wat er gaat gebeuren tijdens de afspraak;
- hoe ze zich moeten voorbereiden op de afspraak;
- met wie ze de afspraak hebben.

In het ziekenhuis vinden patiënten het belangrijk zich veilig te voelen, gemakkelijk de weg te kunnen vinden en te kunnen rekenen op de hulpvaardigheid van ziekenhuismedewerkers. Het gevoel hebben dat zorgverleners tijd voor ze maken en echt naar ze luisteren, maakt dat patiënten zich veilig en gehoord voelen. Het helpt als zorgverleners actief het gesprek aangaan op welke manier patiënten informatie willen ontvangen. Als er mogelijkheden zijn om gesprekken op te nemen, gespreksverslagen in eenvoudige taal terug te lezen of informatie op papier mee te krijgen, begrijpen patiënten hun situatie en behandeling beter.

'Ik heb in het begin afspraken opgenomen. Ik vroeg of dat mocht en dat was heel fijn. Dan kun je het thuis nog eens terug luisteren. Dat helpt mij om vragen op te schrijven voor de volgende keer dat ik een afspraak heb.' (Respondent PU5, patiënt)

Dezelfde flexibiliteit is gewenst in de manier waarop vervolgspraken worden ingepland. Het is niet vanzelfsprekend dat alle patiënten een afspraak maken via het portaal. Het is belangrijk om altijd de optie open te houden om in het ziekenhuis of telefonisch een afspraak in te plannen. Bij het invullen van vragenlijsten is het prettig als patiënten de keuze krijgen tussen dit zelf via de computer thuis te doen, of liever samen met een zorgverlener in het ziekenhuis. Zo kan beter worden aangesloten op de behoeften van patiënten en kan de drempel voor mensen

die meer hulp en ondersteuning nodig hebben bij het gebruik van digitale patiëntomgevingen worden verlaagd.

Evaluatie

Uit reflectiegesprekken kwam naar voren dat, zoals eerder onderzoek ook al heeft aangetoond, bestuurlijk draagvlak en eigenaarschap belangrijke factoren zijn die maken of de toegankelijkheid van het portaal prioriteit krijgt binnen en gedragen wordt door de organisatie. Tijdens ons onderzoek was het, door het steeds wisselen van focus en vraagstuk, lastig om voldoende eigenaarschap en draagvlak te behouden.

‘Het is verstandig om te kijken of je strategische redenen hebt om dit (aandacht voor toegankelijkheid) te willen. Want het is bijna een sociale argumentatie om iedereen te betrekken bij het portaal. In deze tijd zien we ook dat tien of twintig procent van de zorg zich thuis moet gaan afspelen. Dus als je ergens een linkje weet te leggen naar de strategische doelstelling van de organisatie, en je wilt die tien of twintig procent halen, dan moet je toch wel degelijk deze mensen gewoon meenemen, anders ga je het niet redden. En als het gaat om zinnige zorg leveren, dan zijn er opties om dat veel meer via het portaal te doen, op afstand, in plaats van dat je elke patiënt naar het ziekenhuis laat komen en dan hier een vraag stelt die je allang beantwoord had kunnen krijgen via het portaal.’
(Respondent SMU1, beslisser)

Belangrijke inzichten:

» Ondersteuning bij het gebruik van het portaal, zoals van een fysieke helpdesk, is waardevol. Een balie waar face-to-faceondersteuning mogelijk is, is voor patiënten die meer moeite hebben met lezen en schrijven en patiënten met beperkte digitale en gezondheidsvaardigheden heel belangrijk.

» Een helpdesk kan pas goed benut worden wanneer deze zichtbaar en makkelijk vindbaar in het gebouw is. Daarnaast is het, zeker voor mensen die meer moeite hebben met het lezen van patiëntbrieven, belangrijk dat zij mondeling (door zorgverleners en ziekenhuismedewerkers) worden gewezen op het bestaan van de helpdesk.

» Het medisch jargon in een portaal maakt dat patiënten moeite hebben om de informatie te begrijpen. Een uitleg bij moeilijke woorden of een eenvoudige samenvatting kan hierbij uitkomst bieden. Ook het opnemen van afspraken met de arts helpt patiënten om de informatie beter te onthouden en te begrijpen.

» Het thema toegankelijkheid kan pas echt onder de aandacht komen als een ziekenhuis dit structureel oppakt en een eigenaar aanwijst die hier zorg voor draagt. Het is hierbij zinvol om dit thema te koppelen aan de doelstellingen die het ziekenhuis al heeft (zoals meer zorg verplaatsen naar de thuissituatie of een bepaald percentage gebruikers van het portaal).

Bijlage: Theoretisch kader/resultaten literatuurscan

Gezondheidsvaardigheden

Gezondheidsvaardigheden zijn de vaardigheden van individuen om informatie over gezondheid te verkrijgen, te begrijpen, te beoordelen en te gebruiken bij het nemen van gezondheid gerelateerde beslissingen (Sørensen et al., 2012). In Nederland beschikken drie tot vier op de tien volwassen Nederlanders over te weinig vaardigheden om informatie over gezondheid en gezondheidszorg voldoende te kunnen begrijpen en gebruiken voor het nemen van beslissingen ten aanzien van de eigen gezondheid en welzijn (Heijmans et al., 2018). Mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden hebben een verhoogd risico op het krijgen van chronische aandoeningen, op slechtere gezondheidsuitkomsten en zelfs op vroegtijdig overlijden (Coughlin et al., 2018; Heijmans et al., 2018; Rademakers, 2014).

Patiënten met beperkte gezondheidsvaardigheden doen langer over het uitvoeren van taken en het vinden van de juiste informatie in een digitale patiëntomgeving (Tieu et al., 2016). Zij hebben meer moeite met het interpreteren van onderzoeksresultaten dan mensen met goede gezondheidsvaardigheden. Onderzoek laat ook zien dat mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden wel interesse hebben in het gebruik van een patiëntportaal en dit medium ook zinvol kunnen gebruiken (Irizarry et al., 2017; Hulter et al., 2019). Het gebruik van portalen onder deze groep mensen ligt doorgaans wel lager dan gemiddeld (Arcury et al., 2017; Davis et al., 2015). Om het gebruik van portalen door mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden te vergroten zijn daarom extra inspanningen nodig.

Toegankelijkheid en gebruiksvriendelijkheid

De term 'toegankelijkheid' (*accessibility*) wordt vooral gebruikt om te verwijzen naar het gemak en de efficiëntie waarmee gebruikers een bepaalde toepassing kunnen gebruiken. Daarnaast wordt toegankelijkheid ook gedefinieerd als de gebruiksvriendelijkheid van een toepassing voor een zo breed mogelijke groep gebruikers. Dit is inclusief gebruikers met een functiebeperking, zoals blinden, slechthorenden, slechthorenden of doven (ISO/IEC, 2014). Toegankelijkheid is dus sterk gerelateerd aan de term 'gebruiksvriendelijkheid' (*usability*), dat verwijst naar

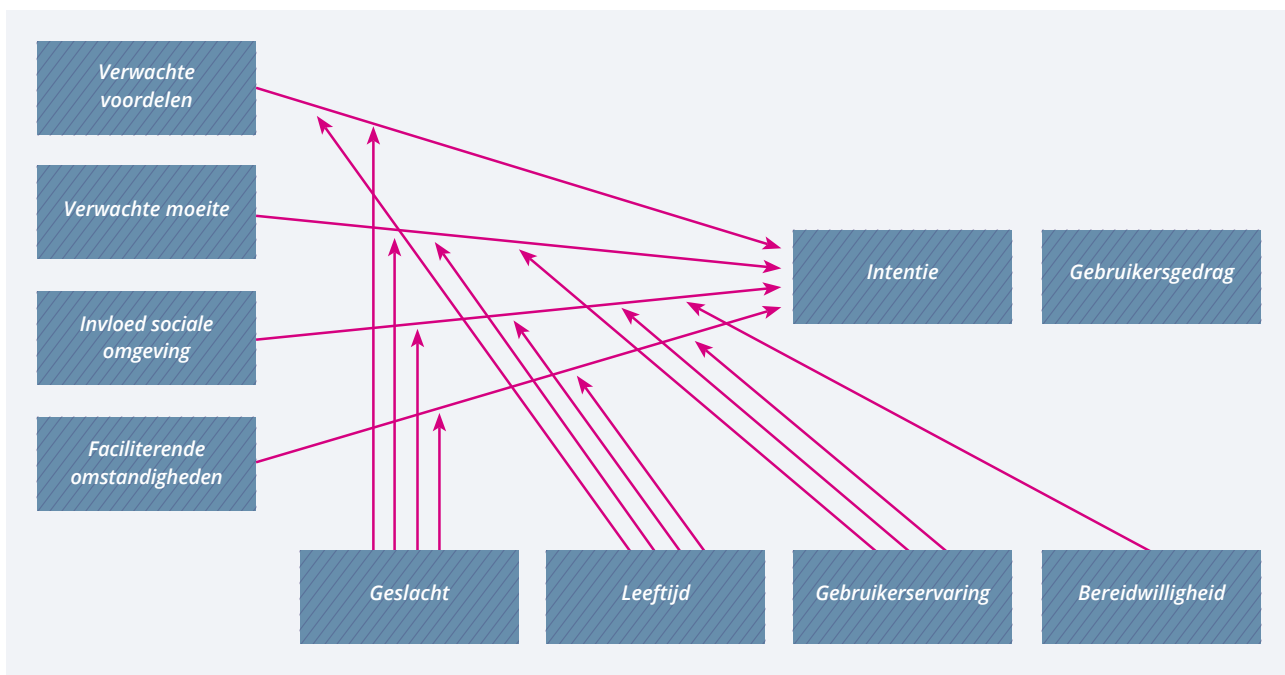
hoe gemakkelijk en prettig toepassingen te gebruiken zijn (Nielsen, 2012). De term 'usability' verwijst ook naar methoden om in de ontwerpfase de gebruiksvriendelijkheid van een toepassing te verbeteren. Usability bestaat uit vijf verschillende componenten:

- **Learnability:** Hoe gemakkelijk is het voor een gebruiker om taken in de toepassing uit te voeren als hij er voor het eerst mee in aanraking komt?
- **Efficiency:** Hoe gemakkelijk is het voor een gebruiker die bekend is met het ontwerp om taken uit te voeren in de toepassing?
- **Memorability:** Hoe gemakkelijk is het voor een gebruiker om opnieuw taken uit te voeren in de toepassing, nadat hij de toepassing een tijd niet heeft gebruikt?
- **Errors:** Hoeveel fouten maakt de gebruiker in de toepassing? Hoe ernstig zijn deze fouten (zijn er bijvoorbeeld ernstige gevolgen?) en hoe gemakkelijk kunnen deze fouten rechtgezet worden?
- **Satisfaction:** Hoe prettig vindt de gebruiker het om de toepassing te gebruiken en hoe tevreden is hij met het ontwerp ervan?

Gebruikerservaringen en adoptie

User experience, ofwel gebruikerservaringen, omvat alle aspecten die betrekking hebben op de interactie van de eindgebruiker met de toepassing en de bijbehorende service en organisatie (Norman & Nielsen, 2019). Hierbij gaat het om de totale ervaring of beleving (inclusief emoties en gedrag patronen) die een gebruiker heeft. Een goede user experience betekent dat een gebruiker het gevoel en de ervaring heeft dat de toepassing voldoet aan zijn behoeften, met zo min mogelijk barrières of pijnpunten.

Wat zorgt ervoor dat mensen, ongeacht hun niveau van gezondheidsvaardigheden, digitale vaardigheden of geletterdheid, een digitale toepassing kunnen en willen gebruiken? In wetenschappelijke termen hebben we het dan over 'adoptie'. Of patiënten een toepassing zoals een patiëntportaal adopteren, hangt voor een groot deel af van de toegankelijkheid en gebruiksvriendelijkheid van de toepassing en de user experience van de gebruikers. Het gaat dan niet alleen om patiënten, maar ook om zorgverleners en ziekenhuismedewerkers die met het portaal moeten werken.



UTAUT-model (Venkatesh et al., 2003).

Ook andere aspecten spelen echter een rol: de verwachte voordelen (*performance expectancy*), de verwachte moeite die het kost om de toepassing te gebruiken (*effort expectancy*), of de mensen in iemands omgeving al dan niet enthousiast zijn over de toepassing (*social influence*), en andere factoren en omstandigheden die bijdragen aan het gebruik van de toepassing (*facilitating factors*). Deze concepten komen uit het UTAUT-model (zie de figuur), een model dat veel wordt gebruikt bij onderzoek naar adoptie van nieuwe technologie (Venkatesh et al., 2003).

Succesfactoren

Uit de literatuur is al veel bekend over welke succesfactoren er zijn voor het stimuleren van de adoptie van patiëntportalen onder mensen met zowel goede als beperkte gezondheidsvaardigheden. Onderzoek toont aan dat bij oudere patiënten het krijgen van ondersteuning bij het gebruik een belangrijke succesfactor is (Wildebos et al., 2017). Ook het hebben van goede digitale vaardigheden en gezondheidsvaardigheden draagt bij aan het gebruik van portalen, net als het inzicht willen krijgen in de eigen gezondheid/behandeling en de wil om mee te kunnen

denken over behandelingen en beslissingen. Andere succesfactoren zijn de stimulerende rol van zorgverleners en de mogelijkheid om de communicatie met zorgverleners te versterken (Powel, 2017). Het succesvol aanmelden/ registreren voor een patiëntportaal is een andere factor. Ook hierbij is de ondersteunende rol van de zorgverlener essentieel. Mantelzorgers en familieleden kunnen deze rol uiteraard ook vervullen (Zhao et al., 2017).

Hierna komen de volgende succesfactoren aan de orde:

- communicatie;
- actieve zorgverleners;
- co-creatie met gebruikers;
- ondersteuning van patiënten;
- begrijpelijke informatie;
- toegankelijkheid en gebruiksvriendelijkheid.

Communicatie

Goede communicatie over het portaal is van belang om de bekendheid ervan te vergroten. Uit onderzoek van Bauer et al. uit 2017 bleek dat 53% van de patiënten niet wist of de zorginstantie waar ze gebruik van maakten een portaal had. Volgens Hulter et al. (2019) kan een boodschap het best op verschillende manieren verspreid worden (cross-media). Hierbij kan gedacht worden aan middelen als video's,

folders, banners, posters, narrowcasting⁵ en e-mails. Daarnaast is mondelinge communicatie over het portaal cruciaal om de bekendheid ervan te vergroten. Dit geldt zeker voor het bereiken van doelgroepen die meer moeite hebben met lezen en schrijven.

Actieve zorgverleners

Zorgverleners hebben op drie manieren een belangrijke rol in het stimuleren van portaalgebruik onder mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden. Allereerst kunnen zij hun patiënten persoonlijk informeren over het bestaan van het portaal. Als zorgverleners een positieve houding hebben ten opzichte van het portaal, stralen zij die ook uit naar patiënten toe (Kooij et al., 2018). Dit wordt dan ook gezien als een faciliterende factor in het portaalgebruik.

Daarnaast kunnen zorgverleners het gebruik stimuleren door hun patiënten te vragen het portaal te bezoeken om er bijvoorbeeld een vraag te stellen (e-consult), hun dossier in te zien (online inzage) of een vervolgspraak te maken (online afspraken).

Tot slot kunnen zorgverleners patiënten begeleiden in het gebruik van patiëntportalen. Onderzoek laat bijvoorbeeld zien dat oudere gebruikers met beperkte gezondheidsvaardigheden een portaal zinvol kunnen gebruiken als ze tijdens het gebruik worden begeleid door een verpleegkundige (Kim et al., 2009). Opname in het ziekenhuis biedt een goede kans om de adoptie van portalen te vergroten bij patiënten met beperkte gezondheidsvaardigheden. Er is dan immers gelegenheid voor verpleegkundigen om patiënten te begeleiden en over de eerste drempels heen te helpen (Davis et al., 2015).

Een belangrijke voorwaarde voor een actieve rol van zorgverleners is dat zij zelf ook in staat zijn met digitale middelen zoals portalen om te gaan. Onderzoek van Kujala et al. (2018) heeft aangetoond dat de digivaardigheden van zorgverleners onderling sterk verschillen. Het is dus niet vanzelfsprekend dat iedere zorgverlener patiënten goed kan ondersteunen bij het gebruik van een patiëntportaal. Het merendeel van de zorgverleners neemt nog geen actieve rol aan in het verwijzen naar het portaal of het ondersteunen in het gebruik ervan. Zorgverleners kunnen hun digivaardigheden vergroten door trainingen te volgen over digitale toepassingen. E-learningen kunnen hierbij uitkomst bieden, mits zorgverleners actief op het bestaan ervan worden gewezen.

De factoren die een rol spelen bij de implementatie, adoptie en inzet van portalen en andere patiëntomgevingen door zorgverleners zijn geïnventariseerd door Nazi (2013). Deze factoren zijn:

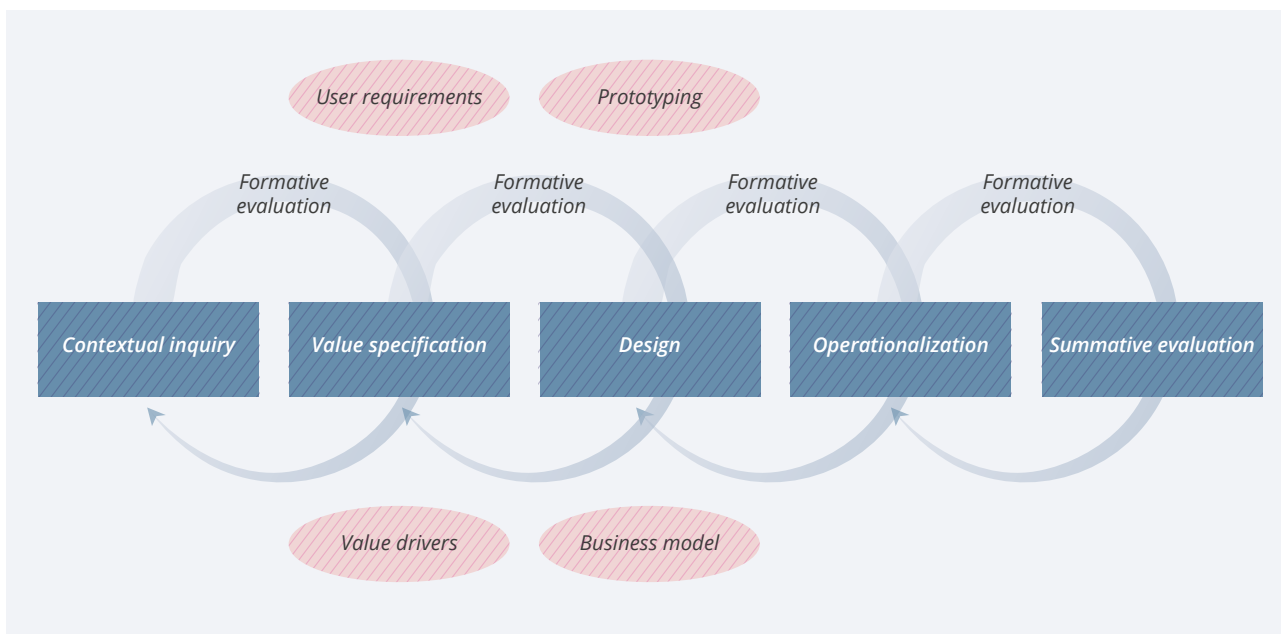
- ervaren relevantie van het systeem;
- ervaren meerwaarde van het systeem;
- educatie en training over de toepassing;
- integratie met bestaande technologie;
- aansluiting bij bestaande werkprocessen;
- toegang tot informatie in het systeem;
- communicatie over het systeem;
- stimulans om het systeem te gaan gebruiken.

Co-creatie met gebruikers

Vanuit de literatuur weten we dat het bij de ontwikkeling van eHealth-toepassingen belangrijk is om de gebruikers erbij te betrekken. In dit geval betekent co-creatie dat de gebruikersgroepen mede bepalen wat er op het portaal komt, zodat de functionaliteiten ook daadwerkelijk meerwaarde voor hen hebben. Ook testen zij het portaal vooraf op toegankelijkheid en gebruiksvriendelijkheid. Het belang van co-creatie van patiëntportalen met gebruikers is al in meerdere onderzoeken benadrukt (Van Limburg et al., 2015; Greenhalgh et al., 2010; Klidea et al., 2019). Manieren om patiënten bij de ontwikkeling van een portaal te betrekken zijn journey mapping (patiëntreizen), surveys, focusgroepen en testsessies (Klidea et al., 2019; Hulter et al., 2019). Het Center eHealth Research (CeHRes) van de Universiteit Twente heeft een aanpak ontwikkeld waarmee eHealth-toepassingen ontwikkeld en geëvalueerd kunnen worden (Van Gemert-Pijnen et al., 2013). Deze aanpak, de CeHRes Roadmap, bestaat uit vijf fasen met bijbehorende evaluatierondes. In elke fase is er ruimte voor co-creatie met gebruikers. We beschrijven deze fasen hierna aan de hand van de ontwikkeling en implementatie van een patiëntportaal:

- In fase 1 (*contextual inquiry*) wordt de omgeving waarin het portaal zal worden geïmplementeerd in kaart gebracht. Wie zijn er betrokken bij het portaal? Hoe zien de zorgprocessen er nu uit en wat gaat er veranderen met de komst van het portaal?
- Fase 2 (*value specification*) richt zich op de toegevoegde waarde van het portaal vanuit de perspectieven van alle betrokken partijen. Hier valt ook het perspectief van patiënten onder. Wat is voor hen de meerwaarde?

5. *Narrowcasting is een vorm van communicatie waarbij mensen op een bepaalde locatie worden bereikt door middel van een beperkt netwerk van audiovisuele displays (televisieschermen). Denk bijvoorbeeld aan beeldschermen met informatie in wachtruimtes.*



CeHRes-model (Van Gemert-Pijnen et al., 2013).

- Fase 3, de *design phase*, omvat het omzetten van de inhoudelijke eisen aan het portaal in technische specificaties en het bouwen van een prototype, in samenspraak met de gebruikersgroepen (patiënten en zorgverleners).
- In fase 4 (*operationalization*) wordt het portaal geïntroduceerd in het ziekenhuis.
- De laatste fase, is een evaluatiefase waarin men nagaat of het portaal de voorgestelde verbetering ook daadwerkelijk teweegbrengt. Hierbij is het van belang om met alle betrokken partijen te spreken, waaronder uiteraard ook de patiënten.

Ondersteuning van patiënten

Om ervoor te zorgen dat zo veel mogelijk patiënten het portaal gaan gebruiken, moeten zij hulp en ondersteuning krijgen op het gebied van portaalgebruik, digivaardigheden en gezondheidsvaardigheden (Tieu et al., 2015). Sommige patiënten voelen zich niet comfortabel en vertrouwd met het patiëntportaal, omdat dit een nieuwe en onbekende toepassing is. Door een training te volgen, krijgen zij meer vertrouwen in het gebruik ervan (Zhao et al., 2017) en in hun zelf ervaren digivaardigheden (Lyles et al., 2019).

Begrijpelijke informatie

Het is belangrijk dat alle mensen de informatie op een patiëntportaal kunnen begrijpen. Dat is lang niet altijd het geval. Teksten op portalen en in andere eHealth-toepassin-

gen zijn vaak te ingewikkeld, bijvoorbeeld door het gebruik van lange zinnen en medisch jargon (Kim & Xie, 2017). Hierdoor vinden sommige patiënten het lastig om deze teksten te lezen en te begrijpen. Daarnaast kunnen grote hoeveelheden tekst op een pagina ervoor zorgen dat patiënten niet de volledige inhoud onthouden en begrijpen (Colter & Summers, 2014). Zelfs eenvoudige informatie wordt lastiger begrepen als er te veel informatie op een pagina staat (Summers & Summers, 2004; Redish, 2012; Office of Disease Prevention and Health Promotion, 2007). Het is bekend dat mensen die moeite hebben met lezen en schrijven stukken tekst overslaan op een pagina of zich focussen op specifieke onderdelen op een pagina, zoals titels en buttons (Colter & Summers, 2014; Summers & Summers, 2004; Summers & Summers, 2005; Summers et al., 2006). Ook komt het voor dat mensen ieder woord op een pagina willen lezen en zich hierop gaan focussen, waardoor het voor hen lastiger is om de woorden in de juiste context te plaatsen. Dit gebeurt vaak bij teksten waarvan mensen het gevoel hebben dat ze heel belangrijk zijn (Colter & Summers, 2014; Summers & Summers, 2004; Kodagoda et al., 2009).

Informatieknoppen kunnen helpen om teksten begrijpelijker te maken (Baorto & Cimino, 2000). Deze 'tjes' verschijnen bij bepaalde woorden of stukken tekst. Als mensen erop klikken, zien ze een (leken)vertaling van een woord of een link naar een webpagina met aanvullende informatie.

Toegankelijkheid en gebruiksvriendelijkheid

Een goede toegankelijkheid en gebruiksvriendelijkheid van het portaal is een andere succesfactor: mensen moeten hun weg op het patiëntportaal gemakkelijk weten te vinden (gemakkelijke navigatie). Daarbij helpt het als het design eenvoudig is (een beperkt gebruik van kleuren en eenzelfde lettertype en lettergrootte) en er beperkt gebruik wordt gemaakt van pop-ups (Kim & Xie, 2017). Het is bekend dat mensen die moeite hebben met lezen en schrijven snel afgeleid zijn door extra tekst of toegevoegde elementen op een website (Colter & Summers, 2014; Chaudry et al., 2012). Ook hebben deze mensen bij het beantwoorden van bijvoorbeeld een vragenlijst de neiging om het eerste antwoord aan te klikken, zonder te controleren of dit antwoord correct is (Colter & Summers, 2014; Kodagoda et al., 2009; Knapp et al., 2011). Bij het lezen van teksten op een pagina hebben laaggeletterde mensen de neiging om zich te focussen op het midden van de pagina. Hierdoor is het lastig voor ze om de weg terug te vinden naar de navigatie om naar een ander gedeelte van de toepassing te gaan of om een probleem op te lossen (Alton et al., 2014; Kodagoda et al., 2009).

Het opzoeken van informatie kost laaggeletterde mensen meer tijd (Kodagoda et al., 2009). Ze vinden het vaak lastig om de juiste zoektermen te bedenken voor gebruik in een zoekbalk (Birru et al., 2004). Ook hebben ze de neiging om meer zoektermen toe te voegen in de balk in plaats van de eerder gekozen zoekterm aan te passen (Modesto & Ferreira, 2014). Door de extra moeite die het hen kost om informatie te vinden, zijn deze mensen eerder geneigd te stoppen met een zoekactie.

Sommige ziekenhuizen bieden, naast toegang via een computer, ook toegangsmogelijkheden aan via een tablet of smartphone. Onderzoek laat zien dat laaggeletterden sneller leren hoe ze met mobiele apparaten zoals een tablet of smartphone kunnen omgaan dan met een computer (Kavanaugh et al., 2007). Dat wil niet zeggen dat de gebruiksvriendelijkheid van deze apparaten automatisch beter is. Veel laaggeletterden hebben op smartphones

en tablets moeite met het volgen van de hiërarchische navigatie (via overkoepelende categorieën steeds een specifiekere categorie kiezen) en met het gebruiken van scrollbalken in menu's, een klein toetsenbord op het scherm en één button voor meerdere doeleinden (Medhi et al., 2011).

Een project van Pharos naar onder andere de gebruiksvriendelijkheid van patiëntportalen bevestigt de uitkomsten van deze internationale onderzoeken. Wij hebben de gebruiksvriendelijkheid van drie portalen getest met een testpanel bestaande uit taalambassadeurs⁶ van Stichting ABC⁷. Uit dit project werd duidelijk dat portalen gebruiksvriendelijker gemaakt kunnen worden op het gebied van tekst, navigatie en vormgeving (Pharos, 2019b). Daarnaast heeft Pharos, op basis van inzichten die opgedaan zijn in diverse projecten omtrent toegankelijkheid en gebruiksvriendelijkheid en de PEMAT (Patient Education Materials Assessment Tool)⁸, een checklist toegankelijke informatie ontwikkeld (Pharos 2019a). Hierin zijn ook criteria opgenomen met betrekking tot eHealth applicaties.

6. *Taalambassadeurs zijn mensen die uit eigen ervaring weten hoe het is om moeite te hebben met lezen en schrijven. Ze zijn getraind om te vertellen over hun ervaringen en om materialen en middelen te testen op begrijpelijkheid en gebruiksvriendelijkheid.*

7. *ABC is een stichting van en voor laaggeletterden in heel Nederland. De stichting heeft drie doelen: belangen behartigen, stimuleren en ontmoeten.*

8. *De PEMAT is instrument om de begrijpelijkheid en actiegerichtheid van schriftelijke en audiovisuele educatie materialen voor patiënten te toetsen. Het instrument is ontwikkeld voor het Amerikaanse agentschap Healthcare Research and Quality, onderdeel van de U.S. Department of Health and Human Services.*

Referenties

- Alton, N.T., Rinn, C., Summers, K., & Straub, K. (2014). Using Eye-Tracking and Form Completion Data to Optimize Form Instructions. In *Professional Communication Conference (IPCC), 2014 IEEE International* (pp. 1-7).
- Arcury, T.A., Quandt, S.A., Sandberg, J.C., Miller, D.P., Latulipe, C., Leng, X., Talton, J.W., Melius, K.P., Smith, A., & Bertoni, A.G. (2017). Patient Portal Utilization Among Ethnically Diverse Low Income Older Adults: Observational Study. *Journal of Medical Internet Research*, 5(4), e47.
- Baorto, D.M., & Cimino, J.J. (2000). An 'infobutton' for enabling patients to interpret on-line Pap smear reports. Paper presented at the Proceedings of the AMIA Symposium.
- Bauer, A., Rue, T., Munson, S., Ghomi, R., Keppel, G., Cole, A., Baldwin, L., & Katon, W. (2017). Patient-oriented Health Technologies: Patients' Perspectives and Use. *Journal of Mobile Technology in Medicine*, 6(2), 1-10.
- Birru, M.S., Monaco, V.M., Charles, L., Drew, H., Njie, V., Bierria, T., & Steinman, R.A. (2004). Internet usage by low-literacy adults seeking health information: An observational analysis. *Journal of Medical Internet Research*, 6(3), 1-17. <http://doi.org/10.2196/jmir.6.3.e25>
- Chaudry, B.M., Connelly, K.H., Siek, K.A., & Welch, J.L. (2012). Mobile interface design for low-literacy populations. *Proceedings of the 2nd ACM SIGHIT Symposium on International Health Informatics - IHI '12*, 91.
- Colter, A., & Summers, K. (2014). Eye Tracking with Unique Populations: Low Literacy Users. In J. Romano Bergstrom & A.J. Schall (Eds.), *Eye Tracking in User Experience Design* (pp. 331-346). Waltham, MA: Morgan Kaufmann Publishers/Elsevier.
- Coughlin, S.S., Stewart, J.L., Young, L., Heboyan, V., & De Leo, G. (2018). Health literacy and patient web portals. *International Journal of Medical Informatics*, 113, 43-48. doi: 10.1016/j.ijmedinf.2018.02.009
- Davis, S.E., Osborn, C.Y., Kripalani, S., Goggins, K., & Jackson, G.P. (2015). Health Literacy, Education Levels, and Patient Portal Usage During Hospitalizations. *AMIA Annual Symposium Proceedings*, 1871-1880.
- European Pathway Association (z.d.). *European Pathway Association | CARE PATHWAYS*. Geraadpleegd op 24 oktober 2019, van <http://e-p-a.org/care-pathways>
- Gemert-Pijnen, J. van, Peters, O., & Ossebaard, H. (2013). The CeHRes Roadmap (pp. 33-48). In *Improving eHealth*. Den Haag: Eleven International Publishing.
- 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. *British Medical Journal*, 341, c5814.
- Heijmans, M., Brabers, A., & Rademakers, J. (2018). *Health literacy in Nederland*. Utrecht: NIVEL.
- Hulter, P., Pluut, B., & Weggelaar, A.M. (2019). *Succesfactoren voor het (zinvol) gebruik van digitale patiëntomgevingen*. Rotterdam: Erasmus School of Health Policy & Management.
- ISO/IEC (2014). Guide 71 | *Guide for addressing accessibility in standards* (Second edition). Geneva: ISO/IEC.
- Irizarry, T., Shoemaker, J., Nilsen, M.L., Czaja, S., Beach, S., & DeVito Dabbs, A. (2017). Patient Portals as a Tool for Health Care Engagement: A Mixed-Method Study of Older Adults With Varying Levels of Health Literacy and Prior Patient Portal Use. *Journal of Medical Internet Research*, 19(3), e99.
- Kavanaugh, A., Reese, D., & Pérez-Quinones, M. (2007). *Mobile Phone as Scaffolding Technology: How low literacy groups might learn computing?* Presented at the 35th Annual Telecom Policy Research Conference 2007. Geraadpleegd op 13 december 2019, van <http://www-static.cc.gatech.edu/~mikeb/UCDandIDWorkshop/papers/kavanaugh.pdf>
- Kim, H., & Xie, B. (2017). Health literacy in the eHealth era: A systematic review of the literature. *Patient Education and Counseling*, 100, 1073-1082.
- Kim, E., Stolyar, A., Lober, W.B., Herbaugh, A.L., Shinstrom, S.E., Zierler, B.K., Soh, C.B., & Kim, Y. (2009). Challenges to Using an Electronic Personal Health Record by a Low-Income Elderly Population. *Journal of Medical Internet Research*, 11(4), e44.
- Klidea, J., Battista, J., Cabral, B., Hendren, L., Herrera, D., Hijal, T., & Joseph, A. (2019). Design and Development of a Person-Centered Patient Portal Using Participatory Stakeholder Co-Design. *Journal of Medical Internet Research*, 21(2), e11371.

- Knapp, C., Madden, V., Wang, H., Sloyer, P., & Shenkman, E. (2011). Internet use and eHealth literacy of low-income parents whose children have special health care needs. *Journal of Medical Internet Research*, 13(3), 1-15. <http://doi.org/10.2196/jmir.1697>
- Kodagoda, N., Wong, B.L.W., & Khan, N. (2009). Identifying information seeking behaviours of low and high literacy users: combined cognitive task analysis. In *Proceedings of NDM9, the 9th International Conference on Naturalistic Decision Making* (pp. 347-354). London, UK: British Computer Society.
- Kooij, L., Groen, W.G., & Harten, W.H. van (2018). Barriers and Facilitators Affecting Patient Portal Implementation from an Organizational Perspective: Qualitative Study. *Journal of Medical Internet Research*, 20(5), e183. <https://doi.org/10.2196/jmir.8989>
- Kujala, S., Rajalahti, E., Heponiemi, T., & Hilama, P. (2018). Health Professionals' Expanding eHealth Competences for Supporting Patients' Self-Management. In A. Ugon, D. Karlsson, G.O. Klein, & A. Moen (Eds.), *Building Continents of Knowledge in Oceans of Data: The Future of Co-Created eHealth* (pp. 181-185). Amsterdam: IOS Press.
- Limburg, M. van, Wentzel, J., Sanderma, R., Gemert-Pijnen, L. van (2015). Business modeling to implement an eHealth portal for infection control: a reflection on co-creation with stakeholders. *Journal of Medical Internet Research, Research Protocols*, 4(3), e104.
- Lyles, C., Tieu, L., Sarkar, U., Kiyoi, S., Sadasivaiah, S., Hoskote, M., Ratanawongsa, N., & Schillinger, D. (2019). A Randomized Trial to Train Vulnerable Primary Care Patients to Use a Patient Portal. *The Journal of the American Board of Family Medicine*, 32(2), 248-258.
- Medhi, I., Patnaik, S., Brunskill, E., Gautama, S.N.N., Thies, W., & Toyama, K. (2011). Designing mobile interfaces for novice and low-literacy users. *ACM Transactions on Computer-Human Interaction*, 18(1), 2-28.
- MedMij (z.d.). *Persoonlijke Gezondheidsomgevingen*. Geraadpleegd op 16 oktober 2019, van <https://www.medmij.nl/pgo/>
- Modesto, D.M., & Ferreira, S.B.L. (2014). Guidelines for Search Features Development – A Comparison between General Users and Users with Low Reading Skills. *Procedia Computer Science*, 27(2013), 334-342. <http://doi.org/10.1016/j.procs.2014.02.037>
- Nazi, K. (2013). The Personal Health Record Paradox: Health Care Professionals' Perspectives and the Information Ecology of Personal Health Record Systems in Organizational and Clinical Settings. *Journal of Medical Internet Research*, 15(4), p.e70.
- Nielsen, J. (2012). *Usability 101: Introduction to Usability*. Nielsen Norman Group. Geraadpleegd op 2 september 2019, van <https://www.nngroup.com/articles/usability-101-introduction-to-usability/>
- Norman, D., & Nielsen, J. (2019). *The Definition of User Experience (UX)*. Nielsen Norman Group. Geraadpleegd op 16 oktober 2019, van <https://www.nngroup.com/articles/definition-user-experience/>
- Office of Disease Prevention and Health Promotion (2007). 2007 healthfinder.gov usability testing (final report, door ACS Healthcare Solutions). *Transactions on Computer-Human Interaction*, 18(1), 1-28. <http://doi.org/10.1145/1959022.1959024>
- Otte-Trojel, T., de Bont, A., Rundall, T. G., & van de Klundert, J. (2014). How outcomes are achieved through patient portals: a realist review. *Journal of the American Medical Informatics Association*, 21(4), 751-757. <https://doi.org/10.1136/amiajnl-2013-002501>
- Pharos (2019a). *Checklist toegankelijke informatie*. Geraadpleegd op 22 augustus 2019, van https://www.pharos.nl/wp-content/uploads/2018/10/checklist_toegankelijke_informatie.pdf
- Pharos (2019b). *Online patiëntomgevingen die werken voor iedereen: Ziekenhuisportalen*. Geraadpleegd op 5 september 2019, van <https://www.pharos.nl/wp-content/uploads/2019/04/Online-pati%C3%ABntomgevingen-die-werken-voor-iedereen-Ziekenhuisportalen-Rapport-Pharos.pdf>
- Powel, K. (2017). Patient-Perceived Facilitators of and Barriers to Electronic Portal Use. *CIN: Computers, Informatics, Nursing*, 35(11), 606-607.
- Rademakers, J. (2014). *Kennissynthese: gezondheidsvaardigheden: niet voor iedereen vanzelfsprekend*. Utrecht: NIVEL. Geraadpleegd op 26 augustus 2019, van <https://nvl004.nivel.nl/nivel-2015/sites/default/files/bestanden/Kennissynthese-Gezondheidsvaardigheden-2014.pdf>
- Redish, J. (2012). *Letting Go of the Words: Writing Web Content that Works* (2nd ed.). Waltham, MA: Morgan Kaufmann Publishers/Elsevier.

- Sørensen, K., Broucke, S. Van den, Fullam, J., Doyle, G., Pelikan, J. et al. (2012). Health Literacy and public health: a systematic review and integration of definitions and models. *BMC Public Health*, 12, 80.
- Summers, K., Langford, J., Wu, J., Abela, C., & Souza, R. (2006). Designing web-based forms for users with lower literacy skills. *Proceedings of the American Society for Information Science and Technology*, 43(1), 1-12.
- Summers, K., & Summers, M. (2004). Making the Web Friendlier for Lower-Literacy Users. *Intercom*, 51(6), 19-21.
- Summers, K., & Summers, M. (2005). Reading and navigational strategies of Web users with lower literacy skills. *Proceedings of the American Society for Information Science and Technology*, 42(1). <http://doi.org/10.1002/meet.1450420179>
- Tieu, L., Sarkar, U., Schillinger, D., Ralston, J., Ratanawongsa, N., Pasick, R., & Lyles, C. (2015). Barriers and Facilitators to Online Portal Use Among Patients and Caregivers in a Safety Net Health Care System: A Qualitative Study. *Journal of Medical Internet Research*, 17(12), p.e275.
- Tieu, L., Schillinger, D., Sarkar, U., Hoskote, M., Hahn, K., Ratanawongsa, N., Ralston, J., & Lyles, C. (2016). Online patient websites for electronic health record access among vulnerable populations: portals to nowhere? *Journal of the American Medical Informatics Association*, 24(1), 47-54.
- Venkatesh, V., Morris, M., Davis, G., & Davis, F. (2003). User Acceptance of Information Technology: Toward a Unified View. *MIS Quarterly*, 27(3), 425.
- VIPP (z.d.). VIPP | De patiënt meer inzicht in zijn eigen zorg. Geraadpleegd op 16 oktober 2019, van <https://www.vipp-programma.nl/vipp-monitor/ziekenhuizen/alle-ziekenhuizen/alle-ziekenhuizen/2019-q2-junimeting/1.2>
- Wildebos, G., Peute, L., & Jaspers, M. (2017). Facilitators and Barriers of Electronic Health Record Patient Portal Adoption by Older Adults: A Literature Study. *Studies in Health Technology and Informatics*, 235, 308-312.
- Zhao, J., Song, B., Anand, E., Schwartz, D., Panesar, M., Jackson, G., & Elkin, P. (2017). Barriers, Facilitators, and Solutions to Optimal Patient Portal and Personal Health Record Use: A Systematic Review of the Literature. *AMIA Annual Symposium Proceedings*, 1913-1922.

Dit actieonderzoek is tot stand gekomen met subsidie van het ministerie van VWS en in samenwerking met de Nederlandse Vereniging van Ziekenhuizen (NVZ).

© April 2020