

OPEN-onderzoeksprogramma
“Online inzage: vn huisartsen en vor patinten”

Eindrapportage WP2: Patintperspectief

Universiteit Maastricht
CAPHRI
Vakgroep Gezondheidsbevordering

8-11-2022

Onderzoeksteam:

Rosa Thielmann (Junior onderzoeker)
Prof. dr. Rik Crutzen
Prof. dr. Jochen Cals
Dr. Ciska Hoving

Universiteit Maastricht
CAPHRI
Vakgroep Gezondheidsbevordering

Correspondentie:

r.thielmann@maastrichtuniversity.nl
rik.crutzen@maastrichtuniversity.nl

Inhoud:

Achtergrond en Mijlpalenplan	2
Vooruitgang.....	4
1. Literatuuronderzoek	4
2. Kwalitatief onderzoek	4
3. Kwantitatief onderzoek.....	5
3.1 Focus 1: Meest relevante factoren voor gebruik.....	6
3.2 Focus 2: Impact van online inzage	7
3.3 Focus 3: Trends over de tijd	8
4. Opleidingsaanbod	8
5. Uiting van samenhang met andere werkpakketten en SROI.....	8
6. Aanbevelingen voor eventueel verbetering in de onderzoeksopzet en voor eventueel vervolgonderzoek	9

Achtergrond en Mijlpalenplan

Vanaf 1 juli 2020 zijn zorgverleners en instellingen binnen de eerstelijnszorg verplicht online inzage van medische gegevens mogelijk te maken voor patiënten. Het OPEN-programma biedt daarvoor praktische hulp bij het plannen, invoeren en het organiseren van de benodigde ICT- aanpassingen. Het loopt van 2019 tot en met 2022 en het doel is om te stimuleren dat iedere inwoner van Nederland die dat wil, inzage krijgt in de eigen medische gegevens in het dossier bij de huisarts. Om het realiseren van deze doelstelling te evalueren heeft het OPEN-programma wetenschappelijk onderzoek uitgezet met als centrale vraag: “Wat is het effect van veilige en betrouwbare online inzage door patiënten in het elektronisch patiëntendossier (epd) van de huisartsen (H-epd) op de huisartsenzorg in Nederland?”

Het beantwoorden van deze vraag is uitgezet in drie werkpakketten (WP) die worden uitgevoerd door IQ healthcare, Radboudumc (WP1), CAPHRI, Universiteit Maastricht (WP2) en Nivel (WP3). WP2 omvat een breed onderzoek naar het patiëntperspectief op online inzage van medische gegevens. Deze tussenrapportage beschrijft de vooruitgang van WP2 met betrekking tot de beschreven mijlpalen in het projectvoorstel *OPEN-onderzoeksprogramma “Online inzage: van huisartsen en voor patiënten” (20-12-2019; zie onderstaand figuur)*.

Mijlpalenplan: kernactiviteiten WP2 (versie september 2020)

	2020				2021								2022															
Maand	S	O	N	D	J	F	M	A	M	J	J	A	S	O	N	D	J	F	M	A	M	J	J	A	S	O	N	D
Rapportage																												
Kwalitatief onderzoek																												
Kwantitatief onderzoek																												
Publicaties en presentaties																												
Opleidingsaanbod																												

Zwart = kernactiviteit in specifieke periode, grijs: doorlopende activiteit

Let op: Vanwege latere start van het onderzoeksprogramma dan oorspronkelijk verwacht werd de mijlpalenplanning van alle drie WP uit het projectvoorstel bij begin van het onderzoeksprogramma (september 2020) aangepast.

Vooruitgang

1. Literatuuronderzoek

Ter voorbereiding en basis voor het opzetten van de studies werd een literatuuronderzoek doorgevoerd. Het literatuuronderzoek leverde input voor [infographic Q1 2021](#). Inhoud van deze infographic werd kort samengevat in de tussenrapportage 2021 van WP1 (Radboudumc).

2. Kwalitatief onderzoek

Vorbereiding en uitvoering van het kwalitatief onderzoek verliep zoals gepland. Het doel was inzicht te krijgen in verwachtingen, ervaringen, en behoeften van patiënten met diverse kenmerken betreffend online inzage en te onderzoeken wat stimulerende en belemmerende factoren voor gebruik zijn.

Een diverse groep van twintig patiënten namen deel aan semigestructureerd interviews. Oorspronkelijk was gepland om interviews in focusgroepen te houden, maar in verband met de fysiek contact beperkende COVID-maatregelen werd gekozen voor individuele interviews via video of telefoongesprek. Dit bood tevens de mogelijkheid om per patiënt verder de diepte in te gaan tijdens de interviews. Transcripties van interviews werden geanalyseerd met behulp van thematische analyse.

De resultaten hebben samen met kwalitatieve resultaten uit WP1 (Radboudumc) input geleverd voor [infographic Q3 2021](#). Inhoud van deze infographic is hieronder samengevat. De deelnemers identificeerden behoeften en voorwaarden op verschillende gebieden (zie samenvatting infographic Q3 2021). Ze noemden verwachtingen over het gebruik van online inzage en de interactie met hun medisch dossier (bijv. informatie terugkijken en beter kunnen voorbereiden op consulten), en verwachtten zich mondiger te voelen en meer betrokken te zijn bij hun gezondheidszorg door het gebruik van online inzage. Het werd duidelijk dat ondersteuning en veranderingen vanuit de huisartspraktijk nodig zijn om volwaardig gebruik van online inzage voor patiënten te faciliteren.

Er is een wetenschappelijke publicatie over het kwalitatief onderzoek ingediend en geaccepteerd voor publicatie bij het Health Information Management Journal. Een preprint van de publicatie is [hier](#) te vinden.

Samenvatting Infographic Q3 2021 “Wat werkt voor wie?”

Deel 1: Wat hebben patiënten nodig voor optimaal gebruik van online inzage?

1. Een goede en passende digitale omgeving, die

- Overzichtelijk,
- Toegankelijk, en
- Veilig is.

2. Ondersteuning vanuit de huisartsenpraktijk, specifiek:

- Voorlichting
- Instructie
- Overzichtelijk en up-to-date dossier
- Helder taalgebruik
- Context/uitleg bij gegevens

3. Vaardigheden en kennis:

- Digitale vaardigheden
- Taalvaardigheden
- Medische kennis

Veder werd duidelijk dat persoonlijke voorkeur van patiënten betreffend online inzage meespeelt.

Deel 2: Welke veranderingen worden in de huisartsenpraktijk verwacht? *(Let op: deel 2 is alleen gebaseerd op input van WP1 (Radboudumc)).*

Verwachte veranderingen en obstakels op korte tot middellange termijn:

- Tijdsinvestering
- Beantwoorden van vragen die patiënten stellen
- Andere werkroutine

Ideen over mogelijke veranderingen en baten op lange termijn:

- Tijdwinst voor de assistent
- Dossiers van betere kwaliteit
- Lagere werkdruk
- Meer werkplezier

3. Kwantitatief onderzoek

Ook voorbereiding en uitvoering van het kwantitatief onderzoek verliep zoals gepland. Het kwantitatief onderzoek had drie focussen/doelen: doel was om 1) belemmerende en stimulerende factoren voor online inzage en 2) hun relevantie te exploreren, inzicht te krijgen in relevantie-verschillen gebaseerd op patiëntkenmerken (bijv. leeftijd,

opleidingsniveau), en 3) de effecten van online inzage op patiënten en de patiënt-zorgverlener relatie over de tijd te observeren. In het begin werd een preregistratie van het onderzoek aangemaakt, deze is [hier](#) te vinden. Hiervoor werd in drie waves halfjaarlijks een representatief longitudinaal vragenlijstonderzoek uitgevoerd. Wave 1 van dataverzameling werd uitgevoerd in juli 2021 (N=3404), wave 2 volgde in januari 2022 (N=2402), en wave 3 in juli 2022 (N=1769). Uit beschrijvende analyses van wave 1 bleek dat in totaal 81% van alle deelnemers gebruik van online inzage wil maken, en 33% al gebruik maakte van online inzage. De gebruikers bekeken voornamelijk uitslagen, hun medicijnlijst, en verslagen van consulten. Van de gebruikers was 69% tevreden of erg tevreden met online inzage, 25% neutraal, en 5% ontevreden of erg ontevreden. Bevindingen betreffende de drie focussen zijn hieronder samengevat.

3.1 Focus 1: Meest relevante factoren voor gebruik

Literatuuronderzoek en individuele interviews hebben een indicatie opgeleverd voor factoren die invloed zouden kunnen hebben op iemands keuze om gebruik te maken van online inzage. Met het kwantitatieve onderzoek wilden we bepalen welke factoren het meest relevant zijn in termen van het bevorderen van gebruik (bijvoorbeeld aandachtspunten in interventies). Hiervoor is een rangschikking van relevantie opgesteld op basis van: 1) de gemiddelde verdeling van de factoren in de Nederlandse bevolking om te bepalen of er ruimte voor verandering is en 2) de mate van samenhang met gebruik van online inzage (=correlatie). De resultaten zijn ook verwerkt in [infographic Q1 2022](#).

De volgende factoren bleken uit de analyse het **meest relevant** (= sterke samenhang + ruimte voor verandering) m.b.t. gebruik maken van online inzage door patiënten:

- A) Patiënten vinden het **veilig** online hun medische gegevens in te zien.
- B) Patiënten denken dat hun **privacy gewaarborgd** is wanneer zij online inzage hebben tot hun gegevens.
- C) Patiënten krijgen **voldoende uitleg of instructie** om van online inzage gebruik te maken.
- D) Patiënten hebben **zo weinig mogelijk technische problemen** bij het aanmaken van een account.
- E) Patiënten geloven dat ze zich door gebruik van online inzage **minder ongerust voelen**.

Opvallend hierbij is dat dit veelal gaat over de voorwaarden waaronder online inzage wordt aangeboden. Bovendien bleek uit de analyses dat patiënten **informatie willen over mogelijke voor- en nadelen van online inzage** om een goede beslissing te kunnen maken over het wel of niet gebruik maken van online inzage.

Er is een wetenschappelijke publicatie over het kwantitatief onderzoek ingediend bij het Patient Education and Counselling Journal. Een preprint van de publicatie is [hier](#) te vinden. Ook werden deze resultaten in een korte presentatie op de NHG-congres 2022 gepresenteerd.

3.2 Focus 2: Impact van online inzage

Om te onderzoeken welke invloed patiënten ervaren op hun gezondheidszorg en de behandelrelatie met hun huisarts werden gegevens uit wave 1 en wave 2 geanalyseerd. De volgende gegevens zijn gebruikt voor deze analyse:

Meting/wave 1: Juli 2021. Data over gebruik ooit (ja/nee).

Meting/wave 2: Januari 2022. Data over impact.

Gebruikers vonden/dachten meer dan niet-gebruikers dat online inzage bijdraagt aan:

1. Minder overweldigd voelen
2. Minder ongerust voelen
3. Meer persoonlijk contact hebben met de huisarts en de praktijkmedewerkers
4. Meer consulten (bezoeken op het spreekuur) met de huisarts of praktijkondersteuner hebben
5. Meer telefonisch contact met de huisarts of praktijkondersteuner hebben
6. Hogere tijdsinvestering in gezondheidszorg
7. Geïnvolverder/betrokkener voelen in/bij gezondheidszorg
8. Gelijkwaardigere gesprekken voeren met de huisarts
9. Beter in staat zijn om consulten met de huisarts te kunnen voorbereiden
10. Verbeterde communicatie met de huisarts
11. Meer informatie hebben over het nemen van beslissingen over eigen gezondheid
12. Beter in staat zijn om beslissingen over gezondheid te kunnen nemen die bij eigen waarden passen
13. Beter in staat zijn om beslissingen te kunnen maken over eigen gezondheid

Over het algemeen waren deze effecten zeer klein, maar wel significant. Bijvoorbeeld, op een 7-punt schaal beoordelen gebruikers de (potentiele) impact van online inzage op het beter in staat zijn om consulten met de huisarts beter kunnen voorbereiden 0,1 punten hoger dan niet gebruikers.

Er was geen verschil tussen gebruikers en niet-gebruikers ten aanzien van de beoordeling van de (potentiele) impact zowel op overzicht houden over de eigen gezondheidszorg en afspraken, als op bijdragen aan het verbeteren van fouten in het dossier.

Wat wel opviel is dat digitale vaardigheden (DL) en gezondheidsvaardigheden (HL) doorgaans een klein effect hadden op het beoordelen van de potentiele impact van online inzage (bijv. deelnemers met hogere DL en deelnemers met hogere HL score beoordeelden de (potentiele) impact van online inzage op het hebben van meer overzicht over hun gezondheidszorg sterker dan deelnemers met lagere scores.). Dat is een indicatie dat de opbrengsten van online inzage op individueel niveau verschillen en ongelijk verdeeld zijn: De mensen die 'better off' zijn ervaren de grotere effecten. Maar ook hier zijn de effecten hoewel significant zeer klein.

Momenteel wordt een artikel over de resultaten geschreven met plan om te publiceren bij het Journal of Medical Internet Research.

3.3 Focus 3: Trends over de tijd

Om Inzicht krijgen in trends over de tijd met betrekking tot draagvlak voor online inzage en de gepercipieerde impact op behandelrelatie en kwaliteit van zorg werd de ontwikkeling van de beoordeling van effecten van online inzage door patiënten over de tijd gemeten en vergeleken. Hiervoor werd data gebruikt uit alle drie waves.

De invloed van online inzage op patiënt empowerment, de arts-patiëntrelatie, en het in staat voelen van de patiënten om geïnformeerde beslissingen te kunnen nemen werd door gebruikers in alle drie waves hoog beoordeeld. Er was dus geen stijging over de tijd te zien (gebruikers werden niet met de tijd enthousiaster over of meer overtuigd van online inzage), maar de positieve beoordeling van de invloed van online inzage bleef stabiel (gebruikers werden niet teleurgesteld).

We zullen in de toekomst verdiepende analyses doorvoeren en een publicatie over de resultaten indienen.

4. Opleidingsaanbod

Samen met een werkgroep hebben wij een les ontwikkelt voor de Aios (arts-assistenten in opleiding tot specialist) zomercursus 2022 in Maastricht en Eindhoven over digitale gezondheidszorg in de huisartsenpraktijk met speciale aandacht voor online inzage van patiënten tot hun huisartsendossier.

Informatie uit alle drie werkpakketen leverde input voor deze les. Het doel van de les was dat Aios het gevoel kregen dat ze voldoende algemene kennis hebben over online inzage en dus ook weten hoe zij en patiënten het kunnen gebruiken, en welke uitdagingen en voordelen het potentieel met zich meebrengt. We wilden speciale aandacht besteden aan het laatste punt om mogelijke voordelen onder de aandacht te brengen en Aios enthousiast te maken voor online inzage. De les duurde 2 uur en was opgezet als een interactieve workshop. Na een korte informatieve presentatie kregen de Aios stellingen voorgelegd over online inzage (bijv. "Ik geloof erin dat online inzage de zorg efficiënter maakt"). Aios moesten aantonen of ze het eens of oneens zijn door naar een kant van de kamer te lopen. Er werd een bal in het rond gegooid, en degene die de bal vasthield werd uitgenodigd haar/zijn beslissing toe te lichten. Daarna werkten de cursisten in kleinere groepen aan problemen/casussen die mogelijk zouden kunnen worden opgelost met digitale zorg en brachten plenair verslag uit over hun oplossingen. De les werd goed ontvangen en word volgend jaar herhaald. We hadden veel constructieve interactie en discussie met de Aios. Het materiaal is op aanvraag beschikbaar voor andere universiteiten en opleidingen

5. Uiting van samenhang met andere werkpakketten en SROI

De junior onderzoekers van de drie werkpakketten hebben in tweewekelijkse overleggen voortgang en resultaten van hun onderzoek met elkaar gedeeld. Zo kon ook input voor de infographics goed op elkaar afgestemd werden.

Alle onderzoekers kwamen regelmatig samen in de voortgangscommissies. Het bespreken van vooruitgang en tegenoverstellen van resultaten gaf ideeën voor mogelijke interpretatie en samenhang van resultaten.

Alle werkpakketten leverden input voor de infographics, waardoor de bevindingen vanuit de verschillende perspectieven goed naast elkaar gepresenteerd konden worden. Zo werd een volledig overzicht gecreëerd.

Waar mogelijk hebben de werkpakketten elkaar ondersteund. Bijvoorbeeld, voorafgaand de ontwikkeling van het eerder beschreven onderwijsaanbod voor de Aios, konden we een vraag toevoegen aan een enquêteonderzoek van WP3. Het enquêteonderzoek werd jaarlijks onder alle Nederlandse Aios uitgezet en evalueert de ervaren kwaliteit van het huisartsenonderwijs. De door ons toegevoegde item ging over of Aios vinden dat mogelijkheden en gerichte inzet van digitale consultatie en mogelijkheden en gerichte inzet van online inzage van patiënten in hun dossier voldoende aandacht krijgen in het onderwijs. In totaal vond de helft van de respondenten dat deze onderwerpen onvoldoende aandacht kregen. Door deze samenwerking konden we ons onderwijsaanbod beter aan de behoeften van de Aios aanpassen.

Verder hebben alle drie werkpakketten input geleverd voor de SROIs. Specifiek leverden wij de volgende gegevens aan: sociaal demografische achtergrondkenmerken van deelnemers van het kwantitatief onderzoek, aantal (recent) gebruik van online inzage door patiënten, tijdsduur van het aanmaken van een account en het begrijpen van het portaal door de patiënt, in hoeverre patiënten voelden dat ze hiervoor voldoende uitleg gehad hebben, en of patiënten vonden dat online inzage tot minder/meer consulten en telefonisch contact leid.

6. Aanbevelingen voor eventueel verbetering in de onderzoeksopzet en voor eventueel vervolgonderzoek

Ons onderzoek bestond vooral uit evaluatieonderzoek achter (na invoering in juli 2020). We denken dat het potentieel meer impact op de praktijk gehad zou kunnen hebben als het onderzoek vroeger gestart was en we dus (een deel van) de resultaten ok in de implementatiefase van online inzage hadden kunnen gebruiken. Bijvoorbeeld, hadden we behoeften van patiënten en stimulerende en belemmerende factoren voor gebruik al eerder in beeld gebracht, hadden we de patiënten tijdens te implementatie van online inzage misschien al beter passende ondersteuning kunnen geven. Mogelijk hadden de OPEN doelstellingen zo beter bereikt kunnen worden. Ook hadden we de (ontwikkeling van) effecten van online inzage beter kunnen meten als we al voor de landelijke implementatie een meting hadden kunnen doen. Voor een vergelijkbaar onderzoek adviseren we dus een eerder begin van het onderzoek.

Vervolgonderzoek zou kunnen monitoren hoe de effecten voor patiënten in de toekomst ontwikkelen. Hoewel het moeilijk is om de geïsoleerde impact van online inzage te evalueren, zou over tijd beter rekening gehouden kunnen worden met cascade-effecten (hoe de effecten van online inzage daadwerkelijk het zorgproces beïnvloeden, kan waarschijnlijk pas worden beoordeeld nadat de effecten enige tijd zijn geobserveerd en geëvalueerd). Dan zou een realistischere inschatting gemaakt kunnen worden over het effect van online inzage op kwaliteit en efficiëntie van zorg.