

De informatiebehoefte van patiënten met betrekking tot digitale zorg

Een participatief actieonderzoek



IKONE in opdracht van het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport

Anne-Miek Vroom MSc. en Aline Kronenberg MSc.

December 2020, Eindrapportage participatief actieonderzoek

De informatiebehoefte van patiënten met betrekking tot digitale zorg

Een participatief actieonderzoek

1. Inleiding.....	4
1.1. Participatief actieonderzoek	5
1.2. Leeswijzer.....	7
1.3. Definities	7
3. Informatievoorziening rondom digitale zorg	8
3.1. Bewustwording	8
3.2. Een goed geïnformeerde keuze.....	9
3.3. Daadwerkelijk gebruik	10
4. Invulling van de informatievoorziening rondom digitale zorg	11
4.1. Ideeën voor zorgverleners.....	11
4.2. Ideeën voor ziekenhuizen.....	12
4.3. Ideeën voor samenwerkende partners	13
5. Reflectie.....	14
6. Dankwoord	15
Over IKONE	15
1. Cyclus 1: Inventarisatie interviews	18
1.1. Interviews met medewerkers van het UMCG	19
1.2. Interviews met medewerkers van de ISALA klinieken	21
2. Cyclus 2: Workshops met patiënten	23
2.1. Draaiboek.....	23
2.2. Analyse workshop 1: mensen die te maken hebben met OI.....	24
2.3. Analyse workshop 2: mensen die te maken hebben met een nieraandoening	26
2.4. Algemene conclusie na de twee workshops met patiënten.....	28
2.5. Vervolgstappen	29
3. Cyclus 3: Interviews met leveranciers	31
3.1. Analyse van de interviews.....	32

4. Cyclus 4: Workshop met zorgverleners	34
4.1. <i>Draaiboek</i>	34
4.2. <i>Analyse workshop</i>	35
5. Cyclus 5: Verbreding.....	37
5.1. <i>Workshop met makers van de juiste zorg op de juiste plek keuzehulp</i>	38
5.2. <i>Verbredingsworkshop met patiënten</i>	40
5.3. <i>Interview</i>	44
5.4. <i>Verbredende online vragenlijst</i>	46

1. Inleiding

Digitale zorg is de toepassing van zowel digitale informatie als communicatie om de gezondheid en gezondheidszorg te ondersteunen en/of om te verbeteren¹. Digitale zorg wordt vrijwel altijd gecombineerd met persoonlijk contact en zorg. Het is een aanvulling op de reguliere zorg².

Om digitale zorg tot een succes te maken, is het van belang dat er wordt aangesloten op de behoeften en perspectieven van alle betrokkenen. Het perspectief van de patiënt wordt helaas nog steeds onvoldoende betrokken door de wijze waarop de zorg is ingericht en wordt ontwikkeld.³ Terwijl de patiënt één van de belangrijkste spelers is als het gaat om het gebruik maken van digitale zorg als onderdeel van reguliere zorg. Uit onderzoek blijkt dat zorgorganisaties innovaties en transformaties efficiënter ontwikkelen en implementeren door te co-creëren samen met patiënten. Ook als het gaat om de implementatie van digitale zorg.

Door de Covid-19 crisis is de noodzaak voor digitale zorg meer dan ooit onderstreept. IKONE is een organisatie waaraan meer dan dertig ervaringsdeskundigen met een ziekte en/of aandoening aan verbonden zijn. Met een aantal van hen gingen we in gesprek over de ervaringen met digitale zorg tijdens de corona crisis. Waren ze vrij om te kiezen? Welke ervaringen waren er met digitale zorg? Werden zij op de hoogte gesteld van de mogelijkheden? De gesprekken waren enigszins verontrustend. Alhoewel er in Nederland al jaren intensief wordt ingezet op de transformatie naar meer digitale zorg, vertelden de gesprekken ons dat er nog veel werk aan de winkel is om aansluiting te maken op de behoeften van patiënten. Om die aanname te onderbouwen is er op basis van die gesprekken door IKONE een online vragenlijst uitgezet onder een grotere groep mensen die te maken hebben met een ziekte of aandoening. Uit die peiling (N=80) kwamen de volgende resultaten:

- 47% van de patiënten die zorg op afstand heeft gebruikt wil meer informatie over mogelijkheden ontvangen van de zorgverlener en/of zorgorganisatie
- 72% van de patiënten die geen zorg op afstand aangeboden heeft gekregen zou meer informatie willen krijgen over de mogelijkheden.
- 54% van de patiënten die geen gebruik heeft gemaakt van het digitale zorgaanbod van hun zorgverlener zou wel gebruik gaan maken van zorg op afstand wanneer deze zeker weet dat hij/zij de zorgverlener ook fysiek kan blijven zien en/of eenvoudig kan bereiken.
- 17% van de patiënten die geen gebruik wil maken van zorg op afstand maakt die keuze omdat ze verwachten dat zij door zorg op afstand te accepteren de zorgverlener niet meer in levenden lijve zal zien.

De deelnemende patiënten aan deze peiling delen over hun informatiebehoefte rondom het onderwerp van digitale zorg. Binnen deze groep speelt de informatiebehoefte bij patiënten die het al gebruikt hebben, maar nog meer bij de mensen die het nog niet hebben gebruikt.

Door te werken vanuit het patiëntenperspectief kunnen veel zorgen en barrières rondom digitale zorg worden aangepakt. Hoewel digitale zorg de mens (patiënt) zelf als belangrijke focus heeft, is aansluiting bij het perspectief van de patiënt momenteel onderbelicht. Digitale

¹ <https://www.nictiz.nl/wp-content/uploads/E-health-Wat-is-dat.pdf>

² <https://www.patiëntenfederatie.nl/over-de-zorg/digitale-zorg>

³ https://participatiekompas.nl/media/20190930_handreiking-patie_nutenparticipatie-digitale-zorg_def.pdf

zorg is de toekomst en zal dus voor patiënten de nieuwe realiteit worden. Het is dus van groot belang om de aansluiting bij de patiënt te verbeteren om zo een duurzame transitie in te slaan. Een betrokken patiënt is immers beter in staat om zijn of haar eigen zorg uit te voeren. Bovendien kunnen patiënten de zorg krijgen die bij hen past wanneer ze kunnen verwoorden wat ze nodig hebben.

Middels participatief actieonderzoek brengen wij de gespreks- en informatiebehoeften en barrières van patiënten rondom digitale zorg in kaart.

1.1. Participatief actieonderzoek

Dit actieonderzoek is participatief en praktijkgericht. De kracht ligt in de focus op het genereren van oplossingen voor de praktische uitdaging van informatievoorziening richting patiënten rondom digitale zorg in de ziekenhuispraktijk. In dit onderzoek zijn een vijftal cycli van plannen, uitvoeren en reflecteren doorlopen. Op die manier is ervoor gezorgd dat dit onderzoek aansluiting vindt bij de dagelijkse realiteit van patiënten die te maken hebben met digitale ziekenhuiszorg en de voor hen relevante betrokkenen. Dat wil zeggen dat de individuele perspectieven van patiënten onze primaire focus zijn in dit onderzoek. Daarnaast zijn de reflecties op die patiëntenervaring en de eigen ervaringen van zorgverleners, leveranciers en operationeel betrokken medewerkers meegenomen. Gelijkwaardige samenwerking met alle betrokkenen zorgt ervoor dat wij samen kunnen leren en praktische oplossingen kunnen vinden en ontwikkelen die aansluiten op de dagelijkse praktijk.

In het onderzoek beantwoorden wij de volgende vraag: Welke informatie hebben patiënten nodig om zinvol gebruik te kunnen maken van digitale zorg?

Het onderzoek wordt uitgevoerd in twee specifieke patiëntenpopulaties. Het gaat om mensen die te maken hebben met osteogenesis imperfecta (OI) en mensen die te maken hebben met een nieraandoening. We hebben in dit onderzoek bewust gekozen voor een tweetal chronische aandoeningen, waarvan we weten dat de patiënten al langere tijd te maken hebben met fysieke klachten. Zo ligt het accent in dit onderzoek dan ook nadrukkelijk op de vorm waarin de zorg wordt verleend en niet op zorginhoudelijke vraagstukken. Het zijn veelal patiënten die zowel gebruik maken van zorg in een regionaal ziekenhuis als in een expertisecentrum (UMC of topklinisch ziekenhuis).

In verschillende cycli zijn er gesprekken gevoerd met patiënten, leveranciers en zorgverleners die werken met digitale zorg.

1.1.1. Cyclus 1

In de eerste cyclus hebben een negental interviews plaatsgevonden met medewerkers van zorgorganisaties met verschillende functies gerelateerd aan digitale zorg. Daarbij kunt u denken aan medisch specialisten, verpleegkundig specialisten, administratief medewerkers, coördinatoren digitale zorg, een projectmanager zorg op afstand en een programmaleider digitale zorg. Het doel was het inventariseren van het aanbod van informatie over digitale zorg. Welke informatie wordt aangeboden en hoe wordt die informatie aan patiënten aangeboden?

1.1.2. Cyclus 2

In de tweede cyclus hebben een tweetal workshops met twee groepen patiënten plaatsgevonden, hieraan hebben in totaal 11 patiënten deelgenomen. Daarnaast hebben er een tweetal telefonische interviews plaatsgevonden met mensen die minder digitaal vaardig zijn.

Deze mensen hebben allemaal te maken met OI of met nierfalen. Het doel hiervan was het verhelderen van de informatiebehoefte van patiënten met betrekking tot digitale zorg.

1.1.3. Cyclus 3

In de derde cyclus hebben een vijftal interviews plaatsgevonden met leveranciers van digitale zorg. Het doel hiervan was te reflecteren op de ervaringen van patiënten. Aansluitend daarop is er ook gekeken naar de bijdrage van deze leveranciers aan de informatievoorziening naar patiënten, alsmede hun wensen en verwachtingen daarin.

1.1.4. Cyclus 4

In de vierde cyclus heeft een workshop met een drietal zorgverleners plaatsgevonden. Het doel hiervan was te reflecteren op de ervaringen en wensen van patiënten. Aansluitend daarop is er ook gekeken naar de bijdrage van deze zorgverleners aan de informatievoorziening naar patiënten, alsmede hun wensen en verwachtingen daarin.

1.1.5. Cyclus 5

Cyclus 5 is een verbredingscyclus. In deze cyclus is een bredere groep patiënten en zorgprofessionals betrokken. De resultaten uit de voorgaande cycli zijn voorgelegd aan een bredere groep patiënten via een vragenlijst (N=31) en middels een online workshop met vier deelnemers. Ook zijn de resultaten voorgelegd aan de ontwikkelaars van de keuzehulp digitale zorg.⁴

Het doel van de resultaten voorleggen aan een bredere (niet ziekte specifieke) groep patiënten was te bepalen of de resultaten en aanbevelingen gelden voor een bredere groep patiënten. Het doel van het voorleggen van de resultaten aan de ontwikkelaars van de keuzehulp digitale zorg was te ontdekken waar de aanbevelingen uit het onderzoek de keuzehulp kunnen versterken, of waar de keuzehulp een hulpmiddel kan zijn in de informatievoorziening rondom digitale zorg.

Alhoewel de structuur van het onderzoek van tevoren in grote lijn is uitgewerkt, hebben de onderzoekers en patiënten per cyclus gereflecteerd en is samen bepaald wat de volgende stappen zullen zijn. Het eindresultaat is daarmee dynamisch, innovatief en verbonden aan de praktijk.

⁴ <https://mxi.nl/uploads/files/page/keuzehulp.pdf>

Participatief actieonderzoek

Vijf cycli om de informatiebehoefte van patiënten en de mogelijkheden van implementatie in de ziekenhuispraktijk te onderzoeken



Figuur 1: visualisering cycli actieonderzoek.

1.2. Leeswijzer

In dit rapport leest u de belangrijkste uitkomsten uit het onderzoek, alsmede de kansen op het gebied van informatievoorziening naar patiënten die hieruit naar voren zijn gekomen. Aangezien er uit de resultaten blijkt dat er dezelfde vragen en behoeftes spelen in beide patiëntgroepen, wordt er geen verder onderscheid gemaakt. In de bijlages van dit rapport zijn de uitwerkingen van elke genomen stap in de verschillende cycli opgenomen.

1.3. Definities

- **Digitale zorg.** Digitale zorg is de toepassing van zowel digitale informatie als communicatie om de gezondheid en gezondheidszorg te ondersteunen en/of om te verbeteren⁵. Digitale zorg wordt vrijwel altijd gecombineerd met persoonlijk contact en zorg. Het is een aanvulling op de reguliere zorg⁶. In dit onderzoek gaan we specifiek in op het gebruik van digitale zorg in de ziekenhuispraktijk. Hierbij denken wij dus aan het gebruik van een patiëntenportaal, digitaal schriftelijk contact met een zorgverlener, beeldbellen en telemonitoring.
- **Zorgverleners.** In dit onderzoek is er gesproken met artsen uit verschillende specialismen, verpleegkundig specialisten en paramedici.

⁵ <https://www.nictiz.nl/wp-content/uploads/E-health-Wat-is-dat.pdf>

⁶ <https://www.patiëntenfederatie.nl/over-de-zorg/digitale-zorg>

3. Informatievoorziening rondom digitale zorg

Niet iedere patiënt wil gebruik maken van digitale zorg. Tegelijkertijd is het wel van belang dat iedere patiënt in staat wordt gesteld om voor digitale zorg te kiezen.^{7,8,9} Op dit moment geeft een groot gedeelte van patiënten aan dat zij graag meer informatie zouden ontvangen over digitale zorg. Voorbeeld vragen zijn: Blijf ik mijn zorgverlener zien? Welke mogelijkheden voor digitale zorg biedt mijn ziekenhuis aan? Hoe kan ik beeldbellen met mijn zorgverlener?

De informatievoorziening naar patiënten over digitale zorg is op verschillende niveaus belangrijk. Allereerst is er informatie nodig zodat patiënten zich bewust worden van de toegevoegde waarde van digitale zorg, ten tweede voor het vormen van een goed geïnformeerde keuze en als laatste om daadwerkelijk succesvol gebruik te kunnen maken van digitale zorg.

3.1. Bewustwording

Waar het voor sommige patiënten logisch is dat digitale zorg een intrede maakt, is dit niet voor iedereen zo. Voor sommige mensen is digitale zorg onbekend terrein. Geen van de patiënten die deel heeft genomen aan dit onderzoek is door zijn of haar ziekenhuisorganisatie op de hoogte gebracht over de vormen van digitale zorg die binnen de instelling worden aangeboden. Patiënten ontdekken welk type digitale zorg wordt aangeboden, wanneer zij voor deze specifieke digitale vorm worden uitgenodigd. Bijvoorbeeld middels een uitnodiging voor een beeldbelgesprek met een verpleegkundige of medisch specialist. Dat terwijl patiënten via informatie over digitale zorg bewust kunnen worden gemaakt van het bestaan en de eventuele voordelen van digitale zorg.

“EERST MOEST IK VIER KEER PER JAAR KOMEN. NU NOG MAAR ÉÉN KEER. WAAROM KON DAT EERST NIET, KRIJG IK NU NOG WEL DEZELFDE KWALITEIT VAN ZORG?”
(PATIËNT)

“IK HEB NIET DE ENERGIE OM ZELF ACTIEF OP ZOEK TE GAAN NAAR INFORMATIE. IK HEB TE MAKEN MET EEN CHRONISCHE ZIEKTE EN IK HOOP DAT MIJN ZORGORGANISATIE DAT KAN BEGRIJPEN.” (PATIËNT)

“JIJ BENT ONDER BEHANDELING BIJ HETZELFDE ZIEKENHUIS ALS IK. IK HOOR DAT JIJ BEELDBELT MET JE ZORGVERLENER. IK WIST NIET DAT ZE DAT AANBIEDEN. IK WIL DAT OOK GRAAG.”
(PATIËNT)

“IK HEB GEEN IDEE WELKE VORMEN VAN DIGITALE ZORG MIJN ZORGVERLENER AANBIEDT.”
(PATIËNT)

⁷ <https://www.patiëntenfederatie.nl/actueel/nieuws/geef-patient-de-keuze-tussen-fysieke-en-digitale-zorg>

⁸ <https://www.icthealth.nl/nieuws/geef-patient-keuzevrijheid-tussen-fysieke-en-digitale-zorg/>

⁹ <https://www.rijksoverheid.nl/documenten/kamerstukken/2020/09/28/kamerbrief-voortgang-innovatie-en-zorgvernieuwing>

De energie van chronische patiënten is beperkt, daarom hebben zij niet de energie om zelf actief op zoek te gaan naar informatie over digitale zorg. Vanwege de fysieke klachten is het niet altijd mogelijk zelf de regie te pakken en kunnen nieuwe vormen van zorg enkel opgepakt worden wanneer informatie hierover eenvoudig en laagdrempelig wordt aangeboden.

3.2. Een goed geïnformeerde keuze

Een geïnformeerde keuze is een weloverwogen beslissing voor deelname aan digitale zorg. Patiënten hebben informatie nodig om voor zichzelf de voor- en nadelen van deelname af te kunnen wegen. De uiteindelijke beslissing om wel of niet deel te nemen moet overeenkomen met behoeften en wensen ten aanzien van goede zorg.

Op dit moment missen patiënten informatie over de meerwaarde van digitale zorg in hun unieke en persoonlijke situatie. Ook missen zij informatie over de positie van digitale zorg binnen hun zorgtraject. Zo betreft het vaak een mix van digitale en fysieke zorg. Dit is één van die aspecten die voor de patiënt niet altijd duidelijk is. Wanneer een patiënt op basis van relevante kennis een keuze maakt, is er sprake van een goedgeïnformeerde keuze. Iemand kan op basis van deze kennis kiezen om wel of niet deel te nemen. Op die manier kan er samen beslissen plaatsvinden op het gebied van digitale zorg.

Figuur 1: Goed geïnformeerde keuze.

Daarnaast hoeft de keuze die op een bepaald moment in een zorgtraject wordt gemaakt niet statisch te zijn. Zo kan het bijvoorbeeld zijn dat een patiënt kort na de diagnose geen gebruik wil maken van digitale zorg, terwijl deze persoon daar later wel ruimte of mogelijkheden voor ziet. Of een patiënt start met digitale zorg, maar voelt zich daar bij acute klachten niet veilig bij en wil er dan geen gebruik van maken. Het is dus belangrijk te realiseren dat het geven van informatie geen eenmalige exercitie is. Er moet voortdurend, gedurende het gehele zorgtraject van de patiënt, toegang zijn tot informatie.

“EERST ZAG IK DE VOORDELEN VAN
DIGITALE ZORG NIET IN. NU IK HET HEB
MOETEN GEBRUIK IN DE COVID-19 CRISIS,
WIL IK NIET MEER ANDERS”
(PATIËNT)

“IK KAN NIET INZIEN WELKE ONDERDELEN
EEN AFSpraak MET MIJN ZORGVERLENER
BEVAT. ALS IK DAT KAN INZIEN, KUNNEN WE
SAMEN BEPALEN OF DE AFSpraak DIGITAAL
KAN.”
(PATIËNT)

“HET FEIT DAT PATIËNTEN MINDER IN BEELD
ZIJN BETEKENT NIET DAT DE KWALITEIT VAN
ZORG MINDER GAAT WORDEN”
(ZORGVERLENER)

“IK ZOU HET LIEFSTE WILLEN DAT MIJN
ZORGORGANISATIE MIJ OP DE HOOGTE
BRENGT VIA DE MAIL. IK BEN NAMELIJK
SLECHTZIEND EN DAN KAN DE INFORMATIE
VOORGELEZEN WORDEN.”
(PATIËNT)

3.3. Daadwerkelijk gebruik

Wanneer een patiënt een weloverwogen keuze heeft gemaakt voor het gebruiken van digitale zorg, is er informatie nodig over het gebruik van digitale zorg. Wat is er technisch nodig voor het gebruik van digitale zorg en wat zijn zorginhoudelijke aspecten van het gebruik?

Zorgorganisaties zetten op verschillende manieren digitale zorg in, dat wil zeggen dat er verschillende type applicaties worden gebruikt. Een patiënt heeft toegankelijke informatie nodig over elk type applicatie dat gebruikt moet worden zodat zij op een voor hun gemakkelijke en eenvoudige manier dit direct succesvol kunnen inzetten.

De meeste vragen over digitale zorg zijn technisch van aard en ontstaan wanneer een account of applicatie voor de eerste keer gebruikt moet worden. Vaak zit het probleem in de details van het gebruik van de applicatie. Daarnaast hebben patiënten ook informatie nodig over wie zij kunnen bereiken, mocht het gebruiken van digitale zorg niet direct succesvol zijn. Op deze manier kunnen zij ten alle tijden veilig hun weg vinden in de wereld van digitale zorg. Aangezien er op dit moment vaak geen aanspreekpunt wordt gecommuniceerd, kiezen patiënten ervoor hun zorgverlener te benaderen met vragen.

“PAS TOEN IK ZELF GEBRUIK MAAKTE VAN GOOGLE, KWAM IK ERACHTER DAT MIJN ZIEKENHUIS EEN HELPDESK HEEFT WAAR IK TERECHT KAN.”
(PATIËNT)

“MEER MENSEN ZEGGEN AF VOOR EEN BEELDBEL AFSpraak DAN VOOR EEN NORMALE AFSpraak. IK DENK DAT DIT KOMT DOORDAT ZIJ HET SPANNEND VINDEN OF HET WEL GAAT LUKKEN.”
(ZORGVERLENER)

“IK DACHT DAT IK EEN VERTROUWELIJK BERICHT STUURDE NAAR MIJN ZORGVERLENER. IK KREEG EEN REACTIE TERUG VAN DE SECRETARESSE. DAT VOELT ALS EEN VERTROUWENSBREUK.”
(PATIËNT)

“IK DENK DAT WE MOGELIJK TE VEEL INFORMATIE AANBIEDEN IN DE EERSTE BRIEF. OP DIE MANIER GAAN MENSEN NIET MET ALLE INFORMATIE AAN DE SLAG.”
(ZORGVERLENER)

“INHOUDELIJKE PRAKTISCHE VRAGEN OVER DE BEELDBEL APPLICATIE KOMEN IN MIJN MAILBOX TERECHT. DE PATIËNT DENKT DAT IK BETROKKEN BEN, MAAR DAT BEN IK NIET. DAT MAAKT HET INGEWIKKELD.”
(ZORGVERLENER)

“IK HEB HET IDEE DAT WE NOG TE WEINIG TOEGANKELIJKE INFORMATIE AANBIEDEN. WE DENKEN BIJVOORBEELD NIET NA OVER HOE WE DE INFORMATIE KUNNEN AANBIEDEN AAN MENSEN DIE LAAGGELETTERD ZIJN OF EEN TAALBARRIÈRE HEBBEN.”
(ZORGVERLENER)

“IK WERD PER BRIEF OP DE HOOGTE GEBRACHT VAN MIJN EERSTE VIDEO CONSULT. ER STOND NIET IN DE BRIEF HOE IK DAT KON OPSTARTEN. DAAROM HEB IK DAAROVER EEN VRAAG GESTELD VIA EEN E-CONSULT. HET BLEEK DAT IK EEN DAG VAN TEVOREN EEN LINK TOEGESTUURD ZOU KRIJGEN. DAT HAD OOK WEL IN DE EERSTE BRIEF KUNNEN STAAN. OP DEZE MANIER BESPAAR JE OOK WEER EEN DECLARABEL E-CONSULT.”
(PATIËNT)

4. Invulling van de informatievoorziening rondom digitale zorg

Uit dit onderzoek blijkt dat patiënten meerdere informatiebehoeften hebben op het gebied van digitale zorg:

- Patiënten willen actief op de hoogte gebracht worden van het aanbod van digitale zorg door hun ziekenhuis.
- Patiënten willen informatie over de meerwaarde van digitale zorg in hun specifieke en unieke situatie, zodat samen beslissen kan worden toegepast.
- Patiënten willen eenvoudige en toegankelijke informatie over het gebruik van digitale zorg.
- Patiënten willen duidelijkheid over wie voor welke informatie benaderd kan worden en hoe deze te bereiken zijn.
- Patiënten willen voldoende informatie over de functionaliteiten van digitale zorg, zodat zij zich veilig kunnen voelen bij het gebruik ervan.

In de gesprekken met patiënten hebben zij een aantal ideeën met betrekking tot goede informatievoorziening benoemd welke hen aanspreken. Aangezien de informatievoorziening over digitale zorg niet de verantwoordelijkheid is van één enkele partij, zijn er ideeën genoemd die van toepassing zijn op verschillende personen en/of instanties.

4.1. Ideeën voor zorgverleners

4.1.1. Bewustwording

- a. Draag bij aan de bewustwording door bij het inplannen van een afspraak aan patiënten te vragen of ze bekend zijn met de mogelijkheden op het gebied van digitale zorg.

4.1.2. Een goed geïnformeerde keuze

- b. Geef van tevoren aan welke onderdelen een consult bevat. Zo wordt een patiënt in staat gesteld mee te beslissen over de vorm van het consult.
- c. Bespreek de voordelen van digitale zorg per patiënt. De voordelen kunnen per situatie en persoon verschillen. Dit kan bijvoorbeeld door het inzetten van een ‘menukaart digitale zorg’.
- d. Wees creatief met samenwerkingen. Wordt er samengewerkt met een specifieke leverancier bij een patiëntencategorie? Organiseer dan bijvoorbeeld eens een webinar bij de patiëntenorganisatie.

4.1.3. Daadwerkelijk gebruik

- e. Maakt een patiënt voor het eerst gebruik van een bepaalde vorm van digitale zorg? Vraag dan tijdens het consult of alles duidelijk is. Verwijs bij eventuele technische vragen naar de voor de oplossing betrokken persoon die de patiënt verder kan helpen.

“IK WIL GRAAG VAN TEVOREN EEN MENUKAART ONTVANGEN VAN MIJN ZIEKENHUIS MET DAARIN DE MOGELIJKHEDEN VAN DIGITALE ZORG OP SPECIFIEKE MOMENTEN IN MIJN ZORGTRAJECT. DAN KAN IK SAMEN MET MIJN ZORGVERLENER BESLISSEN HOE MIJN TRAJECT ERUIT ZIET.”

(PATIËNT)

4.2. Ideeën voor ziekenhuizen

4.2.1. Bewustwording

- a. De implementatie van digitale zorg is een veranderproces. Het betrekken van patiënten tijdens bijvoorbeeld implementatiewerkshops voor zorgverleners kan zorgverleners ondersteunen in het veranderproces. Het helpt zorgverleners om aan de slag te gaan met digitale zorg wanneer zij van patiënten horen waar en waarom digitale zorg van meerwaarde kan zijn.
- b. Houd patiënten regelmatig op de hoogte van veranderingen in het, op hun van toepassing zijnde, aanbod van digitale zorg. Dit kan bijvoorbeeld per mail of brief, afhankelijk van de voorkeur van de patiënt.
- c. Maak informatie over digitale zorg eenvoudig toegankelijk via de website van het ziekenhuis. Plaats de informatie bijvoorbeeld op de pagina waar patiënten inloggen in hun patiënten portaal.

4.2.2. Een goed geïnformeerde keuze

- d. Zet ervaringsdeskundigheid in om patiënten te inspireren, motiveren en informeren over digitale zorg. Dit kan bijvoorbeeld door het organiseren van een workshop met meerdere patiënten.
- e. Stel een ‘menukaart digitale zorg’ op voor patiënten. Deze kunnen zorgverleners inzetten bij het samen beslissen over digitale zorg.

4.2.3. Daadwerkelijk gebruik

- f. Ontwikkel informatiemateriaal samen met ervaringsdeskundigen. Op die manier kunnen zij op inhoud, taalgebruik en vorm input leveren en sluit het materiaal aan bij hun belevingswereld. Dit kan bijvoorbeeld door het inzetten van een patiëntenpanel, wanneer het ziekenhuis daarover beschikt.
- g. Ondersteun patiënten bij het eerste gebruik van digitale zorg. Denk hierbij aan het inrichten van een oefenconsult bij de eerste keer beeldbellen, of het inzetten van principes zoals ‘student aan huis’.
- h. Wees als ziekenhuis online toegankelijk. Dit kan bijvoorbeeld door het organiseren van online gastmannen/vrouwen.
- i. Communiceer in al het informatiemateriaal over waar patiënten terecht kunnen met vragen.

“IK ZIE VOOR MIJ DAT IK DAN EEN MAIL KRIJG MET INFORMATIE OVER DE AANPASSINGEN IN MIJN MENUKAART. DIE KAN IK DAN BESPREKEN MET MIJN ZORGVERLENER. MOCHT IK ERGENS IN DE TUSSENTIJD NIET UITKOMEN, DAN STEL IK MIJN VRAAG AAN DE DIGITALE GASTVROUWEN.”

(PATIËNT)

“IK BEN OOIIT GEBELD DOOR EEN STUDENT TOEN IK MIJN EERST BEELDCONSULT AFSpraak HAD. EERST WAS IK VERBAASD, IK BEN TOCH DIGITAAL VAARDIG? ECHTER WAS HET ZELFS VOOR MIJ HEEL FIJN.”

(PATIËNT)

4.3. Ideeën voor samenwerkende partners

4.3.1. Bewustwording

- a. Bereik als **patiëntenorganisatie** de achterban door bijvoorbeeld workshops of webinars over digitale zorg te organiseren.

4.3.2. Een goed geïnformeerde keuze

- b. Ontwikkel als **innovatieve netwerken van ziekenhuizen**, zoals mProve, Santeon etc., gezamenlijk informatie voor patiënten.
- c. Pak als **netwerk** specifiek het thema ‘Informatievoorziening voor patiënten’ op tijdens sessies, conferenties en symposia. Zo versterk je het samen leren en verbeteren en kan men leren van goede voorbeelden van andere zorgorganisaties.
- d. Verschaf als **zorgverleners in de eerste lijn** informatie over digitale zorg aan patiënten, bijvoorbeeld als huisarts in een verwijstraject.

4.3.3. Daadwerkelijk gebruik

- e. Maak als **leverancier** producten beschikbaar voor digitale cursussen voor patiënten.

4.4. Ideeën voor het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport

In dit rapport willen we ingaan op aanbevelingen en/of ideeën voor het Ministerie van VWS. Vanwege het abstractieniveau hebben we dat niet gedaan tijdens de sessies met patiënten. IKONE is een organisatie die al jaren vanuit het patiëntenperspectief een bijdrage levert aan allerlei ontwikkelingen in de gezondheidszorg. Vanuit de opgedane inzichten tijdens dit onderzoek bevelen we het Ministerie het volgende aan:

We hopen dat het Ministerie van VWS de ideeën zoals benoemd door patiënten omarmen. We adviseren hen de volgende stappen te nemen en daarbij oog te hebben voor het reserveren van middelen voor de samenwerkende partners. Gelijkwaardige samenwerking met patiënten, cliënten en hun naasten is daarbij cruciaal. We hopen dat het Ministerie ook met betrekking tot informatievoorziening bij digitale zorg zijn voortrekkersrol in gelijkwaardige samenwerking met patiënten neemt. Daarbij is het belangrijk om bewust te zijn dat de door patiënten aangedragen ideeën geen keuzemenu zijn. Vaak zijn deze ideeën aan elkaar gerelateerd. Impact wordt bereikt door deze ideeën gezamenlijk op te pakken.

- a. **Stimuleer samenwerking tussen ziekenhuizen en samenwerkende partners** betreffende informatievoorziening rondom digitale zorg. Draag daarbij uit dat partijen niet allemaal zelf het wiel gaan uitvinden en ondersteun activiteiten die het samen leren en verbeteren realiseren.
- b. **Vraag tijdens bijeenkomsten aandacht voor informatievoorziening bij digitale zorg**, eventueel gebruik makend van de uitkomsten van dit onderzoek. Dit kan door hierover te delen, c.q. (laten) vertellen tijdens grote evenementen als Mobile Healthcare congres, Health Valley, de Slimme Zorgestafette etc.
- c. **Jaag vervolgonderzoek over informatievoorziening bij digitale zorg aan** bij onder andere de gezondheidsfondsen zoals ZonMw, NWO en SIA.
- d. **Vraag in lijn met de huidige activiteiten van het Ministerie voortdurend aandacht voor specifieke drempels van digitale zorg** op het gebied toegankelijkheid, begrijpelijkheid en gebruikersvriendelijkheid. Deze gelden bijvoorbeeld voor mensen met een beperking en/of chronische ziekte.
- e. **Zorg ervoor dat sleutelfiguren vanuit het Ministerie betrokkenheid tonen op de thematiek van informatievoorziening**, bijvoorbeeld door een werkbezoek af te

leggen. Eén van de deelnemende zorgverleners, een ergotherapeut werkzaam in een ziekenhuisorganisatie, is enthousiast over dit onderzoek en informeert hierdoor collega's over de noodzaak van de verbetering van de informatievoorziening richting de patiënt. Ze nodigt daarnaast het Ministerie van VWS van harte uit voor een **werkbezoek** waarin belangstellenden meegenomen worden in de huidige processen, de mogelijkheden en onmogelijkheden, de kansen en uitdagingen op de werkvloer.

- f. **Versnel informatievoorziening door patiëntenorganisaties te stimuleren aan de slag te gaan met informatievoorziening rondom digitale zorg.** Patiënten geven aan dat zij het prettig vinden wanneer patiëntenorganisaties projecten en/of initiatieven initiëren met betrekking tot dit onderwerp. Daarbij is het belangrijk dat deze organisaties samenwerken om zo generiek het patiëntenperspectief te vertegenwoordigen.

5. Reflectie

Samen beslissen over digitale zorg

Patiënten willen graag samen met de eigen zorgverlener of een speciaal hiervoor betrokken persoon zoeken naar de vorm van digitale zorg die het beste bij hem of haar past. De patiënt wil zich graag voorbereiden op deze keuze door middel van goede en toegankelijke informatie. Of en welke digitale zorg het beste past hangt onder andere af van wat iemand belangrijk vindt. Deze behoefte is niet statisch. Wat op het ene moment als prettig of passend wordt ervaren kan in een andere fase van het ziekteproces of de behandeling niet passend zijn. Zorg er dan ook voor dat je het gesprek over de vorm van zorg gaande houdt en de patiënt zowel vanuit de ziekenhuisorganisatie, als vanuit de zorgverlener, informeert over de (nieuwe) mogelijkheden van digitale zorg.

In dit onderzoek zijn ervaringen van patiënten opgehaald over de informatievoorziening rondom digitale zorg. Uit dit onderzoek blijkt de noodzaak van toegankelijke informatie op meerdere gebieden. Daarbij moeten we ons realiseren dat de diepte-interviews en workshops zijn gehouden met patiënten en betrokken zorgverleners en professionals uit een tweetal ziekenhuizen in Nederland en we de resultaten daarmee niet kunnen generaliseren.

De resultaten indiceren in ieder geval dat er een noodzaak bestaat voor het ontwikkelen van toegankelijke informatie betreffende digitale zorg in algemene zin en applicatie specifiek. In de vijfde cyclus zijn 35 patiënten betrokken uit allerhande ziekenhuizen in Nederland. Vanuit deze verbreding blijkt dat informatiebehoefte van patiënten onafhankelijk is van ziekenhuis en ziekte of aandoening. Het is aan te bevelen ervaringen op te halen in een grotere groep patiënten, zodat onderzocht wordt of er generieke informatie opgesteld kan worden die binnen elke zorginstelling te gebruiken is.

In dit onderzoek is geïnventariseerd welke informatiebehoefte patiënten hebben rondom digitale zorg. Door hierop te reflecteren met andere relevante betrokkenen, is er direct een eerste stap gezet in het formuleren van ideeën die passen bij het perspectief en de praktijk van alle betrokkenen. Dit is slechts een eerste stap. Eventueel vervolgonderzoek kan bijvoorbeeld vormgegeven worden door het organiseren van meerdere brainstormsessies met alle betrokkenen, inclusief patiënten. Op die manier kan er in co-creatie bepaald worden welke ideeën het beste passen bij alle betrokkenen en met name welke prioriteit hebben.

Het is belangrijk om te melden dat dit onderzoek niet specifiek ingaat op drempels van digitale zorg qua toegankelijkheid, begrijpelijkheid en gebruikersvriendelijkheid, bijvoorbeeld voor mensen met een beperking en of chronische ziekte. Tijdens de sessies was wel een aantal patiënten met beperkte digitale vaardigheden betrokken. Zoals eerder benoemd raden we aan hier specifiek aandacht aan te besteden middels of binnen eventueel vervolgonderzoek.

6. Dankwoord

Met veel enthousiasme en betrokkenheid hebben patiënten, zorgverleners, leveranciers, medewerkers van VWS en andere belanghebbenden meegewerkt aan dit onderzoek. Er zijn ontzettend veel mensen en organisaties die belangstelling hebben getoond en graag op de hoogte gehouden willen worden van de uitkomsten van dit rapport en eventuele vervolgactiviteiten. Het onderwerp informatievoorziening bij digitale zorg leeft. Dank aan de oprechte betrokkenheid van alle deelnemers aan dit onderzoek.

Over IKONE

IKONE wil de kwaliteit van zorg verbeteren door het creëren van gelijkwaardige samenwerking met mensen die te maken hebben met zorg en welzijn, zoals cliënten, patiënten en naasten, staat bij IKONE centraal.

IKONE is een onafhankelijk bureau dat onderzoekt, adviseert en faciliteert. We werken voor zorgaanbieders, bedrijven en overheden waarbij werken vanuit én met het patiëntenperspectief centraal staat. Ook ontwikkelen wij methodieken en programma's om ervaringsgericht te transformeren.

Een uniek aspect aan de dienstverlening van IKONE is dat naast de werkervaring en kennis patiënt expertise centraal staat. Meer dan 30 ervaringsdeskundigen hebben zich verbonden aan onze missie om gelijkwaardige samenwerking te bevorderen. Naast het samenwerken met deze mensen zorgt IKONE ervoor dat een diverse groep mensen uit de samenleving betrokken wordt, om zo bij te dragen aan representatieve participatie. Altijd constructief, waardierend en met oog voor ieders (professionele) rol, perspectief, kennis en ervaring.

Bijlages

Participatief actieonderzoek naar de informatiebehoefte van patiënten met betrekking tot digitale zorg.

1. Inleiding.....	4
1.1. Participatief actieonderzoek	5
1.2. Leeswijzer.....	7
1.3. Definities	7
3. Informatievoorziening rondom digitale zorg	8
3.1. Bewustwording	8
3.2. Een goed geïnformeerde keuze.....	9
3.3. Daadwerkelijk gebruik	10
4. Invulling van de informatievoorziening rondom digitale zorg	11
4.1. Ideeën voor zorgverleners.....	11
4.2. Ideeën voor ziekenhuizen.....	12
4.3. Ideeën voor samenwerkende partners	13
5. Reflectie.....	14
6. Dankwoord	15
Over IKONE	15
1. Cyclus 1: Inventarisatie interviews	18
1.1. Interviews met medewerkers van het UMCG	19
1.2. Interviews met medewerkers van de ISALA klinieken	21
2. Cyclus 2: Workshops met patiënten	23
2.1. Draaiboek.....	23
2.2. Analyse workshop 1: mensen die te maken hebben met OI.....	24
2.3. Analyse workshop 2: mensen die te maken hebben met een nieraandoening	26
2.4. Algemene conclusie na de twee workshops met patiënten.....	28
2.5. Vervolgstappen	29
3. Cyclus 3: Interviews met leveranciers	31
3.1. Analyse van de interviews.....	32
4. Cyclus 4: Workshop met zorgverleners	34
4.1. Draaiboek.....	34
4.2. Analyse workshop	35

5. Cyclus 5: Verbreding.....	37
5.1. <i>Workshop met makers van de juiste zorg op de juiste plek keuzehulp</i>	<i>38</i>
5.2. <i>Verbredingsworkshop met patiënten</i>	<i>40</i>
5.3. <i>Interview</i>	<i>44</i>
5.4. <i>Verbredende online vragenlijst.....</i>	<i>46</i>

1. Cyclus 1: Inventarisatie interviews

In de eerste cyclus hebben een negental interviews plaatsgevonden met medewerkers van zorgorganisaties met verschillende functies gerelateerd aan digitale zorg. Daarbij kunt u denken aan medisch specialisten, verpleegkundig specialisten, administratief medewerkers, coördinatoren digitale zorg, een projectmanager zorg op afstand en een programmaleider digitale zorg.

Het doel hiervan was het inventariseren van het aanbod van informatie over digitale zorg. Welke informatie wordt aangeboden en hoe wordt die informatie aan patiënten aangeboden?

1.1. Interviews met medewerkers van het UMCG

Er hebben interviews plaatsgevonden met een medisch specialist, verpleegkundig specialist, medewerker van de medische administratie en de videobellen helpdesk.

1.1.1. Ervaringen met digitale zorg

Steeds meer werkzaamheden gaan digitaal zoals een telefonisch consult, videoconsult, het kunnen mailen van vragen, bloedprikken op afstand, etc. Omdat het werk steeds drukker wordt, ervaren de zorgprofessionals dat dit digitale contact het werken voor hen efficiënter maakt. Al doet het ook wat met het werkplezier wat zij ervaren.

Er worden voordelen en nadelen gezien/ervaren van de inzet van digitale zorg en dat heeft invloed op de mate waarin deze ingezet wordt. Een van de gesproken zorgverleners had nog niet gewerkt met het videoconsult. Ze heeft namelijk het idee dat het nog niet goed gefaciliteerd wordt door het ziekenhuis. Ze had de middelen niet en de handleiding was langer dan zes kantjes. Ze wacht liever tot er duidelijkheid is. Ook heeft deze zorgverlener het gevoel dat de telefonische consulten juist langer duren dan fysieke consulten. Dat komt doordat het haar het gevoel geeft dat ze minder in de lead is van het gesprek. Soms gaan mensen uitweiden over dingen waar ze het niet over wil hebben.

“IK VIND HET JAMMER DAT IK STEEDS MINDER CONTACT MET PATIËNTEN HEB DOORDAT STEEDS MEER AFSPRAKEN DIGITAAL ZIJN. JUIST HET CONTACT MET PATIËNTEN MAAKT MIJN WERKZAAMHEDEN LEUK.”

“WE WAREN BANG DAT MENSEN RARE OF TE VEEL VRAGEN ZOUDEN STELLEN VIA HET E-CONSULT EN DAT BLIJKT HELEMAAL NIET ZO TE ZIJN.”

1.1.2. Wat geven patiënten terug of welke vragen stellen ze?

De administratieve medewerker merkt dat mensen het soms spannend vinden om te videobellen, het komt namelijk regelmatig voor dat mensen afbellen voor een videoconsult. Daarnaast werden er soms problemen ervaren rondom het op tijd aanmaken van een account voor het patiëntenportaal. Tijdens de Covid-19 crisis hadden niertransplantatie patiënten een afspraak met een arts, in de week erna hadden ze dan een digitale afspraak met de verpleegkundig specialist. Om te kunnen videobellen moesten zij in de tussentijd een account hebben aangemaakt voor het patiëntenportaal. Deze periode was kort en dat liep dan ook niet altijd goed.

Voor vragen worden mensen doorverwezen naar het MijnUMCG centrum voor hulp. Dit is een fysieke balie waar mensen terecht kunnen voor ondersteuning. Daarnaast zijn er ook folders en video's beschikbaar voor patiënten. Een zorgverlener benoemt dat het mensen vaak wel lukt om in te loggen in het MijnUMCG portaal, maar meer moeite hebben met het videobellen. Een andere zorgverlener benoemt dat zij wel het idee heeft dat er problemen zijn met het aanmaken van een account, echter komen die vragen niet direct bij haar terecht.

Het lastige is dat zorgverleners niet kunnen zien waar patiënten tegenaan lopen op het moment dat het videobellen niet lukt. Zij weten niet hoe het scherm van de patiënt eruit ziet. Verder werd benoemd dat zorgverleners er tegenaan lopen dat de tijd gelimiteerd is voor een videoconsult. Dit is niet zelf aan te passen. Als er dan opstartproblemen zijn, kan het consult niet langer worden gemaakt.

“IK DENK DAT DE VOORLICHTING GOED OP ORDE IS.”

1.1.3. Ervaringen van de videobellen helpdesk

Op dit moment kunnen patiënten met hun vragen terecht bij een helpdesk voor videobellen. Er is een aparte helpdesk voor het patiëntenportaal. De meeste vragen die binnenkomen gaan over technische problemen bij het eerste gebruik van videobellen.

Op dit moment wordt de helpdesk bemenst door een studententeam. De ervaringen hiermee zijn erg goed. De helpdesk zou graag kunnen meekijken met patiënten. Echter, dit is moeilijk te regelen met de privacywetgeving.

Vanuit de helpdesk hebben ze in het begin van de Covid-19 crisis actief patiënten van het ziekenhuis opgebeld om hen te informeren over het beeldbellen. Er werd dan in het dossier van de patiënt een notitie gemaakt of iemand openstaat voor beeldbellen. Dit werkte goed. Het onhandige was dat uiteindelijk de eigen zorgverlener een videoconsult moest initiëren. Vanuit het belteam konden ze niet individuele zorgverleners verplichten om ook daadwerkelijk een videoconsult te doen.

Een ander voorbeeld wat ze bij de helpdesk merken, is dat juist oudere patiënten een eerste videoconsult goed voorbereiden. De dertigers en veertigers overschatten zichzelf soms daarin en bereiden een videoconsult niet goed voor. Vanuit de helpdesk geven ze aan dat het gebruik van de applicatie zo makkelijk mogelijk moet zijn. Dan kan iedereen er gebruik van maken.

Er zijn zorgen bij de helpdesk over de informatievoorziening naar patiënten. Er is op dit moment namelijk geen zicht op waar patiënten hun informatie vandaan halen. Is dat bij de leverancier, het ziekenhuis of nog een andere partij?

“DE STUDENTEN HEBBEN EEN BEPAALD DENKNIVEAU. ZE DENKEN MEE EN KUNNEN SNEL SCHAKELEN. IDEAAL!”

1.1.4. Wat hebben patiënten nodig volgens deze medewerkers?

- De applicaties voor videobellen moeten gemakkelijker zijn om thuis in te zetten.
- Vertrouwen en duidelijkheid over de behandeling. Zich veilig voelen bij zorg op afstand.

“HET FEIT DAT ZE MINDER IN BEELD ZIJN
BETEKENT NIET DAT DE KWALITEIT VAN
ZORG MINDER GAAT WORDEN”

- Een proefsessie voor het doen van een video consult.
- In virtuele wachtkamer waarin je als patiënt een secretaresse ziet en hoort. Op die manier krijg je al snel de bevestiging dat het goed zit.

1.2. Interviews met medewerkers van de ISALA klinieken

Er hebben interviews plaatsgevonden met een administratief medewerker, verpleegkundig specialist, medisch specialist, programmaleider digitale zorg en projectmanager zorg op afstand.

1.2.1. Ervaringen met digitale zorg

Op dit moment wordt beeldbellen gefaseerd ingevoerd bij patiënten die te maken hebben met OI. Aangezien deze patiënten ver reizen, is beeldbellen een uitkomst. Het inzetten van beeldbellen gaat voor deze afdeling de nieuwe manier van werken worden. Al wordt dat nog niet eenduidig naar patiënten gecommuniceerd. Er is gecommuniceerd dat dit gebeurt vanwege het Covid-19 virus, waardoor het niet voor alle patiënten duidelijk is dat het beeldbellen gaat blijven.

1.2.2. Wat geven patiënten terug of welke vragen stellen ze?

De medewerkers zien dat een deel van de patiënten niet gelijk de eerste keer goed kan inloggen als zij uitgenodigd zijn om te beeldbellen. Patiënten krijgen een mail/brief waarin ze uitgenodigd worden en daarin staat uitgelegd hoe zij zich kunnen aanmelden voor de applicatie die ze moeten gebruiken. In deze brief staat ook het telefoonnummer van de leverancier genoemd, die namelijk ook een helpdesk hebben waar patiënten zich kunnen melden met vragen.

Als patiënten zich een dag van tevoren nog niet hebben aangemeld, dan belt de verpleegkundig specialist hen op om te vragen hoe ze kunnen helpen. Uiteindelijk is het de administratieve medewerker/secretaariaat die dit met de patiënt oppakt. Vaak gaat het hier om technische ondersteuning. Een medisch specialist geeft aan dat zij het idee heeft dat mensen wel vaak de app kunnen downloaden, maar dan toch ergens een instelling verkeerd hebben staan. Denk dan bijvoorbeeld aan het horen van geen geluid wanneer er een oproep binnenkomt, waardoor ze het gesprek missen.

De zorgverleners denken dat er op dit moment weinig informatie wordt aangeboden voor laaggeletterden of laagopgeleiden. Wat één van de redenen zou kunnen zijn voor dat mensen niet altijd de aangeboden informatie begrijpen.

Op dit moment hebben nog niet alle mensen op de afdeling toegang tot het beeldbellen. Dit willen ze wel opschalen. Echter hebben ze nu niet de capaciteit om dat gelijk te doen. Het kost extra tijd wanneer veel mensen het voor de eerste keer gaan gebruiken. Als ze eenmaal het systeem kunnen gebruiken, komen er daarna weinig vragen meer.

1.2.3. Wat hebben patiënten nodig volgens deze medewerkers?

- Eenvoudige en duidelijke informatie

“IK DENK DAT MENSEN ZICH SOMS
VERGETEN AAN TE MELDEN. MISSCHIEN
STAAT ER WEL TE VEEL INFORMATIE IN DE
EERSTE BRIEF OM ALLEMAAL TE
VERWERKEN.”

- Informatie over het belang en de meerwaarde van digitale zorg
- Een duidelijk aanspreekpunt voor vragen.
 - Bijvoorbeeld een regionaal digitaal zorgpunt voor vragen.
- De belofte ‘afpraak is afspraak’. Het vertrouwen dat vragen beantwoord gaan worden.
- Een werkende feedback loop voor de patiënt. Geen eenrichtingsverkeer.
- Vertrouwen in de behandeling.
- Digitaal toegankelijke informatie.

2. Cyclus 2: Workshops met patiënten

In de tweede cyclus hebben een tweetal workshops met twee groepen patiënten plaatsgevonden. Hieraan hebben in totaal 11 patiënten deelgenomen. Deze mensen hebben allemaal te maken met OI of met nierfalen. Daarnaast hebben er een tweetal telefonische interviews plaatsgevonden met mensen die minder digitaal vaardig zijn.

Het doel hiervan was het verhelderen van de informatiebehoefte van patiënten met betrekking tot digitale zorg.

2.1. Draaiboek

Tabel 1: draaiboek workshop met patiënten

15:15	Opzetten Zoom link
15:30	Start workshop Introductie IKONE Waarom deze workshop; toevoegen resultaten eigen onderzoek Randvoorwaarden: - Als je geen energie meer hebt, of de workshop te lang duurt. Geef dat dan aan. - Wat gebeurt er met het verslag - Vergoeding
15:40	Voorstellen - Wat is je naam? - Wat is een leuk weetje over jezelf? - Waarom doe je mee vandaag? - Met welke vormen van digitale zorg heb je ervaring? Iedereen heeft 1 minuut
15:50	Stelling 1: Ik heb ervoor gekozen om gebruik te maken van digitale zorg.
16:10	Stelling 2: Ik kon succesvol gebruik maken van die gekozen vorm van digitale zorg.
16:30	Stelling 3: Ik heb meer informatie nodig om zinvol gebruik te kunnen maken van digitale zorg.
16:50	Stelling 4: Ik zoek zelf naar informatie over digitale zorg.
17:10	Suggesties voor wat er nodig is in de toekomst
17:20	Afronding

2.2. Analyse workshop 1: mensen die te maken hebben met OI

2.2.1. Stelling 1: Ik heb ervoor gekozen om gebruik te maken van digitale zorg.

Door Corona hebben alle deelnemende patiënten ervaring opgedaan met digitale zorg. Zij waren niet altijd blij met het feit dat ze digitale zorg moesten gaan gebruiken.

Doordat zij digitale zorg zijn gaan moeten gebruiken, zijn veel van deze mensen erachter gekomen wat de positieve effecten ervan zijn. Hierdoor willen ze allemaal deze vormen van digitale zorg blijven gebruiken.

Deze mensen konden zich niet herinneren of zij eerder gewezen zijn op het aanbod van digitale zorg door hun ziekenhuis.

Er kan geconcludeerd worden dat deze mensen weinig keuze hebben gehad in of ze digitale zorg konden gebruiken. Voor de Covid-19 crisis is er weinig informatie geweest over de voordelen van digitale zorg. Doordat patiënten er nu ervaring mee opdoen leren ook patiënten over de voordelen van digitale zorg.

“HET GEBRUIK VAN DIGITALE ZORG IS MIJ
OPGEDRONGEN.”

2.2.2. Stelling 2: Ik kon succesvol gebruik maken van die gekozen vorm van digitale zorg.

De ervaringen van de deelnemende patiënten zijn hierin verschillend. Voor sommigen zijn er geen problemen geweest en werkte alles in één keer goed, bij anderen werkte niet alles in één keer. Dit kan ook liggen aan het gebruiksgemak van de applicatie en de uitleg die daarbij komt. De patiënten waarbij dit niet in één keer lukte gaven aan dat zij niet weten waar ze meer informatie kunnen vinden of wie ze daarvoor kunnen bereiken. Er was iemand aanwezig die gebruik heeft gemaakt van de helpdesk van het ziekenhuis zelf, dat is goed bevallen.

Vier van de deelnemende patiënten geven aan dat er niet geïnformeerd wordt over bij wie hun e-consulten aankomen. Er zijn hier in meerdere gevallen problemen mee ontstaan. Dit voelt als een vertrouwensbreuk wanneer een bericht gelezen wordt door een ander dan de zorgverlener waaraan deze gericht is.

Ook gaf iemand aan dat er geen eenduidige lijn is tussen verschillende zorginstellingen. Bij de ene zorgverlener moet er gemaild worden, bij de ander moet dit via een e-consult.

We kunnen hieruit concluderen dat mensen er vaak zelf wel uit komen als ze vragen hebben over het gebruik van digitale zorg. Dit is afhankelijk van de persoon en het middel wat gebruikt wordt. Echter is er wel weinig informatievoorziening over de hoe en wat van digitale zorg. Er zou duidelijk gecommuniceerd moeten worden over bij wie berichten aankomen en hoe het geïnstalleerd moet worden.

2.2.3. Stelling 3: Ik heb meer informatie nodig om zinvol gebruik te kunnen maken van digitale zorg.

De meningen van de patiënten wisselen over dit onderwerp. De ene vindt dat hij of zij geen extra informatie nodig heeft en wel van alles op de hoogte is. De ander zou nog graag meer informatie willen. Een voorbeeld daarvan is het op de hoogte zijn van de inhoud van een

afspraken. Nu kan iemand alleen online inzien dat er een afspraak is en niet wat die inhoudt. Wordt er bijvoorbeeld ook lichamelijk onderzoek gedaan? Want op die manier kan je als patiënt ook meedenken over op welke manier het gesprek gehouden kan worden: fysiek, telefonisch, beeldbellen, etc.

Verder geven de patiënten aan dat ze graag proactief geïnformeerd hadden willen worden over de mogelijkheid tot beeldbellen door hun zorgverlener. Nu horen ze dat vaak pas achteraf of wanneer er een afspraak ingepland wordt.

Meerdere patiënten willen graag meedenken over wanneer afspraken wel of niet digitaal plaatsvinden. Er is behoefte om samen beslissen toe te passen op het gebied van digitale zorg.

“IK HEB GEEN IDEE WAT MIJN
ZORGVERLENER AANBIEDT OP HET GEBIED
VAN DIGITALE ZORG.”

2.2.4. Stelling 4: Ik zoek zelf naar informatie over digitale zorg.

Geen van de deelnemers zoekt actief naar informatie over digitale zorg. Het is wel opvallend dat er deelnemers zijn die door de voorbeelden van andere deelnemers geïnspireerd raken. Een tweetal aanwezigen geeft aan nu wel op zoek te gaan naar meer informatie. Er ligt een enorme kracht in het delen van ervaringen. Niet alleen op het gebied van bewustwording, maar het heeft ook een informatieve werking.

“EEN BEKENDE VAN MIJ GEBRUIKT
TELEMONITORING. EERST DACHT IK DAT HET
ALLEEN EEN GADGET WAS, NU ZIE IK DE
TOEGEVOEGDE WAARDE.”

“NA HET HOREN VAN DEZE VERHALEN GA IK
ZEKER INFORMATIE OPZOEKEN OVER
DIGITALE ZORG.”

2.2.5. Extra onderwerp: Aan wie stel je die vraag?

Als deze patiënten een vraag hebben, weten ze niet goed wie ze daarvoor kunnen benaderen. Alle deelnemende patiënten benoemen hun zorgverlener als het eerste aanspreekpunt. Zij hebben een vertrouwensband met hun zorgverlener, daarnaast is het onbekend aan wie ze hun vragen anders moeten stellen.

2.3. Analyse workshop 2: mensen die te maken hebben met een nieraandoening

2.3.1. Stelling 1: Ik heb ervoor gekozen om gebruik te maken van digitale zorg.

Alle deelnemers aan de workshop hebben er zelf voor kunnen kiezen om wel of niet gebruik te maken van digitale zorg. Er zijn goede ervaringen bij de huisarts en GGZ, maar in het ziekenhuis zijn vaak mindere ervaringen op het gebied van digitale zorg. De keuze die de deelnemers hebben op het gebied van digitale zorg wordt vaak gelimiteerd door de zorgorganisatie. Niet alle opties op het gebied van digitale zorg worden door elke zorgverlener en zorgorganisatie aangeboden.

2.3.2. Stelling 2: Ik kon succesvol gebruik maken van die gekozen vorm van digitale zorg.

De deelnemers geven aan dat hun ervaringen met digitale zorg vaak zijn verbeterd in de loop der tijd. Functionaliteiten zijn uitgebreid en geoptimaliseerd. Toch geven een viertal deelnemers aan dat ze te weinig informatie hadden om de eerste keer gelijk goed gebruik te maken van digitale zorg. Zo vertelde een deelnemster dat ze een videoconsult had gepland, maar dat er in de begeleidende brief geen uitleg stond. Ze heeft toen zelf via een e-consult om uitleg gevraagd. Achteraf bleek dat zij een week van tevoren een link toegestuurd zou krijgen.

2.3.3. Stelling 3: Ik heb meer informatie nodig om zinvol gebruik te kunnen maken van digitale zorg.

Het blijkt dat er weinig informatie over digitale zorg actief wordt aangeboden door zorgorganisaties. In het aanbieden van informatie moet wel rekening gehouden worden met een diversiteit aan patiënten en de toegankelijkheid van de informatie.

Het merendeel van deze patiënten geeft aan geen extra informatie nodig te hebben. Dit kan komen door het feit dat deze mensen allemaal al meerdere jaren chronisch ziek zijn en actief investeren in de eigen regie op hun zorg. Ook geven deze mensen aan niet bang te zijn om zomaar overal op te klikken in hun dossier. Wat niet voor iedere patiënt het geval is.

“IK HEB ZELF EEN VISUELE BEPERKING, IK WIL DAAROM INFORMATIE PER MAIL ONTVANGEN. DAN KAN DE INFORMATIE AAN MIJ VOORGELEZEN WORDEN.”

2.3.4. Stelling 4: Ik zoek zelf naar informatie over digitale zorg.

Omdat een gedeelte van de deelnemers aangeeft geen extra informatie nodig te hebben, zoeken zij ook niet zelf naar meer informatie. Een andere deelnemster geeft aan dat het zoeken naar informatie bij haar ook niet altijd kan vanwege haar aandoening, ze heeft daar niet altijd energie voor. Ze zou dan het liefste hebben dat het ziekenhuis haar zelf op de hoogte stelt, dat gebeurt ook bij andere zorginstellingen zoals de huisarts.

“ZIEKENHUIZEN WETEN TOCH OOK DAT IK ZIEK BEN EN DAAR GEEN PUF VOOR HEB?”

De deelnemers vinden het een goed idee om ervaringsdeskundigen te gebruiken bij het informeren van patiënten over digitale zorg. Dit zou bijvoorbeeld ook opgepakt kunnen worden door patiëntenorganisaties en de Patiëntenfederatie. Op die manier kan een groter publiek bereikt worden.

2.3.5. Ideeën die benoemd zijn tijdens de workshop:

Tijdens de sessie hebben de deelnemers nog een aantal ideeën genoemd op het gebied van de informatievoorziening rondom digitale zorg:

- Via de website van het ziekenhuis.
- Jaarlijks een brief per post.
- Informeren tijdens een polibezoek.
- Regelmatig bij het plannen van afspraken vragen of patiënten bekend zijn met de digitale mogelijkheden.

2.4. Algemene conclusie na de twee workshops met patiënten

2.4.1. Hebben patiënten zelf kunnen kiezen voor het gebruik van digitale zorg?

Voor en tijdens Covid-19 is er weinig informatie gecommuniceerd naar patiënten over het gebruik en de voordelen van digitale zorg. Waar een gedeelte van patiënten al enthousiast was en voor de crisis al gebruik maakte van digitale zorg, is er ook een groep die enthousiast is geworden over de voordelen van digitale zorg door deze gedwongen te hebben moeten gebruiken. Er is ook een groep patiënten die graag nog meer gebruik had gemaakt van digitale zorg; niet bij elke zorgorganisatie was dit echter mogelijk.

2.4.2. Hebben patiënten succesvol gebruik kunnen maken van digitale zorg?

Dit is afhankelijk van de persoon en het middel dat gebruikt wordt. Echter, er is weinig informatievoorziening over de hoe en wat van digitale zorg. Dit uit zich in opstartproblemen. Na een periode van proberen komen de meeste patiënten er vaak wel uit.

2.4.3. Hebben patiënten meer informatie nodig om zinvol gebruik te maken van digitale zorg?

Een deel van de patiënten geeft aan extra informatie nodig te hebben om zinvol gebruik te kunnen maken van digitale zorg. Er is behoefte aan een actief aanbod van informatie vanuit ziekenhuizen. Juist als patiënt heb je niet altijd energie om hier zelf naar op zoek te gaan. Voorbeelden die gegeven zijn, betreffen: welke vormen van digitale zorg worden aangeboden, bij wie komen mijn geschreven berichten terecht en welke onderdelen bevat mijn afspraak met mijn zorgverlener?

2.4.4. Waar zoeken patiënten naar informatie over digitale zorg?

Het is vaak niet duidelijk voor patiënten wie zij kunnen aanspreken voor vragen over digitale zorg, daarom gaan zij met vragen naar hun eigen zorgverlener. Als het duidelijker zou zijn wie het aanspreekpunt is, zouden patiënten daar zeker gebruik van maken. Hierbij wordt gedacht aan bijvoorbeeld digitale gastmannen en -vrouwen.

Daarnaast viel tijdens deze workshops op dat het delen van ervaringen een informatieve werking heeft. Voorbeelden horen van anderen werkt niet alleen informerend, maar ook motiverend. Een vorm waardoor deze waardevolle bron van kennis en ervaring ingezet zou kunnen worden, is door het organiseren van sessies met ervaringsdeskundigen. Dit zou door zorgorganisaties kunnen, maar ook bijvoorbeeld door patiëntenorganisaties. Op die manier kan een zo groot mogelijk publiek bereikt worden.

2.5. Vervolgstappen

Na het uitvoeren van de workshops met patiënten is er besloten nog een tweetal telefonische interviews met patiënten te houden, aangezien aan deze workshops patiënten hebben deelgenomen die allemaal digitaal vaardig zijn. De patiënten die aan de telefonische interviews deelgenomen hebben zijn minder digitaal vaardig. Zij zijn benaderd door onze contactpersonen in beide ziekenhuizen.

2.5.1. Interview met een 72-jarige man die liever geen gebruik wil maken van digitale zorg

“ALS IK 15 OF 20 JAAR JONGER WAS
GEWEEST, DAN HAD IK HET WEL GEDAAN.”

Deze meneer heeft geen digitaal contact met zijn arts. Zijn ziekenhuis biedt het wel aan, maar hij wil daar geen gebruik van gaan maken. Hij vindt het fijn om de arts te kunnen zien die hij al 12 jaar ziet. Dit geeft hem vertrouwen.

Hij is er gewoon niet zo handig mee, hij ziet niet voor zich dat hij dit zal kunnen in de toekomst. Daarnaast wil hij het ook niet meer leren. Soms willen zijn kinderen videobellen en daar wordt hij dan zenuwachtig van. Dat is voor hem onprettig.

Hij kent ook geen voorbeelden uit zijn eigen omgeving van mensen die er wel gebruik van maken. Hij vindt het helemaal niet erg om te reizen naar het ziekenhuis. Hij is met pensioen, dus het maakt hem niet uit. Hij heeft de tijd. Hij ziet er niet tegenop om naar het ziekenhuis te gaan, wel om te bellen/beeldbellen. Hij is dan ook bang dat de arts misschien niet meer ziet hoe het echt met hem gaat. Hij zegt namelijk dat het altijd goed met hem gaat, maar dat is natuurlijk niet altijd waar.

2.5.2. Interview met een 70-jarige vrouw die gebruik maakt van het patiëntenportaal van het ziekenhuis

“VIA GOOGLE HEB IK EEN HELPDESK
GEVONDEN DIE MIJ VERDER KON HELPEN MET
DE PROBLEMEN IN HET PORTAAL.”

Deze mevrouw maakt zelf fanatiek gebruik van het patiëntenportaal, maar doet niet aan videobellen. Dit omdat het enerzijds lastig is op haar leeftijd en anderzijds omdat ze het gevoel heeft dat ze een persoonlijker gesprek kan hebben in de spreekkamer. Thuis zou ze zich misschien beter voordoen dan in de spreekkamer bij de arts die ze vertrouwt.

Ze is op het patiëntenportaal gewezen tijdens een afspraak in het ziekenhuis. Ze is in het ziekenhuis direct ondersteund in het aanmaken van het portaal. Ze heeft weleens problemen gehad met technische functionaliteiten van het portaal. Ze wist niet wie ze daarvoor kon bereiken. Na zelf gezocht te hebben op google is ze erachter gekomen dat er een helpdesk werd aangeboden door haar ziekenhuis.

Ze gebruikt het portaal om afspraken in te plannen met haar arts. Dit bericht wordt verstuurd naar het secretariaat van de afdeling. Ze krijgt daar nooit reactie op. Dan is het afwachten of de arts op een gegeven moment belt.

Ook gebruikt ze het online portaal voor het inzien van de brieven van de arts. Als ze dan zelf ziet dat er al een jaar geen update gegaan is naar haar huisarts, vraagt ze of haar arts een update wil sturen.

3. Cyclus 3: Interviews met leveranciers

In de derde cyclus hebben een vijftal interviews plaatsgevonden met leveranciers van digitale zorg. Het doel hiervan was te reflecteren op de ervaringen van patiënten. Aansluitend daarop hebben we ook gekeken naar de bijdrage van deze leveranciers aan de informatievoorziening naar patiënten, alsmede hun wensen en verwachtingen daarin.

Er is gekozen voor interviews met de leveranciers van de ziekenhuizen die deelnemen aan dit onderzoek; de Isala en het UMCG. Daarnaast zijn er een drietal leveranciers benaderd die op een andere manier digitale zorg leveren; op die manier is er een divers beeld meegenomen in het onderzoek.

De volgende vijf leveranciers zijn geïnterviewd:

- Beterdichtbij: leverancier van beeldbellen/e-consults via een applicatie die patiënten moeten downloaden.
- Zaurus: leverancier van digitale spreekkamers.
- Chipsoft: leverancier van software pakketten voor zorgorganisaties en de mogelijkheid tot beeldbellen.
- Healthcare@home: leverancier van telemonitoring.
- Quli: leverancier van een persoonlijke gezondheids omgeving (PGO).

3.1. Analyse van de interviews

Leveranciers hebben te maken met meerdere doelgroepen. De zorgorganisaties die vaak betalen voor de producten, de zorgverleners die het inzetten en de patiënten die het gebruiken. Elk van die doelgroepen heeft andere informatie nodig. Het is vitaal voor het leveren van informatie aan patiënten dat er vooraf wordt afgestemd wie er verantwoordelijk is voor welk gedeelte van de informatievoorziening. De leverancier kan dan de juiste instrumenten aanleveren om dat te bereiken.

De leveranciers van digitale zorg hebben op dit moment verschillende rollen in de informatievoorziening naar patiënten. Waar de ene leverancier alleen faciliterend is, zijn anderen ook bereikbaar voor patiënten.

Eigenlijk elke leverancier heeft een standaard pakket aan informatiemateriaal dat zorgorganisaties kunnen aanbieden aan patiënten. Dit materiaal wordt dan omgezet naar de huisstijl van de desbetreffende zorgorganisatie. Het materiaal komt op die manier vertrouwd over bij patiënten. Sommige zorgorganisaties ontwikkelen naast het standaard materiaal ook eigen communicatie materialen. De leveranciers kijken mee in dit proces om te voorkomen dat er onwaarheden in staan over hun producten.

Naast de eigen huisstijl is er meer nodig om de informatie bij patiënten te krijgen. Een ziekenhuis heeft bijvoorbeeld alle patiënten een mail gestuurd over de inzet van beeldbellen in hun ziekenhuis. Dit werkte niet. Mensen dachten namelijk dat dit een spam mail was. Persoonlijkheid en vertrouwen is nodig om informatie goed te laten landen bij patiënten.

Nadat leveranciers de communicatie instrumenten hebben aangeleverd, is het aan de zorgorganisaties zelf hoe ze dit inzetten en op welke manier.

3.1.1. Voorbeelden

- “Wij hebben een helpdesk waarnaar patiënten kunnen bellen voor hulp bij het installeren en gebruiken van onze applicatie. Ons nummer wordt naar patiënten gecommuniceerd in de eerste brief die ze ontvangen over onze app. Mensen bellen vaak met technische vragen over instellingen die verkeerd staan.”
- “Op onze eigen website staat ook informatie voor patiënten. Daarnaast is er een telefoonnummer dat patiënten kunnen bellen. Dit communiceren wij niet actief naar patiënten toe. De eerste verantwoordelijkheid voor het beantwoorden van vragen ligt bij het ziekenhuis. Als zij er niet uitkomen, kunnen ze patiënten doorverwijzen naar ons.”
- “Zorgorganisaties bieden onze producten aan via hun online portaal. Om die reden weten patiënten helemaal niet dat wij dat mogelijk maken. Zij zien ons logo en onze naam niet. Alle vragen zijn dan ook voor de zorgorganisatie.”
- “Als leverancier van een PGO zijn we constant bezig met hoe wij informatie aanbieden aan patiënten. In het systeem kunnen zij via een vraagbaak antwoorden vinden op veel gestelde vragen. Daarnaast kunnen zij gebruik maken van onze helpdesk. Dit kan telefonisch, maar ook via de chat. Op elke pagina in het PGO staat rechtsonder in beeld de vraagbaak en chatknop. Deze is niet te missen.”
- “Patiënten kunnen niet in direct contact met ons komen. Als zorgorganisaties tegen bepaalde vragen aanlopen, kunnen zij die aan ons doorgeven.”
- “Als leverancier van monitoring in de thuisomgeving nemen wij actief contact op met patiënten wanneer wij merken dat er iets mis gaat met de dataoverdracht. Als we er op die manier niet uitkomen, proberen we de sociale omgeving van mensen in te zetten

om zo samen het probleem op te lossen. Lukt dit niet, dan is er de mogelijkheid dat wij bij mensen thuis langsgaan om hen te helpen.”

3.1.2. Conclusie

Waar patiënten enerzijds behoefte hebben aan informatie over de waarom van digitale zorg, hebben zij ook behoefte aan de hoe van digitale zorg. Leveranciers zien een duidelijke rol voor zichzelf in de tweede, de hoe van digitale zorg. De meeste vragen ontstaan in stap 0 bij het gebruik van digitale zorg. Wanneer het eenmaal gelukt is om bijvoorbeeld te beeldbellen, dan lukt het de keren daarna meestal ook wel.

Een andere rol die leveranciers voor zichzelf zien is de informatievoorziening binnen de producten die zij leveren. Daarin kan het ook helpen om de juiste informatie op het juiste moment te ontvangen. Op die manier kan informatievoorziening bijdragen aan een gemakkelijk gebruik.

“WIJ PROBEREN DE JUISTE INFORMATIE OP HET JUISTE MOMENT TE LEVEREN. DIT DOEN WE DOOR PATIËNTEN EEN MAIL TE STUREN ALS ER IETS IN HUN PORTAAL GEWIJZIGD IS. WANNEER MENSEN DAN INLOGGEN, DAN GEVEN WE MET EEN KLEUR AAN WAAR IETS VERANDERD IS.”

“WIJ STELLEN ONZE PRODUCTEN BESCHIKBAAR VOOR DIGITALE CURSUSSEN IN DE BIBLIOTHEEK. OP DIE MANIER KAN IEDEREEN LEREN OMGAAN MET DIGITALE ZORG.”

4. Cyclus 4: Workshop met zorgverleners

In de vierde cyclus heeft een workshop met een drietal zorgverleners plaatsgevonden. Het doel hiervan was te reflecteren op de ervaringen en wensen van patiënten. Aansluitend daarop hebben we ook gekeken naar de bijdrage van deze zorgverleners aan de informatievoorziening naar patiënten, alsmede hun wensen en verwachtingen daarin.

Vanwege het toenemende aantal besmettingen van Covid-19 was het niet mogelijk om een 10-tal zorgverleners te laten aansluiten bij de workshop. Uiteindelijk hebben er een drietal zorgverleners aan de workshop deelgenomen; een ergotherapeut en twee verpleegkundig specialisten. Zij hebben allemaal ervaring met het gebruik van een patiëntenportaal en beeldbellen.

4.1. Draaiboek

Tabel 2: draaiboek workshop met zorgverleners

16:45	Opzetten Zoom link
17:00	Start workshop Introductie IKONE Waarom deze workshop; toevoegen resultaten eigen onderzoek
17:10	Wat zijn jouw ervaringen met digitale zorg?
17:25	Patiënten en leveranciers hebben een aantal ideeën, thema's genoemd waar meer informatie over gegeven zou kunnen worden. Welk genoemde idee spreekt jou het meeste aan en waarom? Welk idee zou jou helpen?
17:40	Hoe omschrijf jij jouw rol in informatievoorziening over digitale zorg naar patiënten toe?
17:55	Afsluiting

4.2. Analyse workshop

4.2.1. Wat zijn jouw ervaringen met de informatievoorziening richting patiënten over digitale zorg?

Elk van de deelnemende zorgverleners heeft ervaring met het gebruik van het patiëntenportaal en videobellen. Allemaal zijn ze voorstander van het gebruik van digitale zorg, ze lopen echter in de praktijk nog tegen praktische problemen aan. Zij noemden de volgende voorbeelden:

- Het in de praktijk brengen van samen beslissen rondom digitale zorg.
- De werkdruk rondom het ontvangen van digitale berichten en beeldbellen.
- Het is nu onduidelijk wie patiënten waarvoor kunnen benaderen.
- Hoe kunnen we de laagdrempeligheid behouden via digitaal contact?
- Hoe houden we het gebruik van meerdere applicaties overzichtelijk?
- Waarvoor gebruiken wij de verschillende functies van digitale zorg?

“IK BEN BEZORGD OVER DE WERKDruk. HOE GAAN WE DIT ALLEMAAL DOEN? IK KAN GEEN DAGDEEL ADMINISTRATIE KRIJGEN.”

“WE HEBBEN EEN BERICHTENFUNCTIE. HET IS NOG NIET GOED DUIDELIJK WAT WE HIERMEE WILLEN EN GAAN DOEN. DE PATIËNT HEEFT SOMS ANDERE VERWACHTINGEN.”

“WE GAAN AAN DE SLAG MET EEN AANTAL VERSCHILLENDE APPLICATIES VAN EEN DRIETAL LEVERANCIERS, BUITEN HET EPD. MIJN VREES IS DAT PATIËNTEN HET DAN NIET MEER BEGRIJPEN.”

“INHOUDELIJKE GESPREK OVER DE PRAKTISCHE VRAGEN AAN BETER DICHTBIJ KOMT IN MIJN MAILBOX TERECHT. OMDAT DE COMMUNICATIE VIA DE ZORGVERLENER LIJKT TE LOPEN. DE PATIËNT DENKT DAT IK BETROKKEN BEN, MAAR DAT BEN IK NIET. DAT VOELT WEL EENS INGEWIKKELD.”

4.2.2. Wat denk jij dat patiënten aan informatie nodig hebben, zodat jij in jouw dagelijkse praktijk intensiever/makkelijker kan werken met digitale zorg?

- In de huidige informatiebrief worden patiënten niet geïnformeerd over wie hun praktische vragen rondom digitale zorg kan beantwoorden. In de toekomst wil dit ziekenhuis in de informatiebrief toevoegen dat het secretariaat hiervoor benaderbaar is. Op die manier weten patiënten wat ze van wie kunnen verwachten.
- Het maken van een stroomdiagram voor patiënten. Op deze manier weten patiënten welke zorg wel en niet digitaal ontvangen kan worden.
- Een ander voorbeeld is het samenwerken met de leveranciers van digitale zorg en patiëntenorganisaties. Als zorgverlener kan je bijvoorbeeld samen met de leverancier een webinar geven bij een patiëntenorganisatie.
- Om te controleren of mensen begrijpen waar ze met vragen terecht kunnen, kan er elk eerste gesprek via beeldbellen gecontroleerd worden of alles duidelijk is.
- Er zouden spotjes op TV uitgezonden kunnen worden om mensen bewust te maken van de mogelijkheden van digitale zorg.

“VOOR MIJ IS HET ZOEKEN BIJ WELKE
PATIËNT IK BEELDBELLEN TOEPAS. BIJ
SOMMIGE PATIËNTEN IS HET HEEL PRETTIG.
BIJ ANDERE PATIËNTEN OF BIJ ANDERE
BEHANDELDOELEN WERKT HET NIET FIJN. JE
ZOU DE PATIËNT WILLEN BETREKKEN BIJ HET
PROCES VAN HET ZOEKEN NAAR DE JUISTE
VORM VAN ZORG. MAAR DAN MOET DE
PATIËNT WEL GOED GEÏNFORMEERD ZIJN
OVER DE OPTIES.”

4.2.3. Hoe omschrijf jij jouw rol in informatievoorziening over digitale zorg naar patiënten toe?

De zorgverleners geven aan invloed te hebben op wat er in de spreekkamer gebeurt. Zij hebben ook niet altijd invloed op de keuze van applicaties en de gebruiksvriendelijkheid ervan. Zij hebben invloed op het juist informeren van mensen over de voordelen van digitale zorg. Alsmede de momenten waarop digitale zorg wel en niet geschikt is.

“MIJN CIRKEL VAN INVLOED IS IN DE
SPREEKKAMER.”

“MENSEN MOETEN SOMS OVER DE STREEP
WORDEN GETROKKEN. ZE ERVAREN HET DAN
WEL ALS PRETTIG.”

4.2.4. Conclusie

Zorgverleners hebben een rol in de informatievoorziening over de waarom van digitale zorg en de invloed ervan op de ontvangen zorg. Deze zorgverleners hebben digitale zorg als extra taak gekregen, dit kan soms als een ingewikkelde taak ervaren worden. Patiënten stellen vaak vragen aan hun zorgverlener, aangezien die een vertrouwenspersoon is. Samen moeten we ontdekken hoe er een ander medium kan komen wat even vertrouwd voelt voor patiënten om hun vragen aan te stellen. Op deze manier hoeven zorgverleners niet alle vragen te beantwoorden.

“NAAR AANLEIDING VAN DE TIPS DIE
VOORTKOMEN UIT JULLIE PATIËNTEN
WORKSHOPS KUNNEN WIJ DE INFORMATIE
VOOR DE PATIËNT VERBETEREN. WE MOETEN
BIJVOORBEELD DUIDELIJK MAKEN BIJ WIE
EEN ECONSULT BINNEN KOMT EN DAT DE
TRIAGE VAN DEZE BERICHTEN WORDT
VERZORGD DOOR HET SECRETARIAAT.”

5. Cyclus 5: Verbreding

Cyclus 5 is een verbredingscyclus. In deze cyclus is een bredere groep patiënten en zorgprofessionals betrokken. De resultaten uit de voorgaande cycli zijn voorgelegd aan een bredere groep patiënten via een digitale vragenlijst en een online workshop. Ook zijn de resultaten voorgelegd aan de ontwikkelaars van de keuzehulp digitale zorg.

Het doel van de resultaten voorleggen aan een bredere (niet ziekte-specifieke) groep patiënten was te bepalen of de resultaten en aanbevelingen gelden voor een bredere groep patiënten.

Het doel van het voorleggen van de resultaten aan de ontwikkelaars van de keuzehulp digitale zorg was te ontdekken waar de aanbevelingen uit het onderzoek de keuzehulp kunnen versterken of waar de keuzehulp een hulpmiddel kan zijn in de informatievoorziening rondom digitale zorg.

5.1 Workshop met makers van de juiste zorg op de juiste plek keuzehulp

Tijdens een bijeenkomst met de makers van de keuzehulp de juiste zorg op de juiste plek hebben we de resultaten tot nu toe gepresenteerd en nagedacht over hoe onze projecten samenhangen en waar er samengewerkt kan worden. Bij deze sessie waren 8 mensen aanwezig; twee ervaringsdeskundigen, vier zorgprofessionals en één consultant.

5.1.1. Wat is de keuzehulp de juiste zorg op de juiste plek?

Wanneer kun je het beste gebruik maken van beeldbellen? Is er een alternatief voor een bezoek aan de poli als ik de patiënt wil onderzoeken? Een groep zorgprofessionals heeft een stroomschema voor zorgverleners gemaakt over hoe je optimaal gebruik kunt maken van de juiste zorg op de juiste plek.

In het stroomschema¹⁰ vind je een helder overzicht welke contactmomenten je in kunt zetten als je de patiënt wil ‘spreken’, ‘zien’, ‘meten’ of ‘behandelen’. Het schema biedt per stap een aantal opties. Bij ‘meten’ kun je bijvoorbeeld kiezen voor samenwerken met een zorgverlener in je netwerk, het inzetten van telemonitoring of een afspraak op de poli. De keuzehulp biedt hiermee inzicht in contactvormen, maar kan ook helpen om het gesprek aan te gaan over een evenwichtige verdeling tussen fysieke zorg en zorg op afstand.

5.1.2. Analyse van de bijeenkomst

5.1.2.1. Eerste reacties op de gepresenteerde resultaten

De aanwezigen bij de sessie herkenden de verhalen uit de praktijk en tegelijkertijd schrokken ze ook nog van de weinige informatie die aan patiënten wordt aangeboden.

Een andere deelnemer viel het op dat zorgverleners veel nadenken over hoe patiënten de zorg ervaren en kunnen omgaan met de verschillende applicaties, terwijl op dit moment patiënten niet eens weten dat er applicaties worden aangeboden door de zorgorganisatie.

“IK DENK DAT WE HET STELLIGER MOGEN BRENGEN. OP DIT MOMENT STUREN WE PATIËNTEN MET VOLSTREKT TE WEINIG INFORMATIE OP PAD.”

“IK HERKEN DIT VANUIT MIJN EIGEN OMGEVING. VANUIT ONS ZIEKENHUIS HOREN WE TERUG VAN PATIËNTEN DAT ZE SOMS ANDERE VERWACHTINGEN HADDEN VAN EEN DIGITAAL CONSULT. DAN HEBBEN WIJ ZE MISSCHIEN DUS WEL DINGEN NIET GOED UITGELEGD.”

“ALS PATIËNT WORD JE SCHIJNBAAR NIET SERIEUS GENOMEN ALS KLANT DOOR DE ZORGORGANISATIE. IN ANDERE SECTOREN ZIEN WE DUIDELIJK VOORBEELDEN VAN HOE HET OOK KAN. ALS IK DE KLANTENSERVICE VAN COOLBLUE BEL, WORDT ER GEVRAAGD OF IK EEN WACHTMUZIEKJE WIL HOREN, OF LIEVER STILTE HEB. DIT STAAT HEEL VER WEG VAN DE REALITEIT IN HET ZIEKENHUIS.”

¹⁰ <https://mxi.nl/uploads/files/page/keuzehulp.pdf>

5.1.2.2. Ideeën

De deelnemers van de sessie proberen met hun keuzehulp zorgverleners te ondersteunen in het overzien van de mogelijkheden rondom digitale zorg.

Dit kan een zorgverlener niet alleen, hiervoor is ook het patiëntenperspectief nodig. Samen beslissen over digitale zorg is namelijk niet eenvoudig wanneer patiënten niet weten welke opties er zijn en wat daarvan de eventuele voordelen zijn.

De volgende ideeën zijn benoemd tijdens de sessie:

- In de huidige keuzehulp worden de mogelijkheden van digitale zorg uitgelicht voor zorgverleners. Mogelijk kan er bij elke stap voor de zorgverleners aangegeven worden welke communicatiemiddelen de patiënt nodig heeft bij welke stap. Wanneer een patiënt nog geen gebruik maakt van digitale zorg is er bijvoorbeeld informatie nodig over de voordelen ervan. Wanneer iemand er voor het eerst gebruik van gaat maken, dan is er informatie nodig over hoe dat werkt en wie ervoor te bereiken. Tijdens het gebruik moet bijvoorbeeld ook duidelijk zijn wie waarvoor te bereiken is. Op die manier worden zorgverleners ook meer bewust van de informatiebehoefte van patiënten in elke stap van het behandelproces.
- Een zorgorganisatie kan aandacht besteden aan communicatie naar patiënten door het inzetten van communicatiestrategen die samen met patiënten bespreken wat zij nodig hebben. Welke informatie begrijpen zij wel en welke niet. Wanneer hebben zij informatie nodig? Mogelijk zou dit zelfs kunnen door deze in co-creatie opgestelde informatie landelijk uit te rollen en in elk ziekenhuis te gebruiken.

5.1.3. Conclusie

De ervaringen die wij hebben opgehaald bij patiënten, zorgverleners en leveranciers worden herkend door de deelnemers aan de sessie. Vanuit die herkenning hebben we snel kunnen schakelen naar wat is er nodig en waar kansen liggen.

Het is vaak zo dat zorgverleners zich ook niet bewust zijn van de informatiebehoefte van patiënten, alsmede de middelen waarmee deze behoefte vervuld kan worden. Door bijvoorbeeld de keuzehulp voor digitale zorg te combineren met de informatiebehoefte van patiënten per stap, verkrijgen zorgverleners hier meer inzicht in. Daarnaast kan dit bijdragen aan het samen kunnen beslissen over digitale zorg in de spreekkamer. Pas wanneer patiënten de daarvoor benodigde informatie hebben, kunnen ze daadwerkelijk gelijkwaardig samen beslissen.

Vanuit zorgorganisaties de taak om aan die zorgverleners het materiaal te leveren dat zij daarvoor kunnen gebruiken. Materiaal dat is opgesteld in samenwerking met patiënten, zodat het aansluit bij hun perspectief. Dit kan bijvoorbeeld via de inzet van communicatiestrategen.

5.2. Verbredingsworkshop met patiënten

5.2.1. Draaiboek

09:50-10:00	Zoom link openen
10:00-10:10	Introductie IKONE en het onderzoek. Daarnaast stellen alle aanwezigen zich voor. - Wie ben je? En wat zijn je ervaringen met digitale zorg?
10:10-10:15	Uitleg programma vandaag
10:15-10:20	Stelling 1: Ik zou deelnemen aan een workshop waarin ik samen met andere patiënten leer over digitale zorg, als het ziekenhuis die zou organiseren. Wat vinden jullie van deze stelling, waarom ben je het ermee eens of oneens? Iedereen krijgt een minuut om zijn of haar antwoord toe te lichten.
10:20-10:25	Stelling 2: Ik zou deelnemen aan een workshop waarin ik samen met andere patiënten leer over digitale zorg, als een patiëntenvereniging die zou organiseren. Wat vinden jullie van deze stelling, waarom ben je het ermee eens of oneens? Iedereen krijgt een minuut om zijn of haar antwoord toe te lichten.
10:25-10:30	Stelling 3: Bijna elk ziekenhuis heeft gastmannen en -vrouwen in het ziekenhuis rondlopen waar je terecht kan met vragen. Ik zou gebruik maken van een digitale gastman of -vrouw als die online zou worden aangeboden door het ziekenhuis. Wat vinden jullie van deze stelling, waarom ben je het ermee eens of oneens? Iedereen krijgt een minuut om zijn of haar antwoord toe te lichten.
10:30-10:35	Stelling 4: Ik zou het fijn vinden als ik kan zien welke onderdelen een afspraak met mijn zorgverlener bevat. Zo kunnen we samen bepalen of de afspraak fysiek of digitaal plaatsvindt. Wat vinden jullie van deze stelling, waarom ben je het ermee eens of oneens? Iedereen krijgt een minuut om zijn of haar antwoord toe te lichten.
10:35-10:40	Stelling 5: Ik zou het fijn vinden als mijn ziekenhuis mij eens per jaar een brief stuurt met daarin informatie over de nieuwe vormen van digitale zorg die zij aanbieden. Zo ben ik altijd op de hoogte. Wat vinden jullie van deze stelling, waarom ben je het ermee eens of oneens? Iedereen krijgt een minuut om zijn of haar antwoord toe te lichten.

10:40-10:55	Brainstorm andere ideeën voor het delen van informatie over digitale zorg De stellingen die we hebben besproken, zijn ideeën die zijn voortgekomen uit andere workshops met patiënten. Nu we het hier zo over hebben. Heb jij een ander idee over hoe ziekenhuizen/zorgverleners informatie met jou kunnen delen over digitale zorg? Mogelijke vragen: - Waar heb jij behoefte aan? - Waar zou jij wel gebruik van maken? - Hoe wil jij informatie ontvangen? Via een zorgverlener/ziekenhuis/patiëntenorganisatie/zelf zoeken/etc.
10:55-11:00	Afronding en vervolg - Vragen/opmerkingen - Verslag ontvangen in januari - Vergoeding via de mail

Tabel 3: Draaiboek verbredingsworkshop met patiënten

5.2.2. Uitkomsten

Bij deze online verbredingssessie waren een viertal ervaringsdeskundigen aanwezig die allemaal niet te maken hebben met een nieraandoening of OI. In de workshop hebben zij feedback gegeven op een vijftal ideeën die zijn opgehaald in eerdere sessies met patiënten. Daarnaast hebben we samen nagedacht over mogelijke andere ideeën die de informatievoorziening over digitale zorg kunnen bevorderen.

5.2.2.1. Stelling 1 en 2: Ik zou deelnemen aan een workshop waarin ik samen met andere patiënten leer over digitale zorg, als het ziekenhuis/patiëntenorganisatie die zou organiseren.

De meningen over de workshop met andere ervaringsdeskundigen waren wisselend. De aanwezigen zagen niet gelijk de meerwaarde van een workshop. Bij de ene kwam dat doordat het energie kost om afspraken te hebben, een ander benoemde dat zij digivaardig is en dat dus niet nodig heeft. Zij zien wel de voordelen voor andere groepen, helemaal als het ziekenhuis bijvoorbeeld langskomt in verzorgingstehuizen of begeleid wonen instanties.

Een van de deelnemers geeft aan dat zij nog liever een menukaart van haar ziekenhuis zou ontvangen, gericht op haar specifieke situatie. In die menukaart staat dan welke opties er zijn en op welke momenten digitale zorg mogelijk is. Als ze die dan van tevoren toegestuurd krijgt, kan ze later in het gesprek met een zorgverlener samen beslissen hoe het traject eruit komt te zien. Hierin kan de zorgverlener dan direct uitleg geven hoe de kwaliteit van zorg gewaarborgd blijft.

“EXTRA AFSPRAKEN KOSTEN MIJ ENERGIE.”

“HET LIJKT MIJ IDEAAL ALS HET ZIEKENHUIS NAAR JE TOE KOMT VOOR DEZE WORKSHOP. MISSCHIE IN EEN VERZORGINGSTEHUIS OF EEN BEGELEID WONEN SITUATIE.”

“EERST MOEST IK VIER KEER PER JAAR KOMEN. NU NOG MAAR ÉÉN KEER. WAAROM KON DAT EERST NIET, KRIJG IK NU NOG WEL DEZELFDE KWALITEIT VAN ZORG?”

“IK WIL CONTACT KUNNEN OPNEMEN ALS HET NIET GOED GAAT MET MIJ. IK WIL DAT DUS DOEN BUITEN DE PROTOCOLLEN OM.”

5.2.2.2. Stelling 3: Bijna elk ziekenhuis heeft gastmannen en -vrouwen in het ziekenhuis rondlopen waar je terecht kan met vragen. Ik zou gebruik maken van een digitale gastman of -vrouw als die online zou worden aangeboden door het ziekenhuis.

De aanwezigen zijn enthousiast over dit idee. Ze benoemen dat het absoluut geen chatbot mag zijn, ze willen te woord gestaan worden door een echt persoon.

“IDEAAL ALS JE BIJVOORBEELD JE LAB-UITSLAGEN WILT ZIEN, MAAR ER NIET UITKOMT.”

“TOEN IK MIJN PORTAAL-ACCOUNT WILDE AANMAKEN HEB IK WEL DRIE KEER DE HELPDESK MOETEN BELLEN, DIT HAD MIJ HEEL ERG GEHOLPEN.”

5.2.2.3. Stelling 4: Ik zou het fijn vinden als ik kan zien welke onderdelen een afspraak met mijn zorgverlener bevat. Zo kunnen we samen bepalen of de afspraak fysiek of digitaal plaatsvindt.

De deelnemers zijn het ermee eens dat duidelijkheid rust geeft. Duidelijkheid over de vorm van de afspraak geeft rust. Zij zouden het liefste zien dat er nog meer samen beslissen wordt toegepast op digitale zorg. Dat kan alleen als je een vast contactpunt, kennis over jezelf, vertrouwen en toegang tot toegankelijke informatie hebt.

“JE MOET WEL HEEL SLIM ZIJN OM OP HET JUISTE MOMENT, DE JUISTE VRAAG AAN DE JUISTE PERSOON TE STELLEN IN DE ZORG. ANDERS GAAT ER DIRECT WAT MIS.”

5.2.2.4. *Stelling 5: Ik zou het fijn vinden als mijn ziekenhuis mij eens per jaar een brief stuurt met daarin informatie over de nieuwe vormen van digitale zorg die zij aanbieden. Zo ben ik altijd op de hoogte.*

De deelnemers geven aan meer te zien in het idee van de persoonlijke menukaart. Wanneer er dan iets wijzigt in jouw specifieke menukaart, dan worden ze daar graag van op de hoogte gebracht. De deelnemers willen liever relevante informatie, dan generieke informatie. Daarnaast benoemen zij het belang van het gesprek over de informatie. Puur alleen informatie sturen is niet genoeg. Er moet een follow-up zijn wanneer je informeert.

“IK ZIE VOOR MIJ DAT IK DAN EEN MAIL
KRIJG MET INFORMATIE OVER DE
AANPASSINGEN IN MIJN MENUKAART. DIE
KAN IK DAN BESPREKEN MET MIJN
ZORGVERLENER. MOCHT IK ERGENS IN DE
TUSSENTIJD NIET UITKOMEN, DAN STEL IK
MIJN VRAAG AAN DE DIGITALE
GASTVROUWEN.”

5.2.2.5. *Andere ideeën*

Gedurende het gesprek zijn er een aantal andere ideeën benoemd. Zo deelde een van de deelnemers haar ervaringen met een student die haar hielp bij het eerste e-consult.

Daarnaast denken de deelnemers dat er een verschil is tussen chronische patiënten en patiënten die poliklinisch in het ziekenhuis behandeld worden. Bij chronische patiënten is er veelal een aanspreekpunt in het ziekenhuis, waar voor poliklinische patiënten die persoon vaak de huisarts is. Daarom is er ook een rol voor de huisarts om te informeren over digitale zorg.

“IK BEN OOIIT GEBELD DOOR EEN STUDENT
TOEN IK MIJN EERSTE E-CONSULT GING
KRIJGEN. EERST WAS IK VERBAASD, IK BEN
TOCH DIGITAAL VAARDIG. ECHTER WAS HET
ZELFS VOOR MIJ HEEL FIJN.”

5.3. Interview

Naar aanleiding van de uitkomsten heeft een telefonisch interview plaatsgevonden met een ervaringsdeskundige die niet te maken heeft met een nieraandoening of OI. Tijdens dit telefonische interview zijn wederom de uitkomsten van het onderzoek voorgelegd.

Deze mevrouw heeft ervaringen met digitale zorg. Zij heeft een revalidatieprogramma gedeeltelijk digitaal uitgevoerd. Welke onderdelen digitaal zijn uitgevoerd, heeft zij in samenspraak met haar arts besloten.

5.3.1. Feedback op de stellingen

5.3.1.1. Stelling 1 en 2: Ik zou deelnemen aan een workshop waarin ik samen met andere patiënten leer over digitale zorg, als het ziekenhuis/patiëntenorganisatie die zou organiseren.

“Ik zou zelf niet zo snel naar een dergelijke workshop gaan. Ik denk wel dat het heel zinnig kan zijn voor de oudere generatie, die zijn minder digitaal. Wij hebben het pad allemaal al een keer uitgevonden.

Voor mij zou het niet uitmaken of de workshop wordt georganiseerd door het ziekenhuis of een patiëntenorganisatie. Ik kan mij voorstellen dat een patiëntenorganisatie vertrouwd voelt voor veel mensen, al ben ik ook van mening dat een ziekenhuis dit ook moet kunnen.”

5.3.1.2. Stelling 3: Bijna elk ziekenhuis heeft gastmannen en -vrouwen in het ziekenhuis rondlopen waar je terecht kan met vragen. Ik zou gebruik maken van een digitale gastman of -vrouw als die online zou worden aangeboden door het ziekenhuis.

“Dit vind ik een leuk idee. Hiermee verlaag je drempel om contact te zoeken. Voor mij is er wel de voorwaarde dat ik dan in bijvoorbeeld de chat snel antwoord krijg.”

5.3.1.3. Stelling 4: Ik zou het fijn vinden als ik kan zien welke onderdelen een afspraak met mijn zorgverlener bevat. Zo kunnen we samen bepalen of de afspraak fysiek of digitaal plaatsvindt.

“Ik weet eigenlijk altijd waarvoor ik kom, ik neem daar zelf het initiatief voor. Ik zie wel om mij heen dat er op dit moment veel onduidelijkheid is bij mensen of hun afspraak wel door kan gaan vanwege Corona. Ik denk dat ziekenhuizen makkelijk zouden communiceren dat wanneer mensen niets horen, hun afspraak gewoon doorgaat.”

5.3.1.4. Stelling 5: Ik zou het fijn vinden als mijn ziekenhuis mij eens per jaar een brief stuurt met daarin informatie over de nieuwe vormen van digitale zorg die zij aanbieden. Zo ben ik altijd op de hoogte.

“Ik vind dit idee wel heel ver gaan. Op deze manier ga je ook mensen informeren die er niets aan hebben. Je steekt energie in het bereiken van de verkeerde mensen. Ik zou dan een update willen van mijn poli, dan is de informatie op mij toepasbaar.”

5.3.2. Andere ideeën

- Informatie op de website van het ziekenhuis duidelijker aanbieden. Bijvoorbeeld de informatie zetten bij de plek waar je ook kan inloggen in je eigen dossier.
- Ik zou graag op een andere manier informatie ontvangen over mijn afspraakbevestiging. Ik wil graag kunnen kiezen of ik dat per post, mail of app krijg.

Mij lijkt het ideaal als ik per app een herinnering krijg voor mijn afspraak, met daarbij de informatie die ik nodig heb.

5.4. Verbredende online vragenlijst

Er is een online vragenlijst uitgezet onder ons netwerk van ervaringsdeskundigen. Deze vragenlijst is ingevuld door 31 mensen die het afgelopen jaar te maken hebben gehad met digitale ziekenhuiszorg. De vragenlijst bestond uit een tiental stellingen. De stellingen zijn opgesteld aan de hand van de uitkomsten van de workshops met patiënten in cyclus 2 van dit onderzoek. Iedereen kreeg de mogelijkheid het gegeven antwoord toe te lichten, dit was geen verplichting.

5.4.1. Vragenlijst

1. Mijn zorgverlener is mijn eerste aanspreekpunt als ik vragen heb over digitale zorg.
2. Eerst wist ik niet goed wat de voordelen van digitale zorg zouden zijn. Nu ik het heb gebruikt, weet ik dat wel.
3. Ik weet welke vormen van digitale zorg mijn ziekenhuis aanbiedt.
4. Ik kan meebepalen of een consult fysiek of digitaal plaatsvindt.
5. Ik weet dat mijn ziekenhuis ook na de Corona crisis digitale zorg zal blijven aanbieden.
6. Ik zou deelnemen aan een workshop waarin ik samen met andere patiënten leer over digitale zorg, als het ziekenhuis die zou organiseren.
7. Ik zou deelnemen aan een workshop waarin ik samen met andere patiënten leer over digitale zorg, als een patiëntenvereniging die zou organiseren.
8. Bijna elk ziekenhuis heeft gastmannen en -vrouwen in het ziekenhuis rondlopen waar je terecht kan met vragen. Ik zou gebruik maken van een digitale gastman of -vrouw als die online zou worden aangeboden door het ziekenhuis.
9. Ik zou het fijn vinden als ik kan zien welke onderdelen een afspraak met mijn zorgverlener bevat. Zo kunnen we samen bepalen of de afspraak fysiek of digitaal plaatsvindt.
10. Ik zou het fijn vinden als mijn ziekenhuis mij eens per jaar een brief stuurt met daarin informatie over de nieuwe vormen van digitale zorg die zij aanbieden. Zo ben ik altijd op de hoogte.

5.4.2. Uitkomsten

		Eens	Oneens
Stelling 1	Mijn zorgverlener is mijn eerste aanspreekpunt als ik vragen heb over digitale zorg.	64,52%	35,48%
Stelling 2	Eerst wist ik niet goed wat de voordelen van digitale zorg zouden zijn. Nu ik het heb gebruikt, weet ik dat wel.	54,84%	45,16%
Stelling 3	Ik weet welke vormen van digitale zorg mijn ziekenhuis aanbiedt.	41,94%	58,06%
Stelling 4	Ik kan meebepalen of een consult fysiek of digitaal plaatsvindt.	51,61%	48,39%
Stelling 5	Ik weet dat mijn ziekenhuis ook na de Corona crisis digitale zorg zal blijven aanbieden.	58,06%	41,94%
Stelling 6	Ik zou deelnemen aan een workshop waarin ik samen met andere patiënten leer over digitale zorg, als het ziekenhuis die zou organiseren.	50,00%	50,00%
Stelling 7	Ik zou deelnemen aan een workshop waarin ik samen met andere patiënten leer over digitale zorg, als een patiëntenvereniging die zou organiseren.	46,43%	53,57%
Stelling 8	Bijna elk ziekenhuis heeft gastmannen en -vrouwen in het ziekenhuis rondlopen waar je terecht kan met vragen. Ik zou gebruik maken van een digitale gastman of -vrouw als die online zou worden aangeboden door het ziekenhuis.	67,86%	32,14%
Stelling 9	Ik zou het fijn vinden als ik samen met mijn zorgverlener kan bepalen welke afspraken digitaal plaatsvinden.	100,00%	0,00%
Stelling 10	Ik zou het fijn vinden als mijn ziekenhuis mij eens per jaar een brief stuurt met daarin informatie over de nieuwe vormen van digitale zorg die zij aanbieden. Zo ben ik altijd op de hoogte.	82,14%	17,86%

Tabel 4: Uitkomsten online vragenlijst

5.4.3. Uitspraken van patiënten die de vragenlijst hebben ingevuld

“IK WEET EIGENLIJK NIET PRECIES WIE IK VRAGEN KAN STELLEN OVER DIGITALE ZORG. IK DENK DAT IK BIJ VRAGEN CONTACT OP ZOU NEMEN MET HET SECRETARIAAT VAN DE DOKTER/ AFDELING?”

“IK WEET DAT MIJN ZORGORGANISATIE HET E-CONSULT AANBIEDT, MAAR IK WEET NIET OF ZE OOK ANDERE VORMEN VAN DIGITALE ZORG KENNEN.”

“ER WORDT VOOR MIJ BESLIST OF EEN CONSULT FYSIEK OF DIGITAAL PLAATSVINDT, IK KAN DAAROVER NIET OVERLEGGEN.”

“IK ZOU HEEL GRAAG WILLEN WETEN OF DIGITALE ZORG BLIJFT NA DE CORONA CRISIS! HET ZOU VOOR MIJ IDEAAL ZIJN ALS HET BLIJFT.”

“IK TWIJFEL OF IK DEEL WIL NEMEN AAN EEN WORKSHOP MET ANDERE PATIËNTEN. MISSCHIEN WIL IK DAT WEL ALS HET ONLINE GEORGANISEERD WORDT.”

“IK KOM VAKER BIJ ACTIVITEITEN VAN DE PATIËNTENVERENIGING, IK ZOU DUS EERDER MEEDOEN AAN DE WORKSHOP ALS DEZE GEORGANISEERD WORDT DOOR DE VERENIGING.”