

Ervaringen van zorgconsumenten met het Digitaal Ervaringen Dossier

Janneke van Reeuwijk-Werkhorst,¹ Marcel Hilgersom,¹ Antonet Campagne,² Loes van Herten¹

In toenemende mate wordt van zorgconsumenten verwacht dat zij zelf keuzes maken. Keuzes over verzekeringen, keuzes over (zelf)medicatie, maar ook de keuze wat ter sprake te brengen in een consult. Voor deze keuzes is betrouwbare informatie en inzicht in de eigen situatie nodig. Naast de inhoudelijke deskundigheid van de zorgverlener is er een toenemende interesse in de ervaringsdeskundigheid van medepatiënten of zorggebruikers. Een van de mogelijkheden om deze ervaringen uit te wisselen is via digitale weg.

INLEIDING

Een ontwikkeling die op dit moment nog gaande is, is het Electronisch Patiënten Dossier (EPD). Het belangrijkste doel hiervan is, dat met behulp van ICT de informatie-uitwisseling in de zorg kan worden verbeterd en daardoor ook de

zorg aan de patiënt (www.nictiz.nl). Bij het EPD hebben diverse zorgverleners van één patiënt toegang tot alle gegevens van deze patiënt. De patiënt zelf, die ook als belangrijke partner in de behandeling kan worden beschouwd, heeft echter nog geen toegang tot zijn eigen dossier. Bij patiënten bestaat de wens om zelf ook inzicht te hebben in en overzicht te hebben over de eigen ziekte(geschiedenis)¹⁻³

Dit leidde in 2003 tot het idee om een elektronisch patiëntendossier op internet te ontwikkelen dat wordt beheerd en ingevuld door de zorgconsument zelf. In 2003 – 2005 is door TNO, in samenwerking met de Chronisch zieken en Gehandicapten Raad Nederland (CG-Raad), het Digitaal Ervaringen Dossier (DED) ontwikkeld en door een aantal gebruikersgroepen op proef in gebruik genomen (kader 1). In 2004 zijn de ervaringen van

de gebruikers uit deze pilot met het DED onderzocht, waarbij de vraag centraal stond hoe men het DED beoordeelde.

DIGITAAL ERVARINGEN DOSSIER (DED)

Het Digitaal Ervaringen Dossier (DED) is een instrument op internet waarin mensen met een chronische ziekte of een beperking zelf medische gegevens kunnen bijhouden en tevens ervaringen kunnen uitwisselen met andere gebruikers. Medische gegevens zijn bijvoorbeeld bloeddruk, gewicht en bloedglucosewaarden. De doelstellingen van het DED zijn driedelig: het op een veilige en geordende manier opslaan van de eigen medische gegevens, op een veilige manier informatie en gegevens opzoeken en uitwisselen en op geaggregeerd niveau onderzoek doen met de data die zorgconsumenten vastleggen in het DED, zodat de informatie en ervaringen die

Kader 1 Deelnemers Digitaal Ervaringen Dossier (DED)

Nederlandse Vereniging voor Addison en Cushing patiënten (NVACP)*
 Stichting Bloedlink*
 Epilepsie Vereniging Nederland (EVN)*
 Organisatie voor mensen met een lichamelijke handicap Delft (OGD)*
 Hemachromatose Vereniging Nederland (HVN)*
 Dwarsleasie Organisatie Nederland*
 Astma Patiënten Vereniging Vbba\LCP in samenwerking met Nederlands Astmafonds
 Nederlandse Vereniging voor Graves Patiënten (NVGP)
 Sarcoidose Belangenvereniging Nederland (SBN)
 Nederlandse Vereniging van Post-Traumatische Dystrofie Patiënten
 HIV Vereniging Nederland
 *deelnemers aan het gebruikersonderzoek

¹ TNO Kwaliteit van Leven, Leiden

² Ten tijde van het onderzoek werkzaam bij TNO Kwaliteit van Leven, Leiden

chronisch zieken en gehandicapten hebben ten goede kan komen aan de gehele groep.

Dit gebeurt in een beveiligde omgeving. De toegang tot het dossier is geregeld via een Trusted Third Party, in dit geval DigiNotar. Bij de aanmelding bij DigiNotar wordt een identiteitscontrole uitgevoerd waarbij identificatie via een kopie van het paspoort en een kopie van inschrijving bij een van de deelnemende patiëntenverenigingen nodig is.

Het DED is opgebouwd uit de volgende tabbladen: Profiel, Home, Kalender, Berichten, Medicijngebruik, Hulpmiddelen, Overige ervaringen, Meetwaarden, Enquêtes. De gebruiker kan zelf bepalen welke delen van het dossier hij gebruikt. Tevens kan hij het dossier printen en meenemen naar zijn zorgverlener.

METHODE

In de zomer van 2004 is een gebruikersonderzoek uitgevoerd onder de gebruikers die op dat moment aan het DED deelnamen. Het onderzoek bestond uit een vragenlijst met vragen hoe men het dossier beoordeelde, wat de ervaringen met het DED waren en welke wensen er waren voor de toekomst. De gebruikers konden de enquête vanuit hun eigen dossier digitaal invullen. De vragenlijst bestond uit drie delen, die tegelijkertijd aan de dossierhouders zijn aangeboden. Er zijn algemene vragen gesteld over het DED, vragen over de inschrijfprocedure bij DigiNotar en vragen over de ondersteuning die aan de dossierhouders werd geboden bij het gebruik van het DED. Verder zijn vragen gesteld over de technische werking en de opbouw van het DED. Tenslotte is gevraagd naar de verwachtingen van mensen over het DED en de wensen die zij hebben voor de toekomst om het DED (blijvend) te gebruiken.

RESULTATEN

Respons

Van de actieve dossierhouders (N=66) heeft ruim de helft (N=36) de vragenlijst beantwoord. Ongeveer evenveel mannen als vrouwen hebben deelgenomen aan het onderzoek. De meeste respondenten waren tussen de 50 en 60 jaar oud.

Gebruik

Van deze mensen zocht 50% dagelijks tot meerdere malen per week informatie op internet. Inloggen in hun eigen dossier deden de meeste mensen één keer per week tot één keer per maand. De meeste mensen (85%) hielden hun eigen medicijngebruik bij in het dossier. Ook meetwaarden, zoals bloeddruk en gewicht, werden vaak en veelvuldig bijgehouden (55%). Hulpmiddelen werden door minder mensen bijgehouden (27%). Dit had onder andere te maken met het feit dat slechts een deel van de dossierhouders (30%) hulpmiddelen gebruikte.

Ervaringen uitwisselen

Naast het feit dat mensen een eigen (medisch) dossier konden bijhouden in het DED, konden ze ook ervaringen uitwisselen. Van deze mogelijkheid heeft 30% van de onderzoeksgroep gebruik gemaakt. Het reageren op andermans ervaring werd door 18% van de dossierhouders wel eens gedaan. Redenen die mensen hier aangaven om niet te reageren waren onder andere geen ervaringen met het zelfde ziektebeeld, nog geen ervaringen ontdekt van anderen waarmee ze zelf wat kunnen en mensen vinden het (nog) niet zinvol om te reageren op anderen.

Informatie voor contact met behandelaar

Eén van de mogelijkheden in het DED is om een uitdraai te maken van de gegevens die ingevoerd zijn. Deze zouden overhandigd kunnen worden aan de behandelaar. Slechts 30% van de mensen deed dit, voornamelijk met de reden dat ze dan alle informatie bij de hand hebben en ze op deze manier niets kunnen vergeten. De andere 70% die het niet deden, deden dit vooral niet omdat ze de gegevens bij hun behandelaar bekend veronderstellen of omdat de behandelaar zo zijn eigen manier heeft om gegevens vast te leggen. De helft van de gebruikers stelt het echter op prijs als zij via het DED contact zouden kunnen leggen met hun behandelaar.

Borging privacy

Om deel te kunnen nemen aan het DED dienden mensen zich in te schrijven bij DigiNotar, die optrad als Trusted Third Party. In de pilot kreeg alleen de dossierhouder een gebruikersnaam en wachtwoord en is het niet mogelijk om

ook anderen toegang te geven tot het dossier. Op de vraag of mensen dat wel graag zouden willen, antwoordde eenderde gebruik te willen maken van de mogelijkheid dat een ander het dossier kan bekijken. De meest genoemde persoon is in dit geval de behandelaar.

Motivatie voor deelname aan DED

De redenen van dossierhouders om deel te nemen aan het DED liepen uiteen. Velen wilden een beter inzicht in hun eigen ziektebeeld en een beter overzicht van hun eigen medische gegevens. Een kanttekening die hierbij vaak geplaatst werd, was dat men vond dat de gegevens uit het dossier van de hulpverlener automatisch in het DED zouden moeten kunnen verschijnen. Ook was het feit dat mensen ervaringen kunnen delen met lotgenoten een reden om deel te nemen. Voor sommigen was de reden voor deelname het verzoek hiertoe van het bestuur van hun patiëntenvereniging. Een aantal gebruikers vond het ook belangrijk dat hun gegevens beschikbaar kwamen voor de wetenschap.

Verwachtingen van en wensen voor deelname aan het DED

Voor veel mensen (71%) voldeed het DED aan de verwachtingen, al hadden meer gebruikers verwacht dat het makkelijker in gebruik zou zijn (toegankelijkheid en overzichtelijkheid) en dat een aantal delen al verder uitgewerkt zou zijn (voornamelijk het tabblad hulpmiddelen). Hoewel het DED dus nog niet aan alle verwachtingen voldeed was meer dan driekwart van mening dat ze het DED wel aan zouden raden aan mensen in hun omgeving. Dit had vooral te maken met het feit dat mensen de potentie van een dergelijk systeem inzagen, zeker wanneer er veel dossierhouders actief zijn en dat mensen ook het belang voor zichzelf zien, omdat het een goed beeld geeft van het verloop van hun ziekte. Zestig procent van de mensen zou het prettig vinden om meer informatie te vinden in het DED over hun eigen aandoening en informatie van hun patiëntenvereniging. Ook zou bijna de helft van de mensen het op prijs stellen als ze via het DED contact konden leggen met hun behandelaar. Voor eenderde geldt dit ook voor het krijgen van contact met het bestuur van de patiëntenvereniging.

Deelname aan enquêtes via het DED

Op de vraag of mensen open stonden om mee te doen met enquêtes antwoordde 90% positief. Van hen wilde 75% één keer per maand tot één keer per kwartaal mee werken aan enquêtes, wanneer deze gerelateerd zijn aan hun eigen ziektebeeld, wanneer de enquêtes gaan over de verstrekking, vergoeding, (bij)werkingen van hulpmiddelen en medicijnen, wanneer er gevraagd wordt naar de bejegening door hulpverleners of wanneer het gaat over beslissingen van de overheid die te maken hebben met de gezondheidszorg.

CONCLUSIES

Met behulp van het Digitaal Ervaren Dossier worden zorgconsumenten in staat gesteld hun medische gegevens bij te houden, ervaringen met lotgenoten uit te wisselen en deze informatie te gebruiken als input voor het consult met hun behandelaar. Uit het gebruikersonderzoek blijkt dat de meeste gebruikers dit positief waarderen, namelijk het bijhouden van de eigen medische gegevens, zodat ze een goed beeld en inzicht hebben en blijven houden van hun ziekte en het uitwisselen van ervaringen met lotgenoten. Dit past in de maatschappelijke ontwikkelingen, waarin steeds meer nadruk wordt gelegd op de eigen verantwoordelijkheid van patiënten en waarin *patient empowerment* een belangrijk aandachtspunt is voor (patiënten)organisaties.

De applicatie, die de gebruiker veel

mogelijkheden biedt, is volgens de gebruikers niet altijd even helder en gebruiksvriendelijk. Het vergroten van de gebruiksvriendelijkheid is een belangrijk aandachtspunt bij de verdere ontwikkeling van het DED. Verder bleek dat het uitwisselen van ervaringen door het kleine aantal deelnemers gering is. Voor het welslagen van het DED is een voldoende aantal deelnemers en deelnemers met dezelfde ziekte of aandoening een noodzakelijke voorwaarde.

Hoewel 30% van de gebruikers de informatie uit het DED gebruikt bij het consult met de behandelaar, zou de helft van de gebruikers het op prijs stellen als zij via het DED contact kunnen leggen met hun behandelaar. De functie van het DED als instrument voor de patiënt om zijn partnership in de behandeling te ondersteunen wordt door gebruikers van het DED bevestigd.

TOEKOMST

Op basis van de resultaten en conclusies is een aantal aanbevelingen te geven voor de verdere ontwikkeling van het Digitaal Ervaren Dossier en het belang hiervan voor de zorgverlening.

- vergroten van de gebruikersvriendelijkheid van het DED
- de rol van het DED in het arts-patiënt contact verder ontwikkelen
- zorgen voor voldoende deelnemers aan het DED

Per 1 juli 2007 is de pilot van het DED afgerond. Om het DED verder te ontwikkelen tot een verbeterd product en te

exploiteren is een aanzienlijke investering nodig. Tot op heden is het nog niet gelukt om hiervoor de financiële middelen te realiseren. TNO is op zoek naar samenwerkingspartners die het DED samen met haar wil doorontwikkelen.

DANKWOORD

Wij zijn de gebruikers van het DED zeer erkentelijk voor hun medewerking aan het gebruikersonderzoek.

LITERATUUR

1. *Rijen AJG, Lint MW de, Ottes, L.* Inzicht in e-health. Achtergrondstudie uitgebracht door de Raad voor de Volksgezondheid en Zorg bij het advies E-health in zicht. Zoetermeer: RVZ, 2002.
2. *Rijen AJG.* In: De invloed van de consument op het gebruik van zorg. Achtergrondstudie uitgebracht bij het advies Gepaste Zorg. Deel IV: Internetgebruiker en gebruik van zorg. Zoetermeer: RVZ, 2004.
3. *www.patientepd.* Onderzoek inzage eigen dossier Zorgbelang Gelderland (accessed 17 december 2007).

CORRESPONDENTIEADRES

**Janneke van Reeuwijk-Werkhorst,
TNO Kwaliteit van Leven, Leiden,
sector Kwaliteit en Doelmatigheid,
Postbus 2215, 2301 CE Leiden,
tel. 071 5181721, e-mail:
janneke.vanreeuwijk@tno.nl**