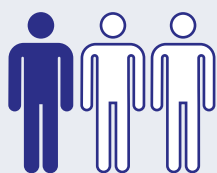


Toegankelijke patiëntomgevingen

Handvatten voor zorgaanbieders



Steeds meer ziekenhuizen en zorginstellingen werken met digitale patiëntomgevingen. Zij zijn verplicht om vanaf medio 2020 hun patiënten online inzage te geven in hun eigen medische gegevens. Ook van patiënten wordt verwacht dat zij steeds meer zaken digitaal regelen, o.a. het maken van afspraken met hun zorgverlener en het online ophalen van verwijsbrieven. Voor veel mensen is het moeilijk om hun weg te vinden in het digitale ziekenhuis. In Nederland zijn 2,5 miljoen mensen laaggeletterd, 1 op de 3 mensen is beperkt gezondheidsvaardig¹ en 18%² heeft moeite met het gebruik van computers en internet. En dat terwijl deze mensen relatief vaak chronische ziekten en andere gezondheidsproblemen hebben. Het is daarom belangrijk om digitale patiëntomgevingen toegankelijk en begrijpelijk te maken voor iedereen. In dit document bieden we hiervoor een aantal concrete handvatten.



1 op de 3

mensen is beperkt
gezondheidsvaardig



18%

van de Nederlanders heeft moeite
met internet en computers



2,5 miljoen

Nederlanders zijn
laaggeletterd

Wat zien we in de praktijk?

De praktijk laat zien dat ontwikkel- en implementatietrajecten van digitale patiëntomgevingen complex zijn en veel tijd vragen. De aandacht voor patiënten die moeite hebben met lezen en schrijven, voor patiënten met beperkte gezondheidsvaardigheden en voor mensen die minder digitaal vaardig zijn, verdwijnt daardoor soms naar de achtergrond. Dit terwijl het om een grote groep patiënten gaat van wie wordt verwacht dat zij steeds meer zaken vanuit

huis en digitaal gaan regelen. De behoeften, belemmeringen en wensen van deze patiënten wordt onvoldoende meegenomen in ontwikkel- en implementatietrajecten.

Wat werkt?

Vanuit de literatuur weten we dat er verschillende factoren bijdragen aan de toegankelijkheid van digitale patiëntomgevingen.

1. Mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden hebben moeite met het begrijpen, vinden en toepassen van informatie over gezondheid
2. 18 % van de bevolking van 12 jaar en ouder

Co-creatie met gebruikers

Het betrekken van eindgebruikers bij de start van de ontwikkeling van de digitale patiëntomgeving is van cruciaal belang. Alleen door gebruikers te betrekken vanaf de start kan de omgeving aansluiten bij de wensen en behoeften van de gebruikers. Onder gebruikers verstaan we patiënten; ook patiënten die meer moeite hebben met lezen en schrijven en patiënten met beperkte digitale- en gezondheidsvaardigheden en zorgverleners die werken met de digitale patiëntomgeving.

Begrijpelijke informatie

De informatie in een digitale patiëntomgeving moet in begrijpelijke taal geschreven zijn op taalniveau B1. Daarnaast is de hoeveelheid informatie belangrijk. Teveel informatie maakt het lastiger voor patiënten met beperkte gezondheidsvaardigheden en patiënten die moeite hebben met lezen en schrijven om de informatie te begrijpen.

Toegankelijkheid en gebruiksvriendelijkheid

Eenvoudige en logische vormgeving en navigatie zorgt ervoor dat patiënten makkelijker hun weg weten te vinden in de digitale patiëntomgeving en een positievere gebruikerservaring hebben. Gebruik hiervoor de checklist toegankelijke informatie.

Communicatie

Goede communicatie rondom de digitale patiëntomgeving is van belang om de bekendheid ervan te vergroten. Een boodschap kan het beste op verschillende manieren verspreid worden (cross-mediaal). Hierbij kan gedacht worden aan middelen als, video's, folders, banners, posters, narrow-casting en e-mails. Daarnaast is mondelinge communicatie vanuit zorgverleners over de digitale patiëntomgeving cruciaal om de bekendheid ervan te vergroten. Dit geldt zeker voor het bereiken van doelgroepen die meer moeite hebben met lezen en schrijven.

Actieve zorgverleners

Zorgverleners hebben op drie manieren een belangrijke rol in het stimuleren van het gebruik van een digitale patiëntomgeving onder mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden, zij kunnen:

- informeren over het bestaan van een digitale patiëntomgeving;

- actief verwijzen naar deze omgeving;
- ondersteuning bieden bij het gebruik van de omgeving.

Een voorwaarde hiervoor is dat zorgverleners zelf over de digitale vaardigheden en kennis beschikken om deze rol te kunnen vervullen.

Ondersteuning van patiënten

Het aanbieden van hulp, ondersteuning en trainingen aan patiënten voor het gebruik van bijvoorbeeld een digitale patiëntomgeving of voor digitale vaardigheden is belangrijk om het gebruik van deze omgeving voor zoveel mogelijk patiënten mogelijk te maken. Denk hierbij aan een ruimte in het ziekenhuis waar patiënten hulp en ondersteuning kunnen krijgen bij het gebruik van de digitale patiëntomgeving. Daarnaast kan er ook samenwerking gezocht worden met organisaties buiten het ziekenhuis. Denk hierbij aan samenwerkingen met bibliotheken of buurthuizen die cursussen aanbieden op het gebied van digitale- en taalvaardigheden.

Wat is nodig?

Eigenaarschap

- Zorg voor draagvlak voor de toegankelijke digitale patiëntomgeving op verschillende niveaus binnen de organisatie. Koppel het thema bijvoorbeeld aan doelstellingen van het ziekenhuis, bijvoorbeeld aan gebruikersaantallen of de verschuiving naar meer zorg op afstand.
- Zorg voor een verantwoordelijke projectleider die kartrekker is. Dit kan bijvoorbeeld een door de Raad van Bestuur aangewezen projectleider zijn die vanuit zijn positie het juiste netwerk aan stakeholders opbouwt en onderhoudt.
- Zorg voor een duidelijke vraagstelling met een concreet doel. Maak duidelijk wat, wanneer en hoe er toegankelijkheid bereikt kan worden en voor wie dit belangrijk is
- Maak duidelijk welke stakeholders betrokken worden bij het toegankelijk maken van een digitale patiëntomgeving. Denk hierbij aan vertegenwoordiging van zorgverleners, patiënten en afdelingen die zich bezig houden met ICT, communicatie, patiëntvoorlichting en logistiek. Daarnaast spelen ook externe stakeholders een rol, zoals de leverancier van de digitale patiëntomgeving en bureaus die project- en procesbegeleiding verzorgen.



Meerwaarde creëren

- Maak inzichtelijk op welke momenten patiënten te maken hebben met digitale patiëntomgevingen. Dit kan in kaart gebracht worden door middel van een patiëntreis.
- Haal behoeften, wensen en belemmeringen van patiënten op over de momenten waarop patiënten met digitale patiëntomgevingen te maken hebben om hier als organisatie goed op in te kunnen spelen. Dit kan bijvoorbeeld via een testpanel met patiënten, interviews met patiënten, focusgroepen met patiënten en door persona's te ontwikkelen die patiëntgroepen vertegenwoordigen. Door patiënten via verschillende kanalen te werven (denk hierbij aan berichten op social media, mails, face-to-face via zorgverleners of in wachtruimtes), kunnen patiënten met uiteenlopende vaardigheden worden geworven.

Urgentie

Zorg voor een duidelijke noodzaak dat er iets moet veranderen. Hierbij helpt het om voor ogen te hebben wat de voordelen zijn van het inzetten van een digitale patiëntomgeving. Daarnaast kan een toegankelijke digitale patiëntomgeving bijdragen aan het ontlasten van de zorg, bijvoorbeeld door

meer zorg op afstand mogelijk te maken. Het is belangrijk dat de noodzaak voor een toegankelijke patiëntomgeving gedragen wordt binnen de organisatie.

Voordelen van de digitale patiëntomgeving

Voor patiënten:

- Patiënten kunnen informatie van de zorgverlener thuis rustig nalezen.
- Alle medische informatie staat op één plek.
- Patiënten zijn beter in staat gesprekken met de zorgverlener voor te bereiden.
- Patiënten zijn beter op de hoogte van eigen gezondheid, aandoening en behandeling.
- Vragenlijsten online invullen.
- Patiënten worden beter in staat gesteld zelf beslissingen en regie te nemen.

Voor zorgverleners:

- Een patiëntportaal helpt bij de therapietrouwheid van de patiënt.
- Zorgverleners zijn extra scherp op de informatie die zij verstrekken via het portaal.
- Zorgverleners ervaren meer betrokkenheid van de patiënt bij de behandeling/ besluitvorming.
- Patiënten komen beter voorbereid naar afspraken toe.
- Meer vertrouwen van patiënten in zorgverleners door openheid van gegevens.

Voor de ziekenhuisorganisatie:

- Meer vertrouwen van patiënten in ziekenhuizen door openheid van gegevens.
- Klantvriendelijk en servicegericht.
- Alle patiëntgegevens op één plek vergroot de dataveiligheid.
- Efficiëntie doordat de patiënt online zaken kan regelen, zoals het invullen van vragenlijsten of maken van een afspraak.

Bestuurlijk draagvlak

- Zorg dat de ontwikkeling van de digitale patiëntomgeving op de bestuurlijke agenda komt en koppel hier een tijdlijn en budget aan.
- Zorg voor een duidelijke opdracht vanuit de raad van bestuur aan de verantwoordelijke projectleider.

Diversiteit van patiënten

- Weet welke patiëntengroepen gebruik maken van de zorg in het ziekenhuis. Persona's helpen om deze patiëntgroepen voor ogen te houden en rekening te houden met de verschillende behoeften.
- Heb extra aandacht voor patiënten die meer hulp en ondersteuning nodig hebben, zodat toegankelijkheid ook voor deze patiëntgroep mogelijk is.

Patiëntparticipatie en co-creatie

- Betrek een diverse groep patiënten vroegtijdig bij de ontwikkeling en implementatie van digitale patiëntomgevingen. Denk hierbij aan gebruikerstesten met conceptversies, evaluatiesessies en meedenksessies. Creëer bij deze sessies en testen een veilige omgeving waarin patiënten zich gehoord voelen en zich vrij voelen om hun behoeften, wensen en zorgen te delen.
- Heb hierbij aandacht voor patiëntgroepen die hulp en ondersteuning nodig hebben bij het gebruik van digitale patiëntomgevingen, betrek deze groepen en denk vanuit hun wensen en behoeften.
- Positioneer patiënten als partner bij ontwikkel- en implementatietrajecten en bepaal op welke momenten wensen, behoeften en ervaringen van patiënten nodig zijn om trajecten een stap verder te brengen.

Proces

- Beschouw ontwikkel- en implementatietrajecten van digitale patiëntomgevingen niet als lineair, maar als iteratief. Hiermee kan er al doende geleerd worden en kunnen er stap voor stap verbeteringen worden doorgevoerd die de ontwikkeling en implementatie uiteindelijk kunnen optimaliseren.
- Zorg voor een goede probleemanalyse en vraagverheldering voordat er begonnen wordt aan een ontwikkel- en implementatietraject.
- Kies momenten uit waarop stakeholders worden betrokken in het traject en zorg voor een structuur waarin stakeholders op de hoogte worden gehouden. Denk hierbij aan stakeholders als de Raad van Bestuur, zorgverleners, logistiek, communicatie en patiënten.
- Zorg er daarnaast voor dat concepten van digitale omgevingen gedurende het ontwikkeltraject getest worden met eindgebruikers alvorens ze te implementeren. Hiermee kan de toegankelijkheid getest en geoptimaliseerd worden.

Persoonlijk contact centraal

- Blijf in het zorgproces rekening houden met de behoefte van patiënten aan persoonlijk contact met zorgverleners.
- Biedt altijd een alternatief als het niet mogelijk is voor de patiënt om digitaal zaken te regelen.
- Geef patiënten een keuze op welke manier zij informatie willen ontvangen (bijvoorbeeld digitaal, op papier of telefonisch) en de digitale patiëntomgeving willen gebruiken. Vraag dit actief uit, zodat mensen die ondersteuning nodig hebben de juiste begeleiding kunnen krijgen.

Betrokkenheid zorgverleners

- Breng de perspectieven van zorgverleners bij de digitale patiëntomgeving in beeld. Heb hierbij aandacht voor de verschillende specialismen en houdt flexibiliteit om de digitale patiëntomgeving aan te passen zodat het aansluit bij werkprocessen van zorgverleners.
- Zorg daarnaast ook voor voldoende ondersteuning van zorgverleners bij implementatie van de digitale patiëntomgeving en houd rekening met de digitale vaardigheden van zorgverleners.
- Maak gebruik van de kracht van collega's: zorg voor een aantal zorgverleners die als 'key user' getraind worden in het gebruik van de digitale patiëntomgevingen. Key users geven hun kennis en ervaring door aan collega's en zijn een aanspreekpunt voor vragen en feedback. De organisatie krijgt via de key users ook terug wat de ervaringen van zorgverleners zijn, wat er goed gaat en waar nog verbetering nodig is.

Referenties

Co-creatie

- Greenhalgh, T., Hinder, S., Stramer, K., Bratan, T., Russell J. (2010). Adoption, non-adoption, and abandonment of a personal electronic health record: case study of HealthSpace. *British Medical Journal*, 341, c5814.
- Hulter, P., Pluut, B., & Weggelaar, A.M. (2019). *Succesfactoren voor het (zinvol) gebruik van digitale patiëntomgevingen*. Rotterdam: Erasmus School of Health Policy & Management.
- Klidea, J., Battista, J., Cabral, B., Hendren, L., Herrera, D., Hijal, T., & Joseph, A. (2019). Design and Development of a Person-Centered Patient Portal Using Participatory Stakeholder Co-Design. *Journal of Medical Internet Research*, 21(2), e11371.
- Limburg van, M., Wentzel, J., Sanderman, R., Gemert-Pijnen van, L. (2015). Business modeling to implement an eHealth portal for infection control: a reflection on co-creation with stakeholders. *Journal of Medical Internet Research, Research Protocols*, 4(3), e104.

Begrijpelijke informatie

- Colter, A., & Summers, K. (2014). Eye Tracking with Unique Populations: Low Literacy Users. In J. Romano Bergstrom & A.J. Schall (Eds.), *Eye Tracking in User Experience Design* (pp. 331-346). Waltham, MA: Morgan Kaufmann Publishers/Elsevier.
- Kim, H., & Xie, B. (2017). Health literacy in the eHealth era: A systematic review of the literature. *Patient Education and Counseling*, 100, 1073-1082.
- Kodagoda, N., Wong, B.L.W., & Khan, N. (2009). Identifying information seeking behaviours of low and high literacy users: combined cognitive task analysis. In *Proceedings of NDM9, the 9th International Conference on Naturalistic Decision Making* (pp. 347-354). London, UK: British Computer Society.
- Office of Disease Prevention and Health Promotion (2007). 2007 healthfinder.gov usability testing (final report, door ACS Healthcare Solutions). *Transactions on Computer-Human Interaction*, 18(1), 1-28. <http://doi.org/10.1145/1959022.1959024>
- Redish, J. (2012). *Letting Go of the Words: Writing Web Content that Works* (2nd ed.). Waltham, MA: Morgan Kaufmann Publishers/Elsevier.
- Summers, K., & Summers, M. (2004). Making the Web Friendlier for Lower-Literacy Users. *Intercom*, 51(6), 19-21.
- Summers, K., & Summers, M. (2005). Reading and navigational strategies of Web users with lower literacy skills. *Proceedings of the American Society for Information Science and Technology*, 42(1). <http://doi.org/10.1002/meet.1450420179>
- Summers, K., Langford, J., Wu, J., Abela, C., & Souza, R. (2006). Designing web-based forms for users with lower literacy skills. *Proceedings of the American Society for Information Science and Technology*, 43(1), 1-12.

Toegankelijkheid en gebruiksvriendelijkheid

- Alton, N.T., Rinn, C., Summers, K., & Straub, K. (2014). Using Eye-Tracking and Form Completion Data to Optimize Form Instructions. In *Professional Communication Conference (IPCC), 2014 IEEE International* (pp. 1-7).
- Birru, M.S., Monaco, V.M., Charles, L., Drew, H., Njie, V., Bierria, T., & Steinman, R.A. (2004). Internet usage by low-literacy adults seeking health information: An observational analysis. *Journal of Medical Internet Research*, 6(3), 1-17. <http://doi.org/10.2196/jmir.6.3.e25>
- Chaudry, B.M., Connelly, K.H., Siek, K.A., & Welch, J.L. (2012). Mobile interface design for low-literacy populations. *Proceedings of the 2nd ACM SIGHIT Symposium on International Health Informatics - IHI'12*, 91.
- Colter, A., & Summers, K. (2014). Eye Tracking with Unique Populations: Low Literacy Users. In J. Romano Bergstrom & A.J. Schall (Eds.), *Eye Tracking in User Experience Design* (pp. 331-346). Waltham, MA: Morgan Kaufmann Publishers/Elsevier.
- Kavanaugh, A., Reese, D., & Pérez-Quinones, M. (2007). *Mobile Phone as Scaffolding Technology: How low literacy groups might learn computing?* Presented at the 35th Annual Telecom Policy Research Conference 2007. Geraadpleegd op 13 december 2019, van <http://www-static.cc.gatech.edu/~mikeb/UCDandIDWorkshop/papers/kavanaugh.pdf>
- Kim, H., & Xie, B. (2017). Health literacy in the eHealth era: A systematic review of the literature. *Patient Education and Counseling*, 100, 1073-1082.
- Knapp, C., Madden, V., Wang, H., Sloyer, P., & Shenkman, E. (2011). Internet use and eHealth literacy of low-income parents whose children have special health care needs. *Journal of Medical Internet Research*, 13(3), 1-15. <http://doi.org/10.2196/jmir.1697>

- Kodagoda, N., Wong, B.L.W., & Khan, N. (2009). Identifying information seeking behaviours of low and high literacy users: combined cognitive task analysis. In *Proceedings of NDM9, the 9th International Conference on Naturalistic Decision Making* (pp. 347-354). London, UK: British Computer Society.
- Medhi, I., Patnaik, S., Brunskill, E., Gautama, S.N.N., Thies, W., & Toyama, K. (2011). Designing mobile interfaces for novice and low-literacy users. *ACM Transactions on Computer-Human Interaction*, 18(1), 2-28.
- Modesto, D.M., & Ferreira, S.B.L. (2014). Guidelines for Search Features Development – A Comparison between General Users and Users with Low Reading Skills. *Procedia Computer Science*, 27(2013), 334-342. <http://doi.org/10.1016/j.procs.2014.02.037>
- Pharos (2019a). *Checklist toegankelijke informatie*. Geraadpleegd op 22 augustus 2019, van https://www.pharos.nl/wp-content/uploads/2018/10/checklist_toegankelijke_informatie.pdf
- Pharos (2019b). *Online patiëntomgevingen die werken voor iedereen: Ziekenhuisportalen*. Geraadpleegd op 5 september 2019, van <https://www.pharos.nl/wp-content/uploads/2019/04/Online-pati%C3%ABntomgevingen-die-werken-voor-iedereen-Ziekenhuisportalen-Rapport-Pharos.pdf>

Communicatie

- Bauer, A., Rue, T., Munson, S., Ghomi, R., Keppel, G., Cole, A., Baldwin, L., & Katon, W. (2017). Patient-oriented Health Technologies: Patients' Perspectives and Use. *Journal of Mobile Technology in Medicine*, 6(2), 1-10.
- Hulter, P., Pluut, B., & Weggelaar, A.M. (2019). *Succesfactoren voor het (zinvol) gebruik van digitale patiëntomgevingen*. Rotterdam: Erasmus School of Health Policy & Management.

Actieve zorgverleners

- Davis, S.E., Osborn, C.Y., Kripalani, S., Goggins, K., & Jackson, G.P. (2015). Health Literacy, Education Levels, and Patient Portal Usage During Hospitalizations. *AMIA Annual Symposium Proceedings*, 1871-1880.
- Kim, E., Stolyar, A., Lober, W.B., Herbaugh, A.L., Shinstrom, S.E., Zierler, B.K., Soh, C.B., & Kim, Y. (2009). Challenges to Using an Electronic Personal Health Record by a Low-Income Elderly Population. *Journal of Medical Internet Research*, 11(4), e44.
- Kooij, L., Groen, W.G., & Harten, W.H. van (2018). Barriers and Facilitators Affecting Patient Portal Implementation from an Organizational Perspective: Qualitative Study. *Journal of Medical Internet Research*, 20(5), e183. <https://doi.org/10.2196/jmir.8989>
- Kujala, S., Rajalahti, E., Heponiemi, T., & Hilama, P. (2018). Health Professionals' Expanding eHealth Competences for Supporting Patients' Self-Management. In A. Ugon, D. Karlsson, G.O. Klein, & A. Moen (Eds.), *Building Continents of Knowledge in Oceans of Data: The Future of Co-Created eHealth* (pp. 181-185). Amsterdam: IOS Press.
- Nazi, K. (2013). The Personal Health Record Paradox: Health Care Professionals' Perspectives and the Information Ecology of Personal Health Record Systems in Organizational and Clinical Settings. *Journal of Medical Internet Research*, 15(4), p.e70.

Ondersteuning van patiënten

- Lyles, C., Tieu, L., Sarkar, U., Kiyoi, S., Sadasivaiah, S., Hoskote, M., Ratanawongsa, N., & Schillinger, D. (2019). A Randomized Trial to Train Vulnerable Primary Care Patients to Use a Patient Portal. *The Journal of the American Board of Family Medicine*, 32(2), 248-258.
- Tieu, L., Sarkar, U., Schillinger, D., Ralston, J., Ratanawongsa, N., Pasick, R., & Lyles, C. (2015). Barriers and Facilitators to Online Portal Use Among Patients and Caregivers in a Safety Net Health Care System: A Qualitative Study. *Journal of Medical Internet Research*, 17(12), p.e275.
- Zhao, J., Song, B., Anand, E., Schwartz, D., Panesar, M., Jackson, G., & Elkin, P. (2017). Barriers, Facilitators, and Solutions to Optimal Patient Portal and Personal Health Record Use: A Systematic Review of the Literature. *AMIA Annual Symposium Proceedings*, 1913-1922.

Dit document is ontwikkeld met kennis uit het actiebegeleidend onderzoek 'Toegankelijke patiëntomgevingen'. Het rapport hiervan is te vinden in de kennisbank van pharos.nl