

## Chronisch zieken en Gehandicapten

Juli 2007

Dit factsheet is een uitgave van het NIVEL. De gegevens mogen met bronvermelding worden gebruikt (A. van den Brink-Muinen, Behoeften en wensen van chronisch zieken ten aanzien van een patiëntenportal. NIVEL, 2007).

### Behoeften en wensen van chronisch zieken ten aanzien van een patiëntenportal

#### Conclusie

De uitkomsten van het gebruikersonderzoek onder chronisch zieken laat zien dat er behoefte is aan een plek op internet waar de aangeboden diensten toegespitst worden op de eigen persoonlijke situatie. Daarnaast heeft een groot aantal respondenten behoefte aan inzage in het medische dossier en informatie. Zij zouden vooral hun partner en artsen toegang willen verlenen tot het patiëntenportal. Betrouwbare informatie komt volgens hen vooral van de huisarts, specialist, fysiotherapeut, patiëntenorganisatie en apotheker. De helft van de chronisch zieken is in staat én bereid om per jaar € 50 te betalen voor het patiëntenportal. De bekostiging ervan zou (mede) moeten gebeuren door het ministerie van VWS en/of de zorgverzekeraars.

#### Achtergrond

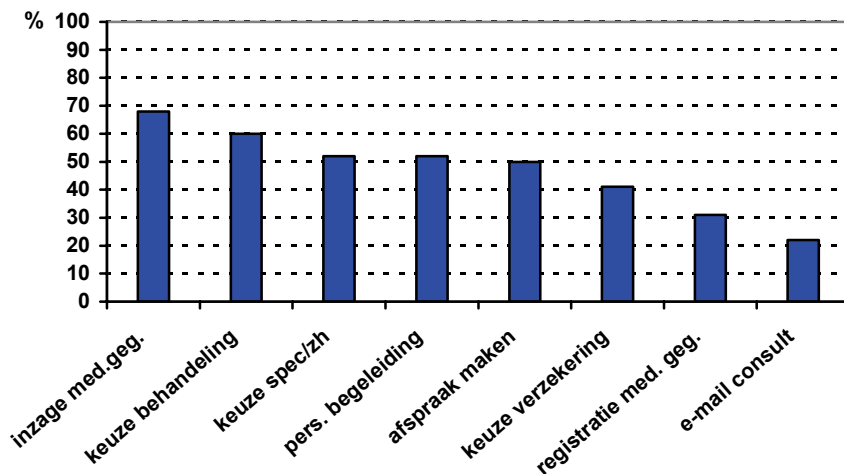
De Nederlandse Patiënten en Consumenten Federatie (NPCF) is voornemens een patiëntenportal (persoonlijke website) te ontwikkelen, implementeren en exploiteren. Het doel is patiënten een overzicht te bieden van al hun zorggerelateerde informatie, mogelijkheid tot registratie van gegevens en contact met lotgenoten. De NPCF wil in het kader van een vooronderzoek naar de positionering van een patiëntenportal de behoeften en wensen van chronisch zieken ten aanzien van een patiëntenportal peilen. De website heeft voor hen waarschijnlijk de grootste meerwaarde omdat zij vaak dagelijks met hun ziekte bezig zijn.

Er is een telefonische enquête gehouden onder leden van het Nationaal Panel Chronisch zieken en Gehandicapten (NPCG). De chronisch zieke panelleden zijn zelfstandig wonende mensen met een chronische somatische aandoening van 15 jaar en ouder. Uit het panel zijn 594 willekeurige panelleden met een chronische ziekte telefonisch benaderd in april 2007. De respons was 84%. Ruim de helft van de benaderde chronisch zieken (58%) zei geen gebruik van internet te maken. Aan hen zijn geen vragen gesteld over het patiëntenportal. Degenen die wel internet gebruiken zijn bevraagd over hun behoeften en wensen ten aanzien van een patiëntenportal.

#### Welke behoeften zijn er aan diensten via de persoonlijke website?

Mensen met een chronische ziekte die van internet gebruik maken geven aan vooral gebruik te willen maken van informatie op de website voor de keuze van een behandeling, een medisch specialist en een ziekenhuis of een zorgverzekering (figuur 1). Inzage in de eigen medische gegevens zou het merendeel willen hebben, één op de drie zou deze gegevens zelf willen registreren. Het maken van afspraken en het raadplegen van de arts via e-mail zou (bijna) de helft wensen. Bovendien is ondersteuning bij gedragsverandering, zoals stoppen met roken, gezond eten en meer bewegen, een dienst waarvan zeven van de tien chronisch zieken gebruik zouden maken via een patiëntenportal.

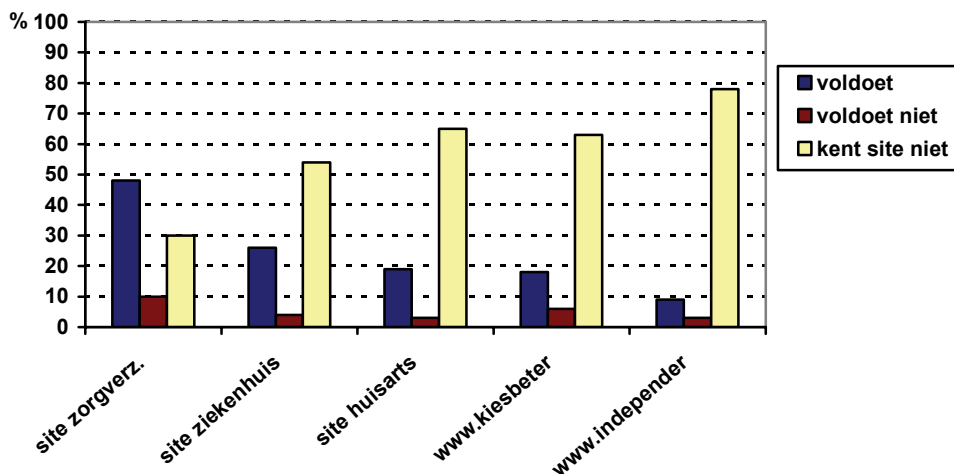
Figuur 1. Behoeften van chronisch zieken die internet gebruiken aan diensten via de persoonlijke website (%)



### Kennen chronisch zieken huidige zorggerelateerde websites en zo ja, voldoen ze aan hun persoonlijke behoeften?

De behoefte aan een patiëntenportal kan afhangen van de bekendheid met de huidige websites en de mate waarin ze voldoen aan de persoonlijke behoeften van chronisch zieken. De websites van zorgverzekeraars zijn het meest bekend bij chronisch zieken die internet gebruiken, en de helft van hen vindt dat deze aan hun persoonlijke behoefte voldoet. De andere websites zoals van ziekenhuizen, huisartsen en kiesbeter.nl, zijn minder bekend en voldoen ook minder aan persoonlijke behoeften (figuur 2). Enkele respondenten (10-20) geven aan dat de websites onvoldoende zijn toegespitst op de persoonlijke situatie, de informatie incompleet is en dat overzicht en samenhang ontbreken.

Figuur 2. Bekendheid van chronisch zieken die internet gebruiken met de huidige zorggerelateerde websites en de mate waarin ze voldoen aan de persoonlijke behoefte (%)



### Wie krijgt toegang tot de persoonlijke website?

De meeste chronisch zieken die gebruik maken van internet vinden dat hun partner toegang zou moeten hebben tot de gegevens op hun persoonlijke website (88%). Verder zou een op de drie inzage in hun gegevens willen geven aan kinderen en overige familieleden, maar niet tot alle gegevens. Slechts een op de tien ondervraagden zegt dat vrienden, kennissen en andere mantelzorgers (deels) toegang zouden krijgen tot hun persoonlijke website.

Veel chronisch zieken willen ook graag informatie over hun ziekte of aandoening met zorgverleners, met name met huisartsen en medisch specialisten (tabel 1). Een kleine minderheid zou aan apothekers en praktijkverpleegkundigen inzage geven, en dit geldt in nog mindere mate voor fysiotherapeuten en thuiszorgverpleegkundigen.

Tabel 1. Zorgverleners die wel of niet toestemming zouden krijgen van chronisch zieken die internet gebruiken tot inzage in gegevens op de persoonlijke website (aantal en %)

Zorgverleners:	toestemming tot inzage		geen toestemming tot inzage	
	aantal	%	aantal	%
Huisarts	153	73,9	54	26,1
Medisch specialist	136	65,7	71	34,3
Apotheker	95	45,9	112	54,1
Praktijkverpleegkundige	83	40,1	124	59,9
Fysiotherapeut	67	32,4	140	67,6
Thuiszorgverpleegkundige	52	25,1	155	74,9
Overigen	7	3,4	200	96,6

### Wie kan, wil en zou moeten betalen voor de website?

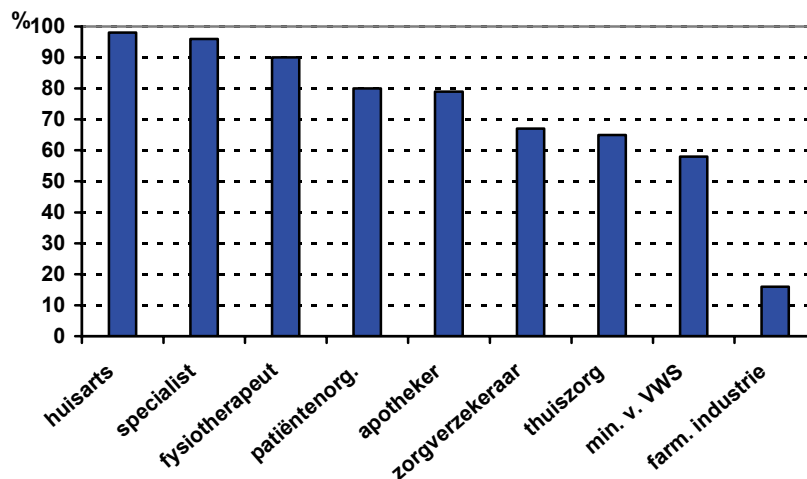
Aan de geënquêteerden is gevraagd of ze een bijdrage van € 50 per jaar zouden kunnen en willen betalen voor het gebruik van de website. Driekwart van de chronisch zieken die internet gebruiken zegt in staat te zijn dit bedrag te betalen, en tweederde van hen zou hiertoe ook bereid zijn, ofwel bijna de helft van alle geënquêteerde chronisch zieken die internet gebruiken. Van degenen die geen € 50 kunnen of willen betalen zou een vijfde wel minder willen betalen (gemiddeld

€ 29), maar zij vinden dat het ministerie van VWS en/of de verzekeraars zouden moeten (mee)betalen. Een klein deel noemt advertentie-inkomsten als mogelijke bron van financiering.

### Wie kan betrouwbare informatie aanleveren voor de patiëntenportal?

De huisarts, de medisch specialist en de fysiotherapeut kunnen volgens de chronisch zieken die gebruik maken van internet betrouwbare tot zeer betrouwbare informatie aanleveren voor de website (via links/verbindingen op het eigen deel van de website van de chronisch zieken). Patiëntenorganisaties en apothekers zouden dat ook vaak kunnen doen. Tweederde ziet zorgverzekeraars, het ministerie van VWS en thuiszorgverpleegkundigen eveneens als leveraars van (zeer) betrouwbare informatie. Informatie afkomstig van de farmaceutische industrie is volgens bijna de helft (zeer) onbetrouwbaar, vier op de tien denken dat die informatie enigszins betrouwbaar is, en volgens slechts 16% zou die informatie (zeer) betrouwbaar zijn.

Figuur 3. Zorgverleners en instanties die volgens chronisch zieken die internet gebruiken (zeer) betrouwbare informatie kunnen aanleveren voor de persoonlijke website (%)



Dit factsheet is gebaseerd op een telefonische enquête onder chronisch zieke panelleden van het Nationaal Panel Chronisch zieken en Gehandicapten (NPCG), met subsidie van de Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie. Het onderzoeksprogramma NPCG wordt uitgevoerd door het NIVEL, met subsidie van de ministeries van VWS en SZW. Voor meer informatie kunt u terecht op onze website [www.nivel.nl/npcg](http://www.nivel.nl/npcg) of bij mw. dr. A. van den Brink-Muinen, tel. 030-2729639 (e-mail [a.vandenbrink@nivel.nl](mailto:a.vandenbrink@nivel.nl)). Kijk ook op: [www.nivel.nl](http://www.nivel.nl) voor actuele feiten en cijfers over de gezondheidszorg