



## **De toegankelijkheid en bruikbaarheid van patiëntenportalen voor mensen met lage gezondheidsvaardigheden**

Inzichten voor het Versnellingsprogramma Informatie-uitwisseling Patiënt en Professional

Heike Garritsen  
Dolf de Boer  
Marieke van der Gaag  
Jany Rademakers

ISBN 978-94-6122-478-1

<http://www.nivel.nl>

[nivel@nivel.nl](mailto:nivel@nivel.nl)

Telefoon 030 2 729 700

Fax 030 2 729 729

©2017 NIVEL, Postbus 1568, 3500 BN UTRECHT

Gegevens uit deze uitgave mogen worden overgenomen onder vermelding van NIVEL en de naam van de publicatie. Ook het gebruik van cijfers en/of tekst als toelichting of ondersteuning in artikelen, boeken en scripties is toegestaan, mits de bron duidelijk wordt vermeld.

# Inhoud

<b>Samenvatting</b>	<b>4</b>
<b>1 Inleiding</b>	<b>5</b>
1.1 Patiëntenportalen	5
1.2 Wat zijn gezondheidsvaardigheden?	5
1.3 Waarom zijn gezondheidsvaardigheden belangrijk?	5
1.4 Doelstelling	6
<b>2 Conclusies en aanbevelingen</b>	<b>7</b>
2.1 Conclusies	7
2.2 Aanbevelingen	8
2.3 Reflectie	8
<b>3 Beknopte literatuurstudie</b>	<b>9</b>
3.1 De verdeling van mensen met lage gezondheidsvaardigheden over patiëntenpopulaties en regio's	9
3.2 De inbedding van patiëntenportalen in het zorgproces	10
3.3 De toegankelijkheid en bruikbaarheid van patiëntenportalen voor mensen met lage gezondheidsvaardigheden	11
<b>4 Het testen van de toegankelijkheid en bruikbaarheid van patiëntenportalen</b>	<b>13</b>
4.1 Deelnemers	13
4.2 Algemene bevindingen	13
4.3 Vindbaarheid van informatie	14
4.4 Begrijpelijkheid van informatie	14
4.5 Lay-out van de patiëntenportalen	15
4.6 Ontbrekende informatie en suggesties voor verbeteringen	16
<b>Referenties</b>	<b>18</b>
<b>Bijlagen:</b>	
Bijlage A Methoden	22
Bijlage B Achtergrondinformatie deelnemers	24

## Samenvatting

Het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) (2016) heeft als doel gesteld dat ziekenhuizen op korte termijn een digitaliseringslag maken die ervoor zorgt dat de zorg nog veiliger, patiëntgerichter en doelmatiger wordt. Op basis van deze doelstelling is de VIPP (Versnellingsprogramma Informatie-uitwisseling Patiënt en Professional) subsidieregeling in het leven geroepen. Het VIPP moet ervoor zorgen dat in 2020 alle Nederlanders digitaal inzage hebben in hun eigen medische gegevens via een beveiligd patiëntenportaal.

Ondanks dat een stijgend aantal ziekenhuizen al in het bezit is van een patiëntenportaal, blijkt uit de praktijk dat patiënten hier nog maar weinig gebruik van maken. Een reden hiervoor kan zijn dat portalen niet altijd goed aansluiten op de kennis en vaardigheden van patiënten.

In dit rapport is aan de hand van een beknopte literatuurstudie en cognitieve interviews beschreven in hoeverre patiëntenportalen toegankelijk en bruikbaar zijn voor mensen die moeite hebben met het begrijpen en toepassen van gezondheidsinformatie (gezondheidsvaardigheden). De belangrijkste conclusie is dat kleine aanpassingen er toe kunnen leiden dat patiëntenportalen beter aansluiten op mensen met lage gezondheidsvaardigheden. Uit de resultaten kwamen de volgende aanbevelingen voor de deelnemende ziekenhuizen van het VIPP wat betreft de inrichting van hun portaal:

- Vergroot de vindbaarheid van informatie door het toevoegen van een menubalk en afbeeldingen.
- Vermijd zoveel mogelijk afkortingen, medisch jargon en andere moeilijke woorden.
- Gebruik een groot lettertype, zodat de informatie goed zichtbaar is.
- Wees zo compleet mogelijk in het geven van informatie.
- Stimuleer actief het gebruik van een patiëntenportaal.
- Betrek beoogde gebruikers bij het ontwerpen van het portaal.

Ziekenhuizen kunnen deze aanbevelingen ter harte nemen voor zover ze voor hen uitvoerbaar zijn. Dit is niet altijd vanzelfsprekend, omdat de ontwikkeling van patiëntenportalen een complex proces is waarbij de wensen van patiënten en professionals verenigd moeten worden met de mogelijkheden van de gebruikte software en technische randvoorwaarden.

Behalve de aanbevelingen kunnen ziekenhuizen tevens de gebruikte onderzoekstechnieken toepassen om hun patiëntenportaal te verbeteren.

# 1 Inleiding

## 1.1 Patiëntenportalen

Van burgers wordt steeds meer verwacht dat zij een actieve rol op zich nemen ten aanzien van hun gezondheid en het omgaan met ziekte. Veel mensen willen dat zelf ook graag, maar daar hebben zij wel informatie voor nodig. De Nederlandse Vereniging van Ziekenhuizen (NVZ) heeft daarom het Versnellingsprogramma Informatie-uitwisseling Patiënt en Professional (VIPP) ontwikkeld. Het doel van het VIPP is dat in 2020 alle Nederlanders digitaal toegang hebben tot hun eigen medische gegevens via een patiëntenportaal. Patiëntenportalen bevatten gezondheidsinformatie zoals labuitslagen (Griffin et al., 2016) en bieden patiënten soms tevens de mogelijkheid om afspraken te maken, een herhaalrecept aan te vragen of contact op te nemen met hun zorgverlener (Amante et al., 2014; Gu et al., 2015; Kruse et al., 2015).

Ondanks dat patiënten steeds vaker toegang krijgen tot een portaal, blijkt uit onderzoek dat er nog maar nauwelijks gebruik van wordt gemaakt (Krijgsman et al., 2016). Dit kan verschillende oorzaken hebben, zoals een negatieve houding tegenover patiëntenportalen of de afwezigheid van een computer met internet (Goel et al., 2011). Een andere mogelijke oorzaak van de lage gebruikersaantallen is het ontbreken van goede gezondheidsvaardigheden.

## 1.2 Wat zijn gezondheidsvaardigheden?

Sommige mensen ontbreekt het aan de juiste kennis en vaardigheden om een actieve rol op zich te nemen in de zorg voor hun eigen gezondheid. Deze competenties vallen onder het begrip 'gezondheidsvaardigheden', de gangbare Nederlandse vertaling van het Engelse begrip 'health literacy'. Gezondheidsvaardigheden worden op veel verschillende manieren gedefinieerd. Enge definities van gezondheidsvaardigheden leggen de nadruk op functionele lees- en rekenvaardigheden en het vermogen om informatie te vinden en verwerken. Bredere definities omvatten ook sociale en psychologische kenmerken, zoals het hebben van genoeg motivatie om gezond te leven of het hebben van genoeg zelfvertrouwen om vragen te stellen aan een zorgverlener (Rademakers, 2014; Sørensen et al., 2012). Voor het kunnen omgaan met patiëntportalen zijn ook digitale vaardigheden van belang.

## 1.3 Waarom zijn gezondheidsvaardigheden belangrijk?

Gezondheidsvaardigheden zijn een belangrijke verklaring voor grote verschillen tussen mensen wat betreft ziekte en gezondheid. De World Health Organisation (WHO) beschouwt gezondheidsvaardigheden zelfs als een centrale determinant van ongelijkheid in gezondheid (WHO, 2007). Mensen met lage gezondheidsvaardigheden begrijpen minder goed wat er met hen aan de hand is en wat bijvoorbeeld de instructies zijn rondom behandeling en medicijngebruik (Rademakers, 2014). Hierdoor hebben zij slechtere gezondheidsuitkomsten en maken ze meer gebruik van zorg dan mensen met betere vaardigheden (Berkman et al., 2011). Ze hebben meer te

maken met medicatiefouten (Schillinger et al., 2005), worden vaker opgenomen in het ziekenhuis (Baker et al., 2002) en hebben een kortere levensverwachting (Bostock en Steptoe, 2012).

## 1.4 Doelstelling

Mensen met lage gezondheidsvaardigheden melden zich minder vaak aan voor patiëntenportalen en maken er ook daadwerkelijk minder gebruik van dan mensen met betere vaardigheden (Davis et al., 2015; Sarkar et al., 2010). Dit komt enerzijds door het ontbreken van de juiste kennis en vaardigheden, maar anderzijds ook doordat portalen mogelijk niet goed aansluiten op deze specifieke patiëntengroep. Het doel van dit rapport is daarom:

Deelnemers van het VIPP adviseren hoe zij hun patiëntenportaal zo kunnen inrichten dat het ook toegankelijk en bruikbaar is voor mensen met lage gezondheidsvaardigheden.

Om dit doel te bereiken, wordt inzicht geboden in hoe mensen met lage gezondheidsvaardigheden omgaan met het verwerken van gezondheidsinformatie via een online omgeving. Allereerst wordt kennis gebundeld uit de nationale en internationale literatuur met betrekking tot lage gezondheidsvaardigheden en patiëntenportalen. Daarbij wordt getracht antwoord te geven op de volgende vragen:

- 1. Wat is er bekend over de verdeling van mensen met lage gezondheidsvaardigheden over patiëntenpopulaties en regio's?*
- 2. Wat is er bekend over de inbedding van patiëntenportalen in het zorgproces?*
- 3. Wat is er al bekend over de toegankelijkheid en bruikbaarheid van patiëntenportalen voor mensen met lage gezondheidsvaardigheden?*

In aanvulling op deze beknopte literatuurstudie worden, aan de hand van cognitieve interviews, drie bestaande Nederlandse patiëntenportalen getest op hun toegankelijkheid en bruikbaarheid.

## 2 Conclusies en aanbevelingen

In dit hoofdstuk worden de belangrijkste conclusies van het onderzoek weergegeven. Hieruit volgen verschillende aanbevelingen voor de deelnemende ziekenhuizen van het VIPP wat betreft de invulling van hun patiëntenportaal.

### 2.1 Conclusies

Met behulp van een beknopte literatuurstudie is onderzocht wat er uit eerder onderzoek al bekend is over lage gezondheidsvaardigheden en het gebruik van patiëntenportalen. De belangrijkste conclusies zijn:

1. Het hebben van lage gezondheidsvaardigheden is een veel voorkomend probleem, vooral onder ouderen, migranten, laaggeletterden en mensen met een lage sociaaleconomische status (SES). Afhankelijk van de definitie heeft 29% tot 48% van de Nederlandse bevolking lage gezondheidsvaardigheden. Gezien het grote aantal mensen met lage vaardigheden is dit voor alle ziekenhuizen een punt van aandacht. Tegelijkertijd lijken mensen met lage gezondheidsvaardigheden zich te clusteren in bepaalde regio's (zie figuur 3.1 in hoofdstuk 3 voor meer informatie). In die regio's vraagt dat dus extra aandacht van ziekenhuizen bij het ontwikkelen van hun patiëntenportaal.
2. Patiëntenportalen zijn in vrijwel alle fasen van het zorgproces van toegevoegde waarde, zowel voor de patiënt als voor de professional. Patiënten voelen zich meer betrokken bij de geboden zorg. Zorgverleners kunnen hun patiënten op afstand begeleiden, adviseren en coördineren. Dankzij het patiëntenportaal kan gerichter worden behandeld en ontstaan meer mogelijkheden om het zorgproces invulling te geven, bijvoorbeeld door te kiezen voor een e-consult in plaats van een fysiek consult.
3. Mensen met lage gezondheidsvaardigheden maken minder gebruik van patiëntenportalen dan mensen met betere vaardigheden. Goede rekenvaardigheden en bekendheid met medische termen zijn van belang om de informatie in portalen te begrijpen. Mensen kunnen beter overweg met patiëntenportalen wanneer medisch jargon en afkortingen worden vertaald naar 'patiëntvriendelijke' taal. Andere aanbevelingen voor het begrijpelijker maken van het portaal zijn het includeren van meer gedetailleerde uitleg over lab-uitslagen, het gebruik van video's en afbeeldingen en het gebruik van een groot lettertype.

In aanvulling op de literatuurstudie is de toegankelijkheid en bruikbaarheid van drie Nederlandse patiëntenportalen getest. Deelnemers zijn geworven uit groepen met lage gezondheidsvaardigheden. De resultaten van de interviews bevestigen grotendeels wat we al wisten uit de bestaande literatuur, zoals voorkeuren voor eenvoudig taalgebruik en afbeeldingen. Deze aspecten zijn dus ook aandachtspunten voor de portalen in Nederland. Daarnaast zijn er ook nieuwe inzichten. Zo is het vaak onduidelijk of lab-uitslagen positief of negatief zijn en is een menubalk met alle functionaliteiten van het portaal belangrijk om alle informatie goed te kunnen vinden.

## 2.2 Aanbevelingen

De resultaten van het onderzoek leiden tot adviezen aan de deelnemende ziekenhuizen van het VIPP over het toegankelijk en bruikbaar maken van patiëntenportalen, opdat mensen met lage gezondheidsvaardigheden deze portalen ook kunnen benutten. Hieronder zetten we de belangrijkste aanbevelingen op een rij:

- Vergroot de vindbaarheid van informatie door het toevoegen van een menubalk en afbeeldingen. De menubalk dient alle belangrijke functionaliteiten van het portaal overzichtelijk weer te geven. Zo komen mensen snel op de juiste pagina terecht. Ook afbeeldingen kunnen ervoor zorgen dat mensen bepaalde informatie sneller kunnen vinden. Denk hierbij aan een afbeelding van een kalender bij de functie 'afspraken maken' of een afbeelding van een enveloppe bij de functie 'e-consult'.
- Vermijd zoveel mogelijk afkortingen, medisch jargon en andere moeilijke woorden.
- Gebruik een groot lettertype, zodat de informatie goed zichtbaar is.
- Wees zo compleet mogelijk in het verstrekken van informatie. Op die manier hoeven patiënten niet alsnog contact op te nemen met het ziekenhuis voor bijvoorbeeld vragen over de betekenis van lab-uitslagen en vragen over de medicijnen die ze gebruiken.
- Stimuleer actief het gebruik van een patiëntenportaal. Het is belangrijk dat medewerkers van het ziekenhuis met hun patiënten communiceren over de mogelijkheden en voordelen van het portaal. Geadviseerd wordt om dit structureel op te nemen in het reguliere zorgproces.
- Betrek beoogde gebruikers bij het ontwerpen van je patiëntenportaal. Zij kunnen immers het beste aangeven of ze de informatie kunnen vinden en begrijpen en welke informatie ze graag terug zouden zien in het portaal.

## 2.3 Reflectie

Met dit rapport is de toegankelijkheid en bruikbaarheid van patiëntenportalen voor mensen met lage gezondheidsvaardigheden in kaart gebracht. De resultaten uit de literatuurstudie en de cognitieve interviews geven samen een goed beeld van de mogelijkheden, ervaringen en wensen van deze specifieke patiëntengroep.

Bij het lezen van het rapport dient met een aantal zaken rekening gehouden te worden. Allereerst zijn de deelnemers van de interviews zich niet altijd bewust van de (technische) haalbaarheid van hun suggesties. Ziekenhuizen moeten dan ook zelf afwegingen maken wat betreft de haalbaarheid van de verschillende wensen die vanuit de deelnemers naar voren komen.

Daarnaast bleek het soms lastig om de patiëntenportalen tot in detail te testen, omdat sommige functionaliteiten vanwege privacy redenen niet toegankelijk waren in de testomgeving. Ter illustratie: de deelnemers konden niet oefenen met het inloggen in het portaal aan de hand van van DigiD (gebruikersnaam en wachtwoord) en sms. Hier ontstaan echter vaak problemen, doordat mensen bijvoorbeeld hun wachtwoord vergeten.

Tot slot hadden de meeste deelnemers nog nooit eerder gebruik gemaakt van een patiëntenportaal. Dit kan hebben meegespeeld in het feit dat ze naar sommige informatie wat langer moesten zoeken of dat ze bepaalde informatie niet goed begrepen. Wellicht dat mensen beter met de portalen overweg kunnen naarmate ze er zelf meer gebruik van maken.



## 3 Beknopte literatuurstudie

In deze beknopte literatuurstudie wordt getracht antwoord te geven op de volgende vragen:

1. Wat is er bekend over de verdeling van mensen met lage gezondheidsvaardigheden over patiëntenpopulaties en regio's?
2. Wat is er bekend over de inbedding van patiëntenportalen in het zorgproces?
3. Wat is er al bekend over de toegankelijkheid en bruikbaarheid van patiëntenportalen voor mensen met lage gezondheidsvaardigheden?

De methode van de literatuurstudie is beschreven in bijlage A.

### 3.1 De verdeling van mensen met lage gezondheidsvaardigheden over patiëntenpopulaties en regio's

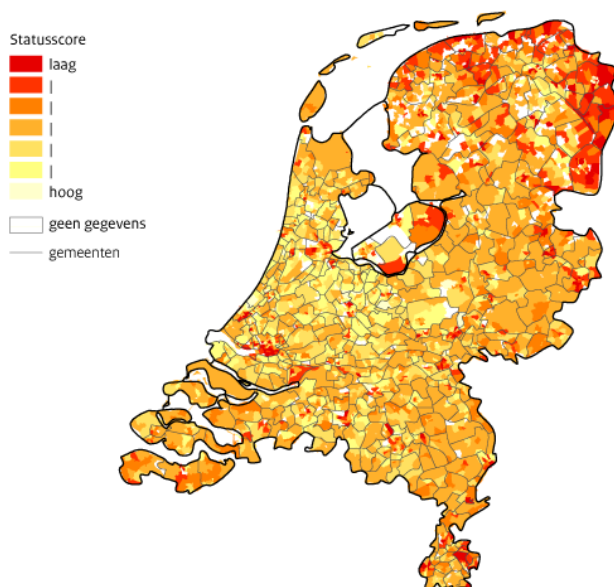
Afhankelijk van de definitie heeft 29 tot 48% van de volwassen Nederlanders (zeer) lage gezondheidsvaardigheden. Drie op de tien Nederlanders heeft problemen met het vinden, begrijpen, beoordelen en/of toepassen van gezondheidsinformatie en één op de twee Nederlanders heeft moeite om zelf de regie te voeren over gezondheid, ziekte en zorg (Nijman et al., 2014). In vergelijking met andere landen doet Nederland het relatief goed (Pelikan et al., 2012; Sørensen et al., 2013). Toch betekent het nog steeds dat een groot deel van de Nederlanders moeite heeft met gezondheidsinformatie. Het gaat daarbij vooral om ouderen, migranten, laaggeletterden en mensen met een lage SES (Pharos, 2016; Rademakers, 2014; Van Deursen en Van Dijk, 2011).

Hoe mensen met lage gezondheidsvaardigheden verdeeld zijn over Nederland is niet bekend, maar we kunnen wel wat zeggen over de verdeling van de groepen mensen waarbij lage gezondheidsvaardigheden vaak voorkomen. Scores voor SES zijn over het algemeen lager zijn in steden en in het noorden van het land (zie figuur 3.1) ([SCP, 2016). De meeste ouderen wonen aan de randen van het land. Stedelijke regio's en Flevoland zijn juist relatief jong. Migrantengroepen wonen vooral (in de buurt van) de vier grote steden. In Amsterdam, Rotterdam en Den Haag heeft meer dan 30% van de inwoners een niet-westerse achtergrond (CBS, 2016). Tot slot is laaggeletterdheid overal in Nederland een probleem van vergelijkbare omvang (Stichting Lezen en Schrijven, 2016).

Wat betekent deze informatie voor de deelnemers van het VIPP? Ziekenhuizen in deze regio's hebben waarschijnlijk meer patiënten met lage gezondheidsvaardigheden dan ziekenhuizen in andere regio's. Zij zullen deze groep extra in het achterhoofd moeten houden bij het ontwerpen van hun patiëntenportaal.

Figuur 3.1 Scores van SES in Nederland (SCP, 2016)

#### Sociaaleconomische status 2016



### 3.2 De inbedding van patiëntenportalen in het zorgproces

Patiëntenportalen zijn in vrijwel alle fasen van het zorgproces van toegevoegde waarde, zowel voor de patiënt als voor de professional (Timmer, 2011; Ter Horst, 2013). Dankzij patiëntenportalen hebben patiënten meer controle over hun ziekte en voelen ze zich meer betrokken in het zorgproces. Aan de andere kant hebben zorgverleners continu inzicht in de gezondheidssituatie van de patiënt. Dit maakt gericht behandelen mogelijk.

Empirisch materiaal over de precieze inbedding van patiëntenportalen blijkt lastig te vinden. Timmer (2011) en Ter Horst (2013) beschrijven echter wel een aantal voorbeelden. Deze worden hieronder genoemd.

#### 3.2.1 Het consult

Met behulp van de informatie uit patiëntenportalen kunnen zorgverleners hun consulten efficiënter inrichten. Zo kan een deel van de anamnese al voorafgaand aan het consult worden gedaan, waardoor de zorgverlener zich tijdens het consult kan richten op de daadwerkelijke hulpvraag in plaats van op gegevensverzameling. Ook de patiënt zelf komt dankzij de informatie uit het patiëntenportaal beter geïnformeerd naar het consult. De kennisachterstand op de zorgverlener wordt minder wat leidt tot een sterker gevoel van verantwoordelijkheid voor de eigen gezondheid en meer tevredenheid over de zorgverlening.

In sommige gevallen kan een fysiek consult worden vervangen door een e-consult. Daardoor hebben artsen meer tijd voor andere patiënten. Een voordeel voor de patiënt is dat hij of zij geen vrij hoeft te vragen voor doktersbezoek.

### **3.2.2 Monitoring**

Patiëntenportalen bieden de mogelijkheid om de gezondheid van patiënten op afstand te monitoren. Zorgverleners kunnen hun patiënten op afstand begeleiden, adviseren en coördineren. Monitoring biedt artsen en mantelzorgers op afstand inzage in het ziekteverloop of de gezondheidstoestand van een patiënt. Denk bijvoorbeeld aan een effectievere bewaking van medicijngebruik. Behalve de zorgverlener kan ook de patiënt zelf vaak informatie invoeren in het portaal, zoals adresgegevens of medicijnen die zij gebruiken. Patiënten kunnen de informatie in het portaal controleren op eventuele fouten. Voor zorgverleners ontstaan mogelijkheden om de beschikbare contacttijd beter over de patiënten te spreiden.

### **3.2.3 De invulling van het zorgproces**

Er ontstaan meer keuzemogelijkheden om het zorgproces invulling te geven. Beoogde afspraken en opnames kunnen worden verkort of uitgesteld. Een voordeel van patiëntenportalen is de mogelijkheid tot kennisuitwisseling tussen zorgverleners onderling. Zij kunnen online snel informatie uitwisselen of vinden, iets wat zeker bij complexe zorgvragen meerwaarde biedt. De informatie in patiëntenportalen kan op maat aangeboden worden. Denk aan specifieke informatiefolders voor bepaalde ziektebeelden.

### **3.2.4 Nazorg**

Tot slot zijn portalen ook van toegevoegde waarde aan het eind van het zorgproces. Online e-consulten bieden namelijk een goede mogelijkheid om passende nazorg te geven.

## **3.3 De toegankelijkheid en bruikbaarheid van patiëntenportalen voor mensen met lage gezondheidsvaardigheden**

### **3.3.1 Gebruiken mensen patiëntenportalen?**

Onderzoek naar het gebruik van patiëntenportalen door mensen met lage gezondheidsvaardigheden laat zien dat zij zich minder vaak aanmelden voor portalen (Davis et al., 2015) en er ook daadwerkelijk minder gebruik van maken in vergelijking met mensen met voldoende vaardigheden (Sarkar et al., 2010). Wellicht dat dit te maken heeft met het feit dat mensen met lage gezondheidsvaardigheden sowieso al minder gebruik maken van internet (Shieh et al., 2009).

Veel onderzoek richt zich niet specifiek op gezondheidsvaardigheden, maar wel op de demografische kenmerken die vaak voorkomen bij mensen met lage gezondheidsvaardigheden. Zo blijkt uit onderzoek van Peeters et al. (2013) dat mensen jonger dan 60 jaar meer bereid zijn gebruik te maken van internet in de zorg dan mensen ouder dan 60 jaar. Denk hierbij aan het inzien van medische gegevens, het maken van afspraken, het stellen van vragen of het bijhouden van de eigen gezondheid. Ook uit ander onderzoek blijkt dat mensen die gebruik maken van

patiëntenportalen over het algemeen jonger zijn dan mensen die er geen gebruik van maken (Weingart et al., 2006).

Naast leeftijd speelt ook de SES van mensen een rol. Gebruikers van patiëntenportalen hebben vaak een hoger inkomen dan gemiddeld (Weingart et al., 2006). Ook een hoger opleidingsniveau wordt geassocieerd met hogere aanmelding voor patiëntenportalen (Cho et al., 2010). Hoger opgeleiden maken vaker gebruik van online mogelijkheden om afspraken te maken of advies te vragen. Lager opgeleiden denken daarentegen vaker niet te kunnen begrijpen wat er in hun medische dossier staat en hebben tevens minder interesse in patiëntenportalen (Gijsbers et al., 2012).

### **3.3.2 Zijn portalen toegankelijk en bruikbaar?**

Vrijwel al het onderzoek naar de toegankelijkheid en bruikbaarheid van patiëntenportalen is verricht in het buitenland. Een literatuurstudie van Irizarry et al. (2015) laat zien dat goede rekenvaardigheden en bekendheid met medische termen van grote invloed zijn op het vermogen van mensen om informatie in patiëntenportalen te begrijpen. Daarnaast blijkt dat mensen beter overweg kunnen met patiëntenportalen wanneer medisch jargon en afkortingen worden vertaald naar 'patiëntvriendelijke' taal (Monkman en Kushniruk, 2013; Segall et al., 2011; Sox et al., 2010; Zarcadoolas et al., 2013). Tot slot dient bij het weergeven van bepaalde gezondheidsinformatie als medicatie, lab-uitslagen en allergieën extra rekening te worden gehouden met mensen met lage gezondheidsvaardigheden (Cimino et al., 2002; Keselman et al., 2007; Kim en Johnson, 2002; Zarcadoolas et al., 2013).

In een aantal studies worden suggesties gedaan om gezondheidsinformatie begrijpelijker te maken. Voorbeelden van suggesties zijn het includeren van URL's naar meer gedetailleerde uitleg, het gebruik van video's en afbeeldingen en het vergroten van de aangeboden tekst (Britto et al., 2009; Haggstrom et al., 2011; Haun et al., 2014, Monkman en Kushniruk, 2013).

## 4 Het testen van de toegankelijkheid en bruikbaarheid van patiëntenportalen

In aanvulling op de literatuurstudie zijn de patiëntenportalen van drie Nederlandse ziekenhuizen getest op hun toegankelijkheid en bruikbaarheid. Het gaat om de portalen van Tjongerschans (Heerenveen), Medisch Centrum Leeuwarden en Reade (Amsterdam). Hierbij is gebruik gemaakt van cognitieve interviews. Deze interviews zijn afgenomen bij ouderen (65+), migranten, laaggeletterden en laagopgeleide jongeren. De methode wordt uitgebreid beschreven in bijlage A.

### 4.1 Deelnemers

Verspreid over de drie portalen zijn 14 mensen geïnterviewd (3 ouderen, 5 migranten, 3 laaggeletterden en 3 laagopgeleide jongeren). Dit was ruim voldoende voor de ‘verzadiging’ van de gegevens, het criterium voor kwalitatief onderzoek om te bepalen of er voldoende deelnemers zijn. Uit onderzoek blijkt dat de eerste zes interviews in de meeste gevallen vrijwel alle informatie opleveren en dat de interviews daarna weinig tot geen nieuwe informatie meer toevoegen (Guest et al., 2006).

Er deden evenveel mannen als vrouwen mee aan het onderzoek. Hun gemiddelde leeftijd was 40,9 jaar (variërend van 16 tot 74 jaar). 23% van de deelnemers was laagopgeleid. Slechts één deelnemer maakte zelf al gebruik van een patiëntenportaal. De deelnemers maakten over het algemeen veel gebruik van het internet (92,3% dagelijks). Een meer gedetailleerde beschrijving van de deelnemers is weergegeven in bijlage B.

### 4.2 Algemene bevindingen

Er zijn grote verschillen in de mate waarin deelnemers overweg kunnen met de patiëntenportalen. Dit is onder andere terug te zien in de hoeveelheid tijd die ze nodig hebben om bepaalde taken uit te voeren. De een is direct vertrouwd met het portaal en kan alle informatie snel vinden en verwerken, terwijl de ander hier veel meer moeite mee heeft. Mensen die in het dagelijks leven al veel gebruik maken van een computer navigeren snel door het portaal. De meeste problemen ontstaan bij mensen die niet goed kunnen lezen. Zo heeft één deelnemer de taken helemaal niet uit kunnen voeren, omdat al snel duidelijk werd dat dit te moeilijk voor hem was:

*“Wat daar allemaal staat kan ik niet eens lezen. Te klein en allemaal moeilijke woorden (...) daarom zeg ik ook, dit is allemaal veel te moeilijk voor mij.”*

De meeste deelnemers zijn erg enthousiast over de mogelijkheden die patiëntenportalen bieden. Op één deelnemer na maakt niemand zelf gebruik van een portaal. Wel geeft vrijwel iedereen aan dat ze er gebruik van zouden maken als het hen aangeboden zou worden. Zo vindt een deelnemer het fijn dat artsen zijn medische gegevens kunnen inzien als er iets ernstigs met hem is gebeurd. Een andere deelnemer (16 jaar) geeft aan dat haar moeder niet altijd meegaat naar een

doktersafpraak en dat ze dan toch in het portaal bepaalde informatie kan inzien. Degene die wel al gebruik maakt van een patiëntenportaal geeft aan hier heel tevreden over te zijn. Hij gebruikt het portaal vooral voor het maken van afspraken, het bekijken van lab-uitslagen en het uitvoeren van taken zoals het invullen van een vragenlijst:

*“Ik gebruik het voor de afspraken. En ik gebruik het ook voor de uitslagen. En ik gebruik het hoofdzakelijk voor de taken ook.”*

### 4.3 Vindbaarheid van informatie

De meeste deelnemers kunnen alle informatie goed vinden en komen snel op de juiste pagina terecht. Dit is vooral te danken aan een overzichtelijke menubalk met verschillende kopjes:

*“Ik vind deze balk bijvoorbeeld erg handig. Het zijn logische dingen. En dan kom je heel snel op dat wat je wilt aanvragen.”*

Ook worden afbeeldingen als ondersteunend ervaren:

*“Ja het is heel makkelijk. Grote plaatjes. Het is heel duidelijk.”*

Een deelnemer geeft aan dat het logisch is dat je eerst even moet wennen aan een nieuwe website. Je moet er even de tijd voor nemen en dan weet je daarna vaak wel waar alles te vinden is. Toch zijn sommige deelnemers ook kritisch. Zo geeft iemand aan dat ze niet goed weet waar ze alles kan vinden. Ook kunnen meerdere deelnemers dingen niet vinden, omdat ze niet weten dat ze op de pagina kunnen scrollen:

*“Alleen jammer, ja wat ik net al zei, dat je niet alles in één keer kunt zien (...) want jij zei net ook al van ‘je kunt nog omhoog’ en toen zag ik nog allerlei dingen.”*

Bij een van de geteste portalen ondervindt vrijwel iedereen problemen bij het vinden van een bepaalde functionaliteit. Dit benadrukt het belang van een overzichtelijke lay-out.

### 4.4 Begrijpelijkheid van informatie

Over het algemeen begrijpen de deelnemers de informatie in de patiëntenportalen goed. De meeste teksten zijn duidelijk en in eenvoudige taal geschreven. Daardoor weten ze goed waar het over gaat. Een aantal woorden zouden nog wat makkelijker kunnen, zoals de woorden ‘historie’ en ‘urgent’. Sommige deelnemers weten de betekenis hier niet van. Het gaat dan voornamelijk om migranten en laaggeletterden. Zij hebben de meeste moeite met de taal.

Vrijwel alle deelnemers hebben moeite met het begrijpen van lab-uitslagen. Ze zijn niet bekend met de gebruikte termen en afkortingen. Sommige deelnemers geven aan dat ze de uitslag waarschijnlijk wel zouden begrijpen als het over hun zelf zou gaan (en dus niet over een

testpatiënt). Ook zijn er deelnemers die beseffen dat het gaat om medische termen waar vaak geen makkelijker woord voor bestaat:

*“Maar die dingen zijn denk ik ook niet anders uit te leggen. Bepaalde waardes, meten is weten, dus bepaalde waardes staan gewoon daarin en die kan je waarschijnlijk niet op een andere manier uitleggen. Want dat zijn gewoon bepaalde begrippen die daarvoor staan.”*

Toch heeft iedereen wel behoefte aan meer uitleg bij de lab-uitslagen. De deelnemers zouden graag zien dat medische termen worden uitgelegd. Ook willen ze graag weten of een bepaalde waarde goed of slecht is:

*“Want hier staat wel ‘uw waarde’, maar ik weet niet of dat normaal of niet normaal is.”*

En:

*“Ja als je een vergelijking hebt met wat normale waardes zijn, dan zou dat prettig zijn voor de directe geruststelling.”*

Eén van de geteste portalen maakt gebruik van rode en blauwe kleuren om aan te geven of een bepaalde waarde hoog of laag is. Dit zou een goede oplossing kunnen zijn, mits wordt vermeld waar deze kleuren voor staan, iets wat nu niet duidelijk was.

Op de vraag wat ze zouden doen als ze een lab-uitslag niet begrijpen geven de deelnemers verschillende antwoorden. Sommigen zouden informatie zoeken op het internet. Anderen zouden naar het ziekenhuis bellen, informatie aan iemand met verstand van geneeskunde vragen, een bericht sturen via het portaal (e-consult) of een afspraak met hun behandelaar maken om de uitslag te bespreken:

*“Waarschijnlijk zou ik dit opzoeken op internet.”*

De deelnemer die al gebruik maakt van een portaal geeft aan dat zijn arts de lab-uitslagen altijd met hem bespreekt:

*“Nou ik moet eerlijk zeggen dat deze onderzoeken altijd het volgende bezoek worden besproken bij de reumatoloog, dan neemt hij het door. Dus dat doet hij wel netjes.”*

#### **4.5 Lay-out van de patiëntenportalen**

Een veel gemaakte opmerking over de lay-out van de patiëntenportalen is dat het lettertype te klein is. Deelnemers hebben moeite met het lezen van de tekst en zien de letters graag een stukje groter. Ze geven aan dat dit vooral voor ouderen een hekelpunt zou kunnen zijn:

*“Kijk zoals hier die letters, veel te klein, die moeten echt groter.”*

En:

*“Ik moet hier ook wel bijzeggen dat het lettertype, vind ik vrij klein. Ik kan het zeer goed lezen, maar er komen steeds meer ouderen dus ik denk dat een wat groter lettertype een stuk beter is.”*

Ook geven deelnemers aan dat het fijn is als een portaal de hele pagina bestrijkt:

*“Ja voor mij mag dit gewoon de hele pagina bestrijken. Nu zit er wat achter, maar dat hoeft voor mij niet (...) hoe groter hoe beter ja.”*

Twee deelnemers geven als tip om meer te werken met contrast. Door bijvoorbeeld donkere letters op een lichte achtergrond te gebruiken is tekst beter te lezen. Nu zijn woorden soms bijna onzichtbaar:

*“Dat blauwe zou donkerblauw moeten zijn, dan zie ik het iets beter.”*

Veel deelnemers geven aan dat ze het fijn vinden als er afbeeldingen in het portaal staan. Ze hoeven dan minder te lezen, iets wat vooral fijn is voor mensen die moeite hebben met taal. Dankzij afbeeldingen kunnen ze ook sneller zien waar alle informatie te vinden is. Een menubalk met duidelijke kopjes is hierbij ook belangrijk.

Tot slot doet iemand de suggestie om patiëntenportalen in meerdere talen aan te bieden. Deze deelnemer heeft veel moeite met de Nederlandse taal en geeft aan dat veel mensen in zijn omgeving hier ook last van hebben. Voor hun zou het gebruiken van een patiëntenportaal aantrekkelijker worden als deze in meerdere talen wordt aangeboden:

*“Hier [in Nederland] zijn veel mensen uit oud-Syrië of oud-Iran. Ouderen. Die mensen leren nooit Nederlands. Als zo'n website dan in drie talen is, Nederlands, Engels en Arabisch, dan is dat beter voor hen.”*

Het aanbieden van portalen in verschillende versies wordt ook door iemand anders genoemd:

*“Ja, of je zou zo moeten doen, een site maken voor gewone mensen die goed kunnen lezen. En een site voor langzame lezers met plaatjes erbij. Dat je bijvoorbeeld twee verschillende sites hebt.”*

#### **4.6 Ontbrekende informatie en suggesties voor verbeteringen**

Veel deelnemers missen de contactgegevens van het ziekenhuis. Ze hebben behoefte aan een telefoonnummer waar ze naar toe kunnen bellen in noodgevallen. Ook is er vraag naar een overzicht van de artsen die ze bezocht hebben:

*“Ja, want in noodgevallen (...) als je het dan volledig wilt doen, zet er dan al die mensen die je behandeld hebben bij enzovoorts. Desnoods een afdelingsnummer: afdeling urologie, afdeling dermatologie.”*



Iemand geeft aan dat als het patiëntenportaal de nieuwe manier van communiceren wordt, de informatie in het portaal wel volledig dient te zijn. Hij wijst daarbij vooral op de onduidelijkheden bij de lab-uitslagen:

*“En dan vind ik dat je eigenlijk meer informatie moet geven als dit de manier is van communiceren. En als het dus moeilijk is om iemand telefonisch te bereiken, en dat is natuurlijk ook zo, dat is prima, maar dan moet je hier meer informatie geven.”*

Ook wil iemand graag meer informatie over medicijnen, bijvoorbeeld of je ze voor of na het eten moet innemen en wat de bijwerkingen zijn. Een andere deelnemer vindt het daarentegen weer onzin om die informatie in het portaal te zetten. Hij zegt dat de dokter dit wel vertelt of dat mensen daarvoor de bijsluiter kunnen lezen. Tot slot heeft iemand behoefte aan een overzicht van de medicijnen die hij slikt. Soms vragen mensen hem weleens wat hij nou allemaal gebruikt. Hij zou het fijn vinden als dat in het portaal stond:

*“Welke medicatie ik gebruik al die tijd. Dat zie ik hier nu niet en dan moet ik erover bellen. Want dat wordt weleens gevraagd bij de andere artsen: ‘wat gebruik je eigenlijk?’”*

## Referenties

- Amante DJ, Hogan TP, Pagoto SL, English TM. A systematic review of electronic portal usage among patients with diabetes. *Diabetes Technology and Therapeutics*, 2014; 16:794-793.
- Baker DW, Gazmararian JA, Williams MV, Scott T, Parker RM, et al.. Functional health literacy and the risk of hospital admission among medicare managed care enrollees. *American Journal of Public Health*, 2002; 92:1278-1283.
- Berkman ND, Sheridan SL, Donahue KE, Halpern DJ, Crotty K. Low health literacy and health outcomes: an updated systematic review. *Annals of Internal Medicine*, 2011; 155:97-107.
- Bostock S, Steptoe A. Association between low functional health literacy and mortality in older adults: longitudinal cohort study. *BMJ*, 2012; 344:e1602.
- Britto MT, Jimison HB, Knopf Munafo J, Wissman J, Rogers ML, Hersh W. Usability testing finds problems for novice users of pediatric portals. *Journal of the American Informatics Association*, 2009; 16:660-669.
- Centraal Bureau voor de Statistiek. *Bevolking naar migratieachtergrond*. Den Haag: CBS, 2016. Geraadpleegd op 8 augustus 2017, van <https://www.cbs.nl/nl-nl/achtergrond/2016/47/bevolking-naar-migratieachtergrond>
- Cho AH, Arar NH, Edelman DE, Hartwell PH, Oddone EZ, Yancy Jr WS. Do diabetic veterans use the Internet? Self-reported usage, skills, and interest in using My HealthVet Web portal. *Telemedicine and E-Health*, 2010; 16:595-602.
- Cimino JJ, Patel VL, Kushniruk AW. The patient clinical information system (PatCIS): technical solutions for and experience with giving patients access to their electronic medical records. *International Journal of Medical Informatics*, 2002; 68:113-127.
- Damman OC, Hendriks M, Rademakers J, Spreeuwenberg P, Delnoij DM, Groenewegen PP. Consumers' interpretation and use of comparative information on the quality of health care: the effect of presentation approaches. *Health Expectations*, 2012; 15:197-211.
- Davis SE, Osborn CY, Kripalani S, Goggins KM, Jackson GP. Health literacy, education levels, and patient portal usage during hospitalizations. *Journal of the American Informatics Association*, 2015; 1871-1880.
- Fisher RP, Geiselman RE, Amador M. Field test of the cognitive interview: enhancing the recollection of actual victims and witnesses of crime. *Journal of Applied Psychology*, 1989; 74:722.
- Gijsbers L, Vegter F, Wallien M. Onderzoeksrapportage 'van EPD naar PGD'. Amsterdam: Motivaction and NPCF, 2012.
- Goel MS, Brown TL, Williams A, Cooper AJ, Hasnain-Wynia R, Baker DW. Patient reported barriers to enrolling in a patient portal. *Journal of the American Medical Informatics Association*, 2011; 18:8-12.

- Griffin A, Skinner A, Thornhill J, Weinberger M. Patient portals: who uses them? What features do they use? And do they reduce hospital readmissions? *Applied Clinical Informatics*, 2016; 7:489.
- Gu Y, Orr M, Warren J. Health literacy and patient portals. *Journal of Primary Health Care*, 2015; 7:172-175.
- Haggstrom DA, Saleem JJ, Russ AL, Jones J, Russell SA, Chumbler NR. Lessons learned from usability testing of the VA's personal health record. *Journal of the American Medical Informatics Association*, 2011; 18:13-17.
- Haun JN, Lind JD, Shimada SL, Martin TL, Gosline RM, et al.. Evaluating user experiences of the secure messaging tool on the Veterans Affairs' patient portal system. *Journal of Medical Internet Research*, 2014; 16:e75.
- Horst KD ter. (2013). *Het digitale patiëntendossier: ook toegankelijk voor verpleegkundigen?* (bachelor thesis). Geraadpleegd op 30 november 2017, van <https://dspace.library.uu.nl/bitstream/handle/-1874/272860/Scriptie%20-%20Karin%20ter%20Horst%20-%202002-06-2011.pdf?sequence=1>
- Irizarry T, Dabbs AD, Curran CR. Patient portals and patient engagement: a state of the science review. *Journal of Medical Internet Research*, 2015; 17:e148.
- Keselman A, Slaughter L, Arnott-Smith C, Kim H, Divita G, et al.. Towards consumer-friendly PHRs: patients' experience with reviewing their health records. In AMIA Annual Symposium Proceedings (Vol. 2007, p. 399). Bethesda, USA: American Medical Informatics Association; 2007.
- Kim MI, Johnson KB. Personal health records: evaluation of functionality and utility. *Journal of the American Medical Informatics Association*, 2002; 9:171-180.
- Krijgsman J, Swinkels I, Lettow B van, Jong J de, Out KEM, et al.. *Meer dan techniek: eHealth-monitor 2016*. Utrecht: NIVEL, 2016.
- Kripalani S, Weiss B. Teaching about health literacy and clear communication. *Journal of General Internal Medicine*, 2006; 21:888-890.
- Kruse CS, Bolton K, Freriks G. The effect of patient portals on quality outcomes and its implications to meaningful use: a systematic review. *Journal of Medical Internet Research*, 2015; 17:e44.
- Kushniruk AW, Patel VL, Cimino JJ. *Usability testing in medical informatics: cognitive approaches to evaluation of information systems and user interfaces*. In Proceedings of the AMIA annual fall symposium (p. 218). Bethesda, USA: American Medical Informatics Association, 1997.
- Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. *Besluit van de Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport van 14 december 2016, kenmerk 159145-CZ houdende vaststelling van beleidsregels voor het subsidiëren van ziekenhuizen en de NVZ voor het stimuleren van elektronische gegevensuitwisseling tussen patiënt en zorgaanbieder (Besluit vaststelling beleidskader subsidiëring Versnellingsprogramma Informatie-uitwisseling Patiënt en Professional)*. Den Haag: Ministerie van VWS, 2016.
- Nederlandse Vereniging van Ziekenhuizen. *Doelstellingen VIPP*. Utrecht: NVZ, 2017. Geraadpleegd op 8 augustus 2017, van <https://www.vipp-programma.nl/over-vipp/doelstellingen>.

- Nijman J, Hendriks M, Brabers A, Jong J de, Rademakers J. Patient activation and health literacy as predictors of health information use in a general sample of Dutch health care consumers. *Journal of Health Communication*, 2014; 19:955-969.
- Noblin AM, Wan TTH, Fottler M. The impact of health literacy on a patient's decision to adopt a personal health record. *Perspectives in Health Information Management*, 2012; 9:1-13.
- Pelikan J, Röthlin F, Ganahl K. *Comparative report on health literacy in eight EU member states (The European Health literacy Project HLS-EU 2009-2012)*. Wenen: HLS-EU-consortium, 2012.
- Pharos. Laaggeletterdheid en lage gezondheidsvaardigheden. [factsheet] Utrecht: Pharos, 2016. Geraadpleegd op 8 augustus 2017, van <http://www.gezondheidsvaardigheden.nl/home/gezondheidsvaardigheden/publicaties>
- Rademakers J. *Gezondheidsvaardigheden, niet voor iedereen vanzelfsprekend*. Utrecht: NIVEL, 2014.
- Sarkar U, Karter AJ, Liu JY, Adler NE, Nguyen R, et al.. The literacy divide: health literacy and the use of an internet-based patient portal in an integrated health system-results from the diabetes study of northern California (DISTANCE). *Journal of Health Communication*, 2010; 15:183-196.
- Schillinger D, Machtiger EL, Wang F, Chen LL, Win K, et al.. *Language, literacy, and communication regarding medication in an anticoagulation clinic: are pictures better than words? Advances in patient safety: from research to implementation*. Rockville: Agency for Healthcare Research and Quality, 2005.
- Schnipper JL, Gandhi TK, Wald JS, Grant RW, Poon EG, et al.. Design and implementation of a web-based patient portal linked to an electronic health record designed to improve medication safety: the Patient Gateway medications module. *Informatics in Primary Care*, 2008; 16:147-155.
- Segall N, Saville JG, L'Engle P, Carlson B, Wright MC, et al.. Usability evaluation of a personal health record. In: *AMIA Annual Symposium Proceedings* (vol.2011, p.1233). Bethesda, USA: American Medical Informatics Association, 2011.
- Sociaal en Cultureel Planbureau. *Sociaaleconomische status 2016*. Den Haag: SCP, 2016. Geraadpleegd op 7 augustus 2017, van <https://www.volksgezondheidenzorg.info/onderwerp/sociaaleconomische-status/regionaalinternationaal/regionaal#!nodesociaaleconomische-status>
- Sørensen K, Van den Brouke S, Fullam J, Doyle G, Pelikan J, et al.. Health literacy and public health: a systematic review and integration of definitions and models. *BMC Public Health*, 2012; 12:80.
- Sørensen K, Pelikan JM, Röthlin F, Ganahl K, Slonska Z, et al.. Health literacy in Europe: comparative results of the European health literacy survey (HLS-EU). *European Journal of Public Health*, 2015; 25:1053-1058.
- Sox CM, Gribbons WM, Loring BA, Mandl KD, Batista R, Porter SC. Patient-centered design of an information management module for a personally controlled health record. *Journal of Medical Internet Research*, 2010; 12:36.

Stichting Lezen en Schrijven. *Laaggeletterdheid in Nederland*. Den Haag: Stichting Lezen en Schrijven, 2010. Geraadpleegd op 8 augustus 2017, van <https://www.lezenenschrijven.nl/over-laaggeletterdheid/feiten-cijfers/laaggeletterdheid-in-nederland/>

Timmer S. *EHealth in de praktijk. Handreiking voor iedereen die wil kennismaken of starten met eHealth*. Houten: Springer Media, 2011.

Weingart SN, Rind D, Tofias Z, Sands DZ. Who uses the patient internet portal? The PatientSite experience. *Journal of the American Medical Informatics Association*, 2006; 13:91-95.

Willis GB. *Cognitive interviewing: A "how to" guide*. Research Triangle Park, NC: Research Triangle Institute, 1999.

World Health Organisation. *Achieving health equity: from root causes to fair outcomes*. Genève: World Health Organisation, 2007.

Zarcadoolas C, Vaughn WL, Czaja SJ, Levy J, Rockoff L. Consumers' perceptions of patient-accessible electronic medical records. *Journal of Medical Internet Research*, 2013; 15:168.

## Bijlage A Methoden

### Literatuurstudie

Voor de literatuurstudie is gekozen voor een zogenaamde ‘narrative review’ (Green et al., 2006). Dit is een flexibeler type review dan de systematische reviews. De samenstelling van onderzoeken die in deze review zijn opgenomen is tot stand gekomen op basis van suggesties van experts, diverse *searches* van online databases en het internet. De gevonden literatuur is aangevuld door middel van de sneeuwbalmethode, waarbij de referentielijsten van bestudeerde onderzoeken bekeken zijn en relevante referenties opgenomen zijn in deze review.

### Het testen van de patiëntenportalen

#### *De selectie van portalen*

De geteste patiëntenportalen zijn geselecteerd op basis van de nulmeting van het VIPP. Ziekenhuizen die al veel onderdelen uit de doelstellingen van het VIPP behaald hebben zijn benaderd voor het onderzoek. Uiteindelijk zijn de volgende portalen getest:

- MijnReade (revalidatiecentrum Reade in Amsterdam)
- MijnTjongerschans (ziekenhuis Tjongerschans in Heerenveen)
- MijnMCL (Medisch Centrum Leeuwarden)

#### *De werving van de deelnemers*

Voor het testen van de toegankelijkheid en begrijpelijkheid van de patiëntenportalen voor mensen met lage gezondheidsvaardigheden zijn mensen uit de volgende groepen geworven:

- *Migranten*. Migranten zijn geworven door Pharos, het Nederlands Expertisecentrum Gezondheidsverschillen.
- *Ouderen*. Ouderen (65+ jaar) zijn geworven door een reumatoloog van Reade en via een oproep op de website proefbunny.nl (ondanks dat deze deelnemers over digitale vaardigheden beschikken bleek uit de interviews dat ook zij moeite hadden met het begrijpen en toepassen van gezondheidsinformatie).
- *Laaggeletterden*. Laaggeletterden zijn geworven door ABC, een stichting van en voor laaggeletterden in Nederland.
- *Laagopgeleide jongeren*. Laagopgeleide jongeren (16-21 jaar) zijn geworven door het uitdelen van flyers op verschillende ROC's en via een oproep op de website proefbunny.nl.

#### *Cognitieve interviews*

De toegankelijkheid en bruikbaarheid van de patiëntenportalen zijn getest met behulp van cognitieve interviews. Dit is een techniek die origineel ontwikkeld is om ooggetuigen te helpen het beeld van wat ze hebben gezien helder voor ogen te krijgen en gedetailleerd te beschrijven (Fisher, 1989). Tegenwoordig wordt het steeds vaker gebruikt om de interpretatie van vragenlijst items (Willis, 1999), de bruikbaarheid van software (Kushniruk, 1997) en de invloed van presentatietechnieken op interpretatie en gebruik van informatie (Damman, 2010) te testen. Tijdens het interview wordt aan de deelnemers gevraagd om bij het bedienen van het portaal hardop na te denken ('thinking aloud'). De interviewer stelt daarbij verhelderende en verdiepende vragen ('probing') (Willis, 1999).

Door het gebruik van cognitieve interviews wordt duidelijk of alle informatie in de patiëntenportalen goed te vinden en te begrijpen is, of de functionaliteiten worden gebruikt zoals ze bedoeld zijn en welke onderdelen van het portaal gevoelig zijn voor misinterpretatie.

### **Procedure**

De deelnemers ontvingen een korte uitleg over het doel van het onderzoek. Vervolgens werd een toestemmingsformulier ondertekend, waarin ze onder andere instemden met het maken van audio-opnames. De deelnemers moesten een korte vragenlijst invullen over hun demografische gegevens en over het gebruik van internet en een patiëntenportaal. Vervolgens werden ze voor een computerscherm geplaatst en kregen ze een van de drie patiëntenportalen te zien. Aan de deelnemers werd verteld dat de gegevens in het portaal van een testpatiënt waren, maar dat ze mochten doen alsof de informatie over hen zelf ging. Ze mochten eerst even rondkijken in het portaal, zodat ze aan de online omgeving konden wennen. Zodra ze er klaar voor waren ging het interview van start.

Tijdens het interview kregen de deelnemers een aantal scenario's voorgelegd. Afhankelijk van de functionaliteiten van het te testen portaal moesten de deelnemers verschillende opdrachten uitvoeren, waaronder:

- Persoonsgegevens wijzigen
- Een afspraak maken
- Lab-uitslagen bekijken
- Een herhaalrecept aanvragen
- Een bericht sturen naar de zorgverlener

Nadat alle opdrachten voltooid waren stelde de onderzoeker nog een aantal algemene vragen over het portaal. Deze vragen hadden betrekking op de vindbaarheid en begrijpelijkheid van de informatie, op de lay-out van het portaal en op suggesties voor verbeteringen. Als dank voor hun deelname ontvingen de deelnemers een cadeaubon en reiskostenvergoeding.

## Bijlage B Achtergrondinformatie deelnemers

Tabel B.1 Kenmerken deelnemers cognitieve interviews

	N <sup>1</sup>	%
<b>Geslacht</b>		
man	7	50
vrouw	7	50
<b>Hoogst voltooide opleiding</b>		
geen opleiding (lager onderwijs niet afgemaakt)	1	7,7
lager of voorbereidend beroepsonderwijs (zoals LTS, LEAO, LNHO, VMBO)	2	15,4
middelbaar algemeen voortgezet onderwijs (zoals MAVO, (M)ULO, MBO-kort, VMBO-t)	4	30,8
hoger algemeen en voorbereidend wetenschappelijk onderwijs (zoals HAVO, VWO, Atheneum, Gymnasium, HBS, MMS)	1	7,7
hoger beroepsonderwijs (zoals HBO, HTS, HEAO, HBO-V, Kandidaats wetenschappelijk onderwijs)	4	30,8
wetenschappelijk onderwijs (universiteit)	1	7,7
<b>Aantal jaren gebruik internet</b>		
minder dan 1 jaar	1	7,7
4 tot 6 jaar	2	15,4
6 tot 8 jaar	2	15,4
meer dan 8 jaar	8	61,5
<b>Frequentie gebruik internet</b>		
dagelijks	12	92,3
1 keer per week	1	7,7
<b>In het bezit van een smartphone</b>		
ja	12	92,3
nee	1	7,7
<b>In het bezit van een iPad of tablet</b>		
ja	8	61,5
nee	5	38,5
<b>Al ooit eerder gebruik gemaakt van een patiëntenportaal</b>		
ja	1	7,1
nee	13	92,9
<b>Al ooit ingelogd met Digi-D</b>		
ja	10	76,9
nee	3	23,1

<sup>1</sup> Eén van de deelnemers heeft niet alle vragen beantwoord.