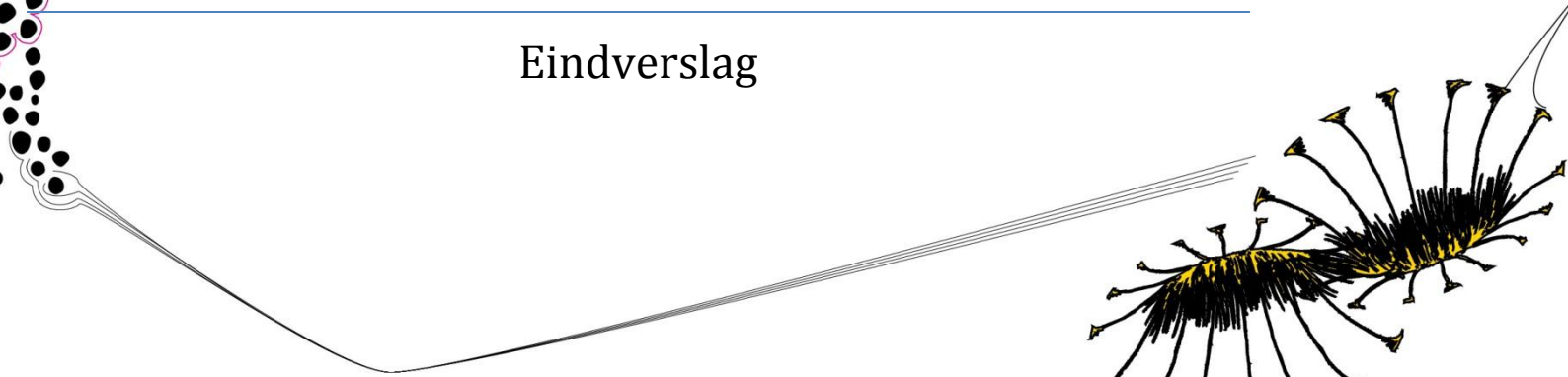




Onderzoek naar het opzetten van een webbased shared care systeem voor testiskanker

Eindverslag



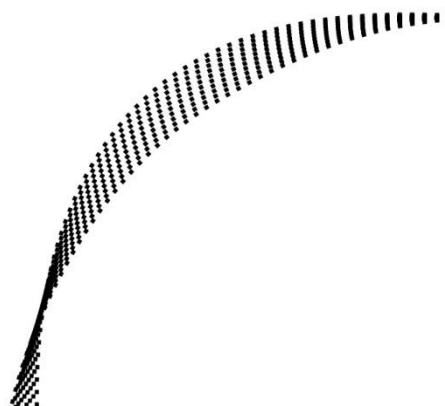
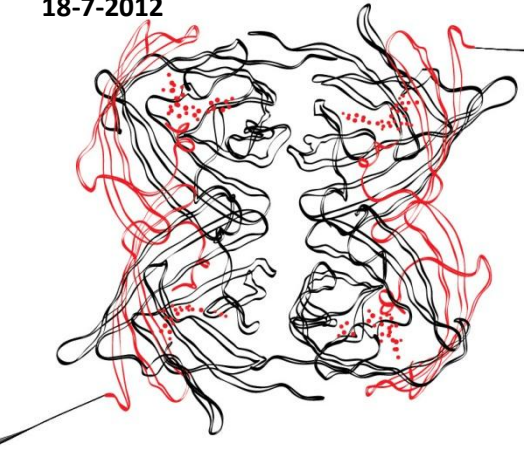
UNIVERSITEIT TWENTE

BACHELOROPDRACHT GZW 194100030

Eerste begeleider: Dr. S. Siesling
Meelezer: Dr. C.H.C. Drossaert
Externe begeleider: Prof. Dr. J.A. Gietema

Saskia Busscher s0201014
Annemarieke Homan s0195340
Marloes van der Maas s0214450

18-7-2012



UNIVERSITEIT TWENTE.

Voorwoord

De afgelopen drie maanden zijn wij met zijn drieën bezig geweest met een onderzoek naar de mogelijkheden en de behoeftes rondom het oprichten van een webbased shared care systeem dat te gebruiken is bij de nazorg voor testiskankerpatiënten. Dit was een opdracht van het Universitair Medisch Centrum Groningen (UMCG). Tijdens ons onderzoek is hier vanuit ook een applicatie (app) voor de smartphone gelanceerd, die bij de nazorg zou kunnen helpen.

Bij deze opdracht werden we ondersteund door drie begeleiders. Deze willen we van harte bedanken voor hun steun en hulp gedurende het gehele proces. Allereerst dr. S. Siesling, zij was onze eerste begeleidster vanuit de Universiteit Twente (UT) en met haar hebben we vanaf het begin van de opdracht regelmatig contact gehad. Zij heeft ons goed geholpen bij het bepalen van de richting van ons onderzoek en gaf goede aanwijzingen op momenten dat wij niet zeker wisten hoe we zaken het beste konden aanpakken. Daarnaast willen we dr. C.H.C. Drossaert bedanken, zij was onze tweede begeleidster vanuit de UT. Zij heeft ons erg geholpen met het maken van een juiste opbouw van het verslag en het vinden van manieren om resultaten te verwerken. Ook willen we onze externe begeleider van het UMCG, prof. dr. J.A. Gietema, bedanken. Dankzij hem konden we bij de lancering van de Survivor Care app aanwezig zijn en hebben we een dag kunnen meelopen op de poli medische oncologie in het UMCG. Dit heeft ons geholpen een beter inzicht te krijgen in hoe de zorg voor testiskankerpatiënten er in de praktijk uit ziet.

Verder willen we graag dhr. G.J. Steenbergen van Stichting Zaadbalkanker bedanken voor het helpen vinden van respondenten voor de interviews met patiënten. Als laatste willen we natuurlijk ook graag alle mensen die mee hebben gewerkt aan een interview bedanken.

We wensen jullie veel plezier met het lezen van het verslag!

Saskia Busscher

Annemarieke Homan

Marloes van der Maas

Samenvatting

Testiskanker is een ziekte die vooral voorkomt bij jonge mannen. De overlevingskans van deze kankersoort is groot in vergelijking met die van andere kankersoorten. Na de behandeling komt de patiënt in het nazorgtraject terecht waarbij er regelmatig gecontroleerd wordt op recidieven en lange termijneffecten van de behandeling. Zodra het nazorgtraject is afgelopen, betekent dit echter niet dat het verhoogde risico op recidieven en lange termijneffecten verdwenen is.

Aangezien het nazorgtraject vanwege de vele controles een intensieve periode is voor zowel de patiënt als de betrokken zorgverleners, is men vanuit het Universitair Medisch Centrum Groningen (UMCG) benieuwd of een webbased shared care systeem kan helpen dit traject te verlichten. Wanneer de eerste en de tweede lijn gebruik zouden maken van een dergelijk systeem, kan dit een driehoeksverhouding creëren tussen de patiënt, huisarts en medisch specialist. Dit zou mogelijk de nazorg kunnen verbeteren. Webbased shared care systemen zijn systemen die het contact tussen patiënten en zorgverleners stimuleren en de efficiëntie van zorgprocessen kan verbeteren.

Vanuit deze achtergrond is een onderzoek uitgevoerd waarbij geprobeerd is antwoord te geven op de vraag: *“Wat is de invulling van webbased shared care systemen die op dit moment al in gebruik zijn in de zorg en welke onderdelen van de systemen zijn geschikt om in een webbased shared care systeem voor de nazorg voor testiskankerpatiënten te integreren?”*

Om deze vraag te kunnen beantwoorden zijn twee deelvragen geformuleerd:

1. Hoe zijn al bestaande webbased shared care systemen voor andere aandoeningen ingericht wanneer gekeken wordt naar informatie-, communicatie- en participatiemogelijkheden?
2. Wat zien toekomstige gebruikers als wenselijke en/of belangrijke functionaliteiten voor een webbased shared care systeem voor de nazorg voor testiskankerpatiënten?

Deelvraag 1 is beantwoord door een inventariserend onderzoek uit te voeren. Er zijn 21 bestaande webbased shared care systemen geanalyseerd aan de hand van bronnen die gevonden zijn via het internet en vragenlijsten die opgestuurd zijn naar de ontwikkelaars/direct betrokkenen. Er is gekeken naar achttien van te voren opgestelde functionaliteiten. Hieruit kwam naar voren dat de functionaliteiten ‘Zelf (als patiënt) klachten/symptomen kunnen bijhouden in het systeem’, ‘Via het systeem vragen kunnen stellen aan de zorgverlener’ en ‘Algemene informatie over de ziekte’ het meest voorkomen.

De meest voorkomende manier om in te loggen is via gebruikersnaam en wachtwoord. Een andere manier, die iets minder vaak voorkomt, is inloggen via DigiD.

Bij deelvraag 2 is een explorierend onderzoek uitgevoerd. Door interviews te houden met negen patiënten, vijf huisartsen en vijf medisch specialisten is een beeld gecreëerd van de behoeften wat betreft de inhoud van een webbased shared care systeem voor de nazorg van testiskankerpatiënten. Hieruit bleek dat bijna alle achttien van de vooropgestelde functionaliteiten gewenst zijn. Ook kwam uit de interviews naar voren dat de informatievoorziening en communicatie in de nazorg niet altijd goed geregeld zijn, een webbased shared care systeem zou deze problemen misschien kunnen oplossen. Verder werd aangegeven dat de beveiliging van het systeem erg belangrijk is.

Een beperking van dit onderzoek is dat niet voor elk geanalyseerd systeem een vragenlijst is ingevuld en dat deze informatie niet altijd overeenkwam met de op internet gevonden informatie. Daarnaast zijn de zeven gebruikte toepassingen van Van der Vaart et al niet geheel toepasbaar op testiskanker. De indeling in de hoofdcategorieën informatie, communicatie en participatie is echter wel een sterk punt vanwege het overzicht dat dit creëert. Ook zijn de meerkeuzevragen wellicht teveel opgesteld vanuit het perspectief van de patiënt en missen er wellicht functionaliteiten. Wel is gevraagd naar eventuele extra functionaliteiten. Ten slotte kunnen de gekozen respondenten een vertekend beeld geven, omdat de zorgverleners deels zijn aangedragen door de externe opdrachtgever en doordat de patiënten allemaal lid waren van de patiëntenvereniging. Hierdoor waren de patiënten echter wel erg betrokken bij hun ziekte, hetgeen als positief gezien kan worden. Een laatste sterk punt is dat er vanuit verschillende perspectieven gekeken is naar de vraagstelling.

De conclusie is dat een webbased shared care systeem een waardevolle toevoeging kan zijn voor de nazorg voor testiskankerpatiënten. Op dit moment zijn er nog geen systemen voor andere aandoeningen beschikbaar die qua functionaliteiten overeenkomen met het gewenste systeem. Er is echter wel bekend welke functionaliteiten gewenst zijn in een systeem voor de nazorg voor testiskankerpatiënten.

Summary

Testicular cancer is a disease that particularly occurs to young men. The survival rate of this type of cancer is high in comparison to that of other types of cancer. After treatment there is a follow up trajectory which includes a lot of check-ups for recurrences and long term effects of treatment. After this trajectory there still is a higher than usual risk on recurrences and long term effects, though.

Because of the intensity of the follow up trajectory, for both the patient and the involved health care providers, the University Medical Center of Groningen (UMCG) wondered if a web-based shared care system could help to improve this process. When the general practitioners, the general practitioner and the medical specialists would use this system, it could create a triangular relationship between them. This could improve the follow up. Webbased shared care systems are systems which could stimulate the contact between patients and health care providers and enhance the efficiency in the care processes.

Because of this a research has been done which tries to answer the following question:

“What do current webbased shared care systems in healthcare look like and which functions of these systems are also appropriate to implement in a webbased shared care system for the follow up trajectory of testicular cancer patients?”

To answer this question two sub questions have been formulated:

1. How are existing webbased shared care systems for other disorders organized considering the possibilities of information, communication and participation?
2. What do future users see as desirable and/or important functionalities for a webbased shared care system for testicular cancer patients?

Sub question one is answered by performing an inventory research. There are twenty one existing webbased shared care systems which have been analyzed based on resources from the internet and questionnaires which were sent to developers and other persons that were directly involved. The systems have been analyzed by checking for eighteen prewritten functionalities. It appeared that the functionalities ‘Monitoring symptoms in the system’, ‘asking questions to the health care provider through the system’ and ‘General information about the disease’ are the most popular. The method that is most used for logging on is with a username and a password. A little less common is the use of DigiD code.

To answer sub question 2 an explorative research has been performed. The researchers have tried to analyze the needs of prospective users regarding the content of the webbased shared care system by interviewing nine patients, five general practitioners and five medical

specialists. These interviews showed that a lot of the eighteen prewritten functionalities are desirable for them. It also appeared that the provision of information and communication in the follow up period was not always sufficient as it stands now. A webbased shared care system could perhaps solve these problems. The security of the system is an important thing to keep in mind for the development of the system.

This research is limited by the fact that not for every system that was analyzed a questionnaire was filled in and that this information did not always match with the information found on the internet. Another limitation is the fact that the seven features of Van der Vaart et al are not completely applicable for testicular cancer. The division of the main categories information, communication and participation can be considered a strong point since it creates a clear structure for the report. The multiple choice questions have perhaps been designed a bit too much from a patient's perspective and perhaps some possible features are missing. This last point has been countered by allowing respondents to come up with extra features. The selected respondents could perhaps be biased since the selection process for our care providers has been done for a great extent by our external principal and since the interviewed patients were all members of the patient's organization. Because the patients are all members of the patient's organization, they are really committed to improve the healthcare around their disease, which can be seen as a strong point. A final strong point is the fact that the questions were answered from multiple perspectives.

One can conclude that a webbased shared care system is a valuable addition in the follow up trajectory for testicular cancer patients. There are no systems for other disorders available which have all the functionalities that are preferred by prospective users in a web-based shared care system for the follow up for testicular cancer patients. It is however known which functionalities are preferable in such system.

Inhoudsopgave

Voorwoord.....	1
Samenvatting	2
Summary.....	4
1. Inleiding.....	8
1.1 Testiskanker en het nazorgtraject.....	8
1.2 Lange termijneffecten	8
1.3 De nazorg in de praktijk.....	9
1.4 Webbased Shared Care Systemen	9
1.5 Het onderzoek	10
2. Onderzoeksvraag	12
2.1 Hoofdvraag.....	12
2.2 Deelvragen.....	12
3. Onderzoeksmethode	13
3.1 Deelvraag 1.....	13
3.2 Deelvraag 2.....	16
4. Resultaten.....	21
4.1 Deelvraag 1.....	21
4.2 Deelvraag 2.....	27
5. Discussie.....	35
5.1 Aandachtspunten	35
5.1.1 Betrouwbaarheid van informatie	35
5.1.2 Onderzochte functionaliteiten	35
5.1.3 Interviews	36
5.1.4 Missende aspecten.....	37
5.2 Interpretatie van de resultaten	37
5.2.1 Deelvraag 1.....	37
5.2.2 Deelvraag 2.....	37
6. Conclusie	39
7. Aanbevelingen	40
8. Literatuurlijst.....	41
9. Bijlagen	50
Bijlage 1 - Overzicht van de verschillende nazorgtrajecten.....	50
Bijlage 2 - Online vragenlijst voor ontwikkelaars webbased shared care systemen	52
Bijlage 3 – Vragenlijst voor bij de interviews met patiënten.....	56

Bijlage 4 – Vragenlijst voor bij de interviews met zorgverleners.....	61
Bijlage 5 - Meerkeuzevragen behorende bij de vragenlijst voor zowel de interviews met patiënten als met zorgverleners.....	66
Bijlage 6 - Resultaten deelvraag 1.....	71
Bijlage 7- Resultaten deelvraag 2.....	94

1. Inleiding

1.1 Testiskanker en het nazorgtraject

Testiskanker is de meest voorkomende vorm van kanker bij mannen tussen de 15 en 34 jaar.¹ In 2010 was de prevalentie van mannen met testiskanker in Nederland 5696, terwijl dit in 2007 nog maar 5046 was. Het aantal gevallen van testiskanker is dus aan het stijgen.² Jaarlijks overlijden er in Nederland 25 mannen aan deze aandoening, wat gezien de hoge prevalentie betekent dat de gemiddelde overlevingskans erg groot is. Van de patiënten is 85% vijf jaar na de behandeling nog in leven.^{1,3,4}

Na de behandeling volgt er voor testiskankerpatiënten een nazorgtraject. Voor dit nazorgtraject is een richtlijn opgesteld die als doel heeft in een vroeg stadium recidieven te kunnen ontdekken. Dit zodat een eventuele nieuwe behandeling zo snel mogelijk kan worden gestart. Daarnaast wordt in de richtlijn vermeld dat het nazorgtraject ook bedoeld is om vroegtijdig lange termijneffecten van (de behandeling van) testiskanker te detecteren. Ook wordt in de richtlijn het belang van duidelijke communicatie in het traject aangegeven. Deze communicatie zorgt voor positieve effecten op de therapietrouw, de patiënttevredenheid en de kwaliteit van leven. Drie aspecten die van belang zijn bij deze arts-patiënt communicatie zijn: besluitvorming over de behandeling, het bieden van emotionele steun en de informatieverstrekking aan de patiënt. Verder wordt nog aangegeven dat in het nazorgtraject advies aan de huisarts gegeven moet worden over het verhoogde risico op een terugkerende tumor en het ontwikkelen van eventuele cardiovasculaire risicofactoren. Ook wordt de inhoud van het nazorgtraject voor ex-testiskankerpatiënten beschreven. Dit traject verschilt per tumorsoort en behandeling en aan de hand van de richtlijn kan de inhoud per patiënt bepaald worden.⁵ Een overzicht van deze verschillende mogelijkheden in het nazorgtraject is te vinden in bijlage 1. De vanuit de richtlijn aangegeven benodigde controles tijdens het nazorgtraject zorgen voor een intensieve periode voor de patiënt met veel ziekenhuismomenten.⁴ Het vereist veel tijd van het behandelteam in het ziekenhuis en de patiënt zelf.³

1.2 Lange termijneffecten

De risico's voor patiënten op lange termijneffecten verschillen per ondergane behandeling. In meerdere artikelen staat genoemd dat behandelingen met chemotherapie en/ of radiotherapie schadelijke gevolgen voor de gezondheid van een patiënt kunnen hebben.⁶⁻¹⁰ De belangrijkste lange termijneffecten zijn te vinden in tabel 1.

Tabel 1: mogelijke lange termijneffecten na een behandeling met chemotherapie of radiotherapie in willekeurige volgorde^{6,7,11-28}

Tweede (kwaadaardige) tumor	Recidief
Metabole syndroom	Hart- en vaatziekten
Diabetes type 2	Overgewicht
Verhoogd cholesterol	Hoge bloeddruk
Microalbuminurie	Aderverkalking
Libidoverlies	Erectiestoornissen
Verminderde vruchtbaarheid	Angst
Vermoeidheid	Depressies
Nierproblemen	

1.3 De nazorg in de praktijk

Over de werking de werking van het follow up programma voor testiskankerpatiënten in de praktijk is weinig wetenschappelijke informatie te vinden. Een mogelijke oorzaak is dat er sprake is van een relatief nieuwe richtlijn; deze is in 2011 pas geschreven en goedgekeurd. Inzage in het daadwerkelijk opvolgen van de richtlijn is derhalve nog niet beschikbaar. Wel is er data bekend over het belang van het nazorgtraject en de werking van bepaalde onderdelen ervan. Zo zouden er in het nazorgtraject veel recidieven opgespoord worden.²⁹

Er moet ook rekening gehouden worden met het feit dat lange termijneffecten eveneens kunnen optreden nadat het nazorgtraject is afgerond. Het is niet ondenkbaar dat de patiënt op den duur een andere huisarts krijgt, de aandoening treft immers vooral jonge mannen. Door de wisseling van zorgverleners kan wellicht waardevolle informatie verloren gaan of het kan zo zijn dat niet alle informatie voor de betrokken zorgverleners beschikbaar is. In de nazorg zijn er waarschijnlijk dan ook nog vele verbeteringen mogelijk die de coördinatie zou kunnen verbeteren en de zorglast voor de patiënt kan verminderen.

1.4 Webbased Shared Care Systemen

Een mogelijke oplossing is om zorgverleners (zowel huisartsen als specialisten) en patiënten gebruik te laten maken van een webbased shared care systeem. Hierdoor kan misschien een driehoeksverhouding ontstaan tussen de patiënt, huisarts en medisch specialist, waardoor een gedeelte van de nazorg van de tweede naar de eerste lijn verschoven kan worden. Een webbased shared care systeem is een online systeem dat te vergelijken is met een elektronische informatie- en communicatiesysteem, waarbij gestimuleerd wordt dat patiënten meer controle en inzicht in hun ziekte en behandeling krijgen. Dergelijke systemen

kunnen het contact tussen patiënten en zorgverleners stimuleren.³⁰ Patiënten kunnen tegenwoordig meer informatie over ziektes en behandelingen op het internet vinden en hebben daardoor een grotere behoefte aan controle en self-empowerment.³¹ Daarnaast is er sprake van een toegenomen complexiteit in de zorg, die zowel veroorzaakt is door grote ontwikkelingen aan de technologiekant, als door de opkomst van meer zorgspecialisaties. Dit heeft ervoor gezorgd dat efficiëntie een steeds belangrijker begrip is geworden in de Nederlandse gezondheidszorg. De efficiëntie is ook van belang omdat zowel de vraag naar zorg, als de kosten van de zorg sterk aan het stijgen zijn.³² Door de betere beschikbaarheid van zorggegevens via webbased shared care systemen zouden zorgketens wellicht verbeterd kunnen worden, wat kan resulteren in een kosten- en tijdsbesparing. Webbased shared care systemen zouden dus op meerdere gebieden een positieve toevoeging aan de zorg kunnen zijn.

Er zijn inmiddels al vele systemen beschikbaar in de zorg waarbij informatie gedeeld kan worden door patiënten en zorgverleners, elk met een eigen indeling en functionaliteiten. Om ervoor te zorgen dat een webbased shared care systeem geaccepteerd en gebruikt wordt is het belangrijk dat dergelijke systemen goed op de praktijk zijn afgestemd en gebruiksvriendelijk zijn.³³⁻³⁵ Daarnaast is het van belang dat het systeem goed beveiligd is, omdat er in het systeem medische gegevens van patiënten opgeslagen zijn. Dit omdat in Nederland de Wet Bescherming Persoonsgegevens bestaat, waardoor niet iedereen zomaar inzage mag hebben in de medische gegevens van patiënten.³⁶

1.5 Het onderzoek

Vanuit het Universitair Medisch Centrum Groningen (UMCG) wil men graag inventariseren wat de mogelijkheden zijn om een webbased shared care systeem te ontwikkelen voor testiskankerpatiënten.^{37,38} Het voornaamste doel hiervan is dat er een systeem beschikbaar komt waarin de gebruikers via internet het nazorgplan van de patiënt kunnen inzien. Daarnaast moeten de lange termijneffecten, de medische gegevens van de patiënt en de ondersteundende zorgmogelijkheden in het systeem zichtbaar zijn.³⁸

Het ontwikkelen van een dergelijk webbased shared care systeem is tijdrovend en kost veel geld. Aangezien er al meerdere webbased shared care systemen in gebruik zijn, is het zinvol gebruik te maken van de kennis die met de ontwikkeling en implementatie van deze systemen is opgedaan. Bij de analyse van de bestaande systemen worden de functionaliteiten in kaart gebracht door deze in te delen in de hoofdcategorieën *informatie*, *communicatie* en *participatie*. Mocht een functionaliteit niet onder één van deze drie hoofdcategorieën vallen, dan wordt deze bij *overige* genoemd.^{39,40} Het informatieve deel van een systeem houdt in dat er achtergrondinformatie te vinden is over de ziekte en de

zorgmogelijkheden. De communicatiemogelijkheden beoordelen of er functionaliteiten aanwezig zijn waarmee gecommuniceerd kan worden met lotgenoten en/of zorgverleners. Het participatie deel wordt beoordeeld door te kijken naar de mogelijkheden die het systeem biedt de patiënt actief te laten omgaan met zijn/haar ziekte. Hieronder vallen bijvoorbeeld de mogelijkheden om zelf symptomen te monitoren en het eigen medisch dossier in te zien.³⁹ De mate waarin bepaalde functionaliteiten voorkomen in een systeem, wordt als een indicator gezien voor de populariteit van deze functionaliteit.

Allereerst zal in het volgende hoofdstuk de onderzoeksvraag genoemd worden. Hoofdstuk 3 behandelt vervolgens de onderzoeksmethoden. Daarna beschrijft hoofdstuk 4 de resultaten uit het onderzoek, hoofdstuk 5 noemt enkele discussiepunten en in hoofdstuk 6 wordt de conclusie van het onderzoek vermeld. Als laatste worden er in hoofdstuk 7 nog enkele aanbevelingen gedaan voor het opzetten van een webbased shared care systeem voor de nazorg voor testiskankerpatiënten en eventueel vervolgonderzoek.

2. Onderzoeksvraag

2.1 Hoofdvraag

Wat is de invulling van webbased shared care systemen die op dit moment in gebruik zijn in de zorg en welke onderdelen van de systemen zijn geschikt om in een webbased shared care systeem voor de nazorg voor testiskankerpatiënten te integreren?

2.2 Deelvragen

1. Hoe zijn bestaande webbased shared care systemen voor andere aandoeningen ingericht wanneer gekeken wordt naar informatie-, communicatie- en participatiemogelijkheden?
2. Wat zien toekomstige gebruikers als belangrijke en/of noodzakelijke functionaliteiten voor een webbased shared care systeem voor testiskankerpatiënten?

3. Onderzoeksmethode

Het onderzoek dat uitgevoerd is, kan opgedeeld worden in twee subonderzoeken. Er is voor het beantwoorden van deelvraag 1 een inventariserend onderzoek gedaan, waarbij uiteindelijk een beeld gecreëerd is van de inrichting van bestaande webbased shared care systemen in de zorg. Voor de beantwoording van deelvraag 2 is er een explorerend onderzoek gedaan waaruit aanbevelingen zijn voortgekomen over de eventuele inhoud van een webbased shared care systeem voor de nazorg voor testiskankerpatiënten. De onderzoeksmethoden voor deze twee deelvragen zullen in dit hoofdstuk apart behandeld worden.

3.1 Deelvraag 1

Onderzoekspopulatie

De geanalyseerde webbased shared care systemen zijn binnen de Nederlandse zorg in gebruik, aandoeningspecifiek, bevatten een participatiemogelijkheid en hebben een beveiligd deel met een inlogmogelijkheid. Er zijn in totaal 21 systemen meegenomen in het onderzoek.

Instrumenten

Om een overzicht te creëren van de mogelijkheden van informatie, participatie en communicatie die beschikbaar zijn binnen een systeem, is er gezocht naar een manier om in kaart te brengen welke functionaliteiten beschikbaar zijn. Aan de hand van zeven toepassingen beschreven door Van der Vaart et al en informatie gevonden bij het zoeken naar bestaande systemen, zijn achttien functionaliteiten opgesteld die in een webbased shared care systeem beschikbaar zouden kunnen zijn.^{39,40} Deze zijn te vinden in tabel 2.

Tabel 2: de achttien functionaliteiten gebruikt bij het analyseren van bestaande webbased shared care systemen

	Hoofdcategorie	Functionaliteit
1	Informatie	Algemene informatie over de ziekte
2		Informatie over de behandelmogelijkheden
3		Informatie over de gebruikelijke gang van zaken in de zorginstelling
4		Informatie over ondersteunende zorg
5	Communicatie	Via het systeem contact kunnen leggen met lotgenoten
6		Via het systeem vragen kunnen stellen aan de zorgverlener
7	Participatie	Zelf (als patiënt) klachten/symptomen kunnen bijhouden in het systeem
8		Vragenlijst invullen ter voorbereiding op de doktersafpraak
9		Testjes/vragenlijsten invullen om de leefstijl te meten
10		Tips om de leefstijl te verbeteren
11		Eigen medische gegevens kunnen inzien
12		Diagnose kunnen teruglezen
13		Behandelplan kunnen inkijken
14		Nazorgplan kunnen inkijken
15		Uitslagen van onderzoeken bekijken
16	Overig	Via het systeem afspraken kunnen maken met de zorgverlener
17		Herinneringen vanuit het systeem wanneer een nieuwe afspraak gepland moet worden
18		Kalender met daarin de gemaakte afspraken

Deze tabel is gebruikt bij het opstellen van een vragenlijst voor de ontwikkelaars van de webbased shared care systemen en/of de personen die direct betrokken zijn bij het gebruik van een webbased shared care systeem. Deze vragenlijst is te vinden in bijlage 2. Daarnaast werden de systemen geanalyseerd aan de hand van op internet gevonden bronnen.

Procedure

Op meerdere manieren is er op zoek gegaan naar bestaande systemen. Zo is er onder andere gebruik gemaakt van een tabel met verschillende systemen die uit een onderzoek van het Nictiz in samenwerking met het NCPF naar voren is gekomen.⁴¹ Daarnaast is er op internet nog gezocht naar andere systemen. De ontwikkelaars van de webbased shared care systemen en/of de personen die direct betrokken zijn bij het gebruik van een webbased shared care systeem werden in eerste instantie benaderd via de e-mail met de vraag of ze een vragenlijst wilden invullen. Deze vragenlijst kon in ThesisTools worden ingevuld.

Wanneer de benaderde personen binnen tien dagen niet gereageerd hadden, werd er een herinneringsmail gestuurd. Wanneer er na twee e-mails nog niet gereageerd was, werden de ontwikkelaars/ direct betrokkenen zo mogelijk gebeld.

Uiteindelijk is nog steeds niet voor elk systeem een vragenlijst ingevuld. In tabel 3 is een overzicht te vinden van de systemen waarvoor wel een vragenlijst is ingevuld.

Tabel 3: de systemen waarvoor een vragenlijst is ingevuld

Mijn UMC Utrecht	WEGWEIS
MijnIsala.nl	MijnZorgpagina
Portavita / Keten Informatie Systeem	MyHemobase
Diabetesdagboekje	Gezondheidsmeter
Hemofilie Behandelcentrum azM	MijnNierinzicht.nl
Mijn Trombose Dienst	Reumaportaal

Wanneer de informatie die op het internet te vinden was over een systeem niet overeen kwam met de informatie die in de ingevulde vragenlijst voor het systeem naar voren kwam, is dit aangegeven bij de resultaten van deelvraag 1.

Data-analyse

Voor ieder systeem is omschreven door wie, voor wie en wanneer het systeem werd ontwikkeld, wat het doel is van het systeem en wat enkele beschikbare functionaliteiten zijn. Ook werden er zo mogelijk gebruikservaringen vermeld. In een tabel werd daarnaast aangegeven voor welke aandoening het systeem is opgericht, of het momenteel in gebruik is, wie er toegang tot het systeem hebben en op welke manier er toegang tot het systeem

verkregen kan worden. In een tweede tabel staan alle beschikbare functionaliteiten van het systeem beschreven.

Uiteindelijk is de informatie over de gebruikers en de inlogmethoden van alle geanalyseerde systemen samengevat in één tabel. Een andere tabel geeft een overzicht van welke functionaliteiten er in elk systeem beschikbaar waren. Op basis van hoe vaak een functionaliteit voorkwam, is in een tabel de populariteit van elke functionaliteit weergegeven. Dit is ook gedaan voor de gebruikers en de inlogmethoden.

3.2 Deelvraag 2

Onderzoekspopulatie

Voor het beantwoorden van deelvraag 2 was het streven in totaal twintig personen te interviewen: vijf specialisten die betrokken zijn bij de behandeling en het nazorgtraject van patiënten met testiskanker, vijf huisartsen en tien testiskankerpatiënten. Alleen het tiende interview met een patiënt is niet gehaald in verband met de beperkte tijd.

Patiënten

De leeftijd van de geïnterviewde patiënten, de leeftijd waarop de ziekte testiskanker bij hen gediagnosticeerd werd en de tijd verstreken sinds de diagnose, varieert sterk. Deze verschillen zijn te zien in de tabellen 4 en 5. Binnen de onderzoekspopulatie was er één patiënt die zowel op 40- als 60-jarige leeftijd gediagnosticeerd werd met de ziekte.

Tabel 4: achtergrondinformatie over de geïnterviewde patiënten

Leeftijdscategorie	Aantal patiënten binnen deze leeftijdscategorie op het moment van het interview	Aantal patiënten binnen deze leeftijdscategorie ten tijde van de diagnose
20 tot 30 jaar	1	4
30 tot 40 jaar	2	3
40 tot 50 jaar	2	2*
50 tot 60 jaar	3	1*
60 jaar en ouder	1	

* Hier gaat het om de patiënt die een recidief had

Tabel 5: achtergrondinformatie over de geïnterviewde patiënten

Tijd verstrekken sinds de diagnose	Aantal patiënten
0 tot 5 jaar	5*
5 tot 10 jaar	1
10 tot 15 jaar	2
15 tot 20 jaar	1*

* Hier gaat het om de patiënt die een recidief had

Alle patiënten hebben een operatie ondergaan, waarbij één van de teelballen verwijderd werd. Drie personen hebben daarna nog radiotherapie gehad, de duur van deze behandeling was één à twee maanden. Drie personen kregen als aanvulling op de operatie alleen chemotherapie. Eén man heeft in eerste instantie geen chemotherapie gehad, maar bij de behandeling van het recidief wel.

Vier patiënten zijn in het Medisch Spectrum Twente (MST) behandeld, twee in het Anthonie van Leeuwenhoek Ziekenhuis en één in de Daniel den Hoed Kliniek. De patiënt die een recidief heeft gehad is deze keer onder behandeling in het Universitair Medisch Centrum Nijmegen Sint Radboud (UMCN). Van twee patiënten is niet bekend in welk ziekenhuis zij behandeld zijn.

Huisartsen

Van de vijf huisartsen zijn er drie werkzaam in Enschede, één in Lonneker en één in Buitenpost. Drie huisartsen werken inmiddels langer dan 20 jaar als huisarts, één huisarts doet dit werk nu tien jaar en één huisarts is 4 jaar werkzaam in zijn functie. Op één huisarts na gaven ze allemaal aan ongeveer één (ex-)testiskankerpatiënt in hun praktijk te hebben. De vijfde huisarts gaf aan er twee tot drie per jaar te zien.

Specialisten

Drie van de specialisten zijn verpleegkundig specialist bij de oncologie afdeling, één is uroloog en één specialist is arts-onderzoeker. Eén van de verpleegkundig specialisten is vanaf 1998 werkzaam als verpleegkundige en sinds acht jaar als verpleegkundig specialist. Een andere verpleegkundig specialist is één jaar werkzaam op de oncologie afdeling, daarvoor was diegene al verpleegkundige op een andere afdeling. De derde verpleegkundig specialist is sinds 2009 in de huidige functie werkzaam, daarvoor werkte deze persoon op de urologieafdeling. De uroloog is inmiddels zeven jaar werkzaam in het huidige ziekenhuis. De

arts-onderzoeker is nu twee jaar werkzaam op de oncologie afdeling. Vier specialisten geven aan dat ze vier à vijf testiskankerpatiënten per week zien. De vijfde specialist ziet soms drie testiskankerpatiënten in de week en vervolgens weer een maand geen. Er zijn specialisten van het UMCG, de Isala Klinieken, het MST en het UMC ST Radboud geïnterviewd.

Alle geïnterviewden maken dagelijks gebruik van het internet.

Instrumenten

De interviews zijn gestructureerd aan de hand van een vragenlijst. De vragenlijst bestond uit drie delen: eerst werden er enkele algemene vragen gesteld over de achtergrond van de geïnterviewden en hun mening over de nazorg voor testiskankerpatiënten. Het tweede deel bestond uit meerkeuzevragen, deze werden gebruikt om de gewenste invulling van het te ontwikkelen systeem te kunnen bepalen. Hierbij zijn wederom de functionaliteiten uit tabel 2 gebruikt. Ter aanvulling op deze meerkeuzevragen werden nog enkele open vragen gesteld die verder ingaan op de inrichting van het systeem. Er zijn twee verschillende vragenlijsten opgesteld, één voor de interviews met de patiënten en één voor de huisartsen en specialisten. De meerkeuzevragenlijst die werd voorgelegd, was voor zowel patiënten als zorgverleners gelijk. De vragenlijsten zijn te vinden in bijlage 3, 4, en 5.

Procedure

Patiënten

Voor het plannen van de interviews met patiënten is er contact gelegd met de patiëntenvereniging voor testiskankerpatiënten, Stichting Zaadbalkanker. Deze heeft een aantal patiënten gevraagd of ze mee wilden werken aan dit onderzoek. Er zijn van elf patiënten contactgegevens verkregen en met negen hiervan is telefonisch of via de e-mail een interview gepland. Van deze elf patiënten heeft er één besloten uiteindelijk toch niet mee te willen werken en met één patiënt is het vanwege de korte tijd niet gelukt een interview in te plannen. Vier van de interviews werden bij de patiënt thuis gehouden, met drie patiënten werd in een café afgesproken, één patiënt werd op zijn werk geïnterviewd en één patiënt werd geïnterviewd op de Universiteit Twente. De keus voor deze locaties lag bij de patiënten zelf.

Huisartsen

Om interviews te plannen met huisartsen zijn 33 huisartsenpraktijken en gezondheidscentra in Enschede en omstreken telefonisch benaderd met de vraag of zij mee wilden werken aan dit onderzoek. Ook is er één huisarts uit Buitenpost benaderd die door de externe begeleider was aangedragen. Veel huisartsen konden of wilden niet meewerken vanwege tijdsgebrek door de naderende vakantieperiode. Alle huisartsen zijn op hun werkplek geïnterviewd.

Medisch Specialisten

Er zijn negen specialisten benaderd met de vraag of zij mee wilden werken aan dit onderzoek. De namen van vijf van deze specialisten werden verkregen via de externe begeleider. Daarnaast werden door de patiënten vier namen aangedragen en is er via de websites van verschillende ziekenhuizen gezocht. Er volgden veel positieve reacties, maar het lukte qua tijd niet altijd om een afspraak in te plannen. Alle medisch specialisten zijn op hun werkplek geïnterviewd.

De interviews zijn door twee personen afgenomen, hierbij stelde één persoon de vragen en maakte de ander aantekeningen. Af en toe stelde degene die aantekeningen maakte een aanvullende vraag. De rollen werden iedere keer verdeeld onder de drie onderzoekers. Eén van de laatste interviews is vanwege tijdgebrek slechts door één persoon afgenomen. Alle interviews zijn opgenomen en aan de hand van deze opnames uitgewerkt waarbij alle relevante punten werden genoteerd. Er is ook een tweede keer naar de opnames geluisterd om er zeker van te zijn dat alle relevante punten genoteerd waren.

Data-analyse:

Om de open vragen van deelvraag 2 te analyseren zijn de interviews gecodeerd.⁴² In eerste instantie is de informatie ingedeeld in twee hoofdcategorieën: het nazorgtraject en de systeem mogelijkheden. Daarna zijn deze hoofdcategorieën nogmaals opgedeeld in subcategorieën. In tabel 6 is te vinden hoe deze opdeling eruit ziet en daarnaast is ook aangegeven welke interviewvragen bij bepaalde categorieën horen. Bij de interviews met patiënten werden de vragen 1 tot en met 7 en 11 gebruikt voor het onderdeel ‘onderzoekspopulatie’ in dit hoofdstuk, dit zelfde geldt voor de vragen 1 tot en met 4 van de huisartsen en medisch specialisten. De overige vragen die niet genoemd worden in tabel 6, worden bij de meerkeuzevragen behandeld.

Tabel 6: codering van de open vragen

Hoofdcategorie	Subcategorie	Bijbehorende interviewvragen patiënten	Bijbehorende interviewvragen zorgverleners
Het nazorgtraject	Kennis nazorgtraject	8, 9, 10, 19	5, 8, 9
	Mening nazorgtraject	15, 16, 17	7, 10
	Informatievoorziening	12, 13, 14, 18	11, 12, 13
De systeem mogelijkheden	ICT-gebruik	21, 31, 32	15, 27, 28
	Waardetoevoeging systeem	22, 23	16, 17, 18, 19
	Toegankelijkheid	24, 25, 29, 30	20, 21, 25, 26

De antwoorden van de meerkeuzevragen zijn weergegeven in grafieken en per functionaliteit wordt genoemd welke redenen de gebruikers hiervoor hadden. Al deze resultaten zijn samengevat in een tabel waarin aangegeven wordt hoe wenselijk de geïnterviewden de functionaliteiten vinden. Per functionaliteit wordt in deze tabel weergegeven of deze toegevoegd moet worden en de redenen hiervoor. Als laatste worden er drie tabellen weergegeven waarin de voorkeuren van de geïnterviewden staan wat betreft de inlogmethoden en de gewenste gebruikers.

4. Resultaten

4.1 Deelvraag 1

Hoe zijn bestaande webbased shared care systemen voor andere aandoeningen ingericht wanneer gekeken wordt naar informatie-, communicatie- en participatiemogelijkheden?

Beschikbare functionaliteiten

In tabel 7 is weergegeven welke van de achttien functionaliteiten beschikbaar zijn in de verschillende onderzochte systemen, hierin is ook zichtbaar welke functionaliteiten onder informatie, communicatie en participatie vallen. Het systeem 'Patiëntcoach' is in de tabel opgesplitst voor de aandoeningen Astma en COPD, waardoor er in de tabel 22 systemen genoemd worden, terwijl er 21 systemen geanalyseerd zijn. Er is te zien dat de invulling van de bestaande systemen sterk verschilt onderling. In bijlage 6 wordt de inhoud van elk systeem uitgebreid beschreven.

Tabel 7: een overzicht van de functionaliteiten beschikbaar in elk geanalyseerd systeem ⁴³⁻¹²³

		Informatie				Communicatie		Participatie									Overig		
	Naam van het systeem	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18
1	Digitale poli UMC St. Radb.	X	X			X	X	X				X	X	X		X			X
2	LUMC Patiëntenportaal			X					X			X					X		
3	Mijn UMC Utrecht	X	X	X	X**		X		X	X	X**	X	X**	X	X	X	X		X
4	Mijn isala	X	X	X**	X**	X	X	X**	X	X		X	X**	X**	X**	X**	X	X**	X
5	Portavita/ KIS	X**					X	X	X**	X		X	X	X		X			X
6	Diabetesdagboekje						X	X*	X			X				X			
7	Portaal Hemofilie Behand.						X	X					X**	X	X**				X
8	Mijn Trombosedienst	X	X	X**	X**		X	X			X	X**	X**	X**	X**	X**			
9	Mijn COPD-coach	X					X	X			X			X		X			
10	Vital Health KIS						X	X		X	X	X		X					
11	Grip Sugarkids	X	X		X			X			X								X
12	WEGWEIS	X	X	X	X		X	X		X	X	X				X			
13	ParkinsonNet					X	X	X				X		X					
14	Mijn Zorgpagina	X	X		X	X		X*	X	X	X					X		X	X
15	Diabetespas	X	X		X		X	X			X	X							
16	Patiëntcoach, Astma	X	X				X	X		X	X			X					
17	Patiëntcoach, COPD	X						X			X			X					
18	DiabetesNed						X					X		X					
19	MyHemobase	X**	X**				X		X	X**		X	X	X		X			
20	Gezondheidsmeter	X	X	X**	X*		X	X	X**	X**	X**		X**	X	X**			X	
21	Mijn Nierinzicht.nl	X**			X**		X	X	X	X	X	X*							
22	Reumaportaal	X**	X**	X**	X**			X**	X**			X**	X**			X**			

- * Deze onderdelen kwamen niet naar voren in de ingevulde enquête, maar worden wel in de via internet gevonden bronnen genoemd
- ** Deze onderdelen kwamen niet naar voren in de via internet gevonden bronnen, maar worden wel in de ingevulde enquête vermeld

In tabel 8 wordt nogmaals weergegeven welke functionaliteiten horen bij de achttien nummers in tabel 7.

Tabel 8: een overzicht van de onderzochte functionaliteiten met bijbehorend nummer.

1	Algemene informatie over de ziekte
2	Informatie over behandel mogelijkheden
3	Informatie over de gebruikelijke gang van zaken in de zorginstelling
4	Informatie over ondersteunende zorg
5	Via het systeem contact kunnen leggen met lotgenoten
6	Via het systeem vragen kunnen stellen aan de zorgverlener
7	Zelf (als patiënt) klachten/symptomen kunnen bijhouden in het systeem
8	Vragenlijst invullen ter voorbereiding op de doktersafpraak
9	Testjes/vragenlijsten invullen om de leefstijl te meten
10	Tips om de leefstijl te verbeteren
11	Eigen medische gegevens kunnen inzien
12	Diagnose kunnen teruglezen
13	Behandelplan kunnen inkijken
14	Nazorgplan kunnen inkijken
15	Uitslagen van onderzoeken bekijken
16	Via het systeem afspraken kunnen maken met de zorgverlener
17	Herinneringen vanuit het systeem wanneer een nieuwe afspraak gepland moet worden
18	Kalender met daarin de gemaakte afspraken

In tabel 9 is per systeem te zien hoe vaak elke functionaliteit in de geanalyseerde systemen voorkomt. De functionaliteiten *‘Zelf (als patiënt) klachten/symptomen kunnen bijhouden in het systeem’*, *‘Via het systeem vragen kunnen stellen aan de zorgverlener’* en *‘Algemene informatie over de ziekte’* blijken het meest voor te komen. Verder is te zien dat de functionaliteiten die het minst vaak voorkomen *‘Via het systeem contact kunnen leggen met lotgenoten’*, *‘Via het systeem afspraken kunnen plannen met de zorgverlener’* en *‘Herinneringen vanuit het systeem wanneer een nieuwe afspraak gepland moet worden’* zijn.

In de derde kolom is nog de ‘populariteit’ te zien. Cijfer 1 geeft aan dat de functionaliteit het meest voor kwam in vergelijking tot de andere achttien functionaliteiten. Hoe hoger het cijfer, hoe minder vaak de functionaliteit voorkwam en dus hoe minder ‘populair’. Tijdens de analyse zijn er nog enkele functionaliteiten gevonden, die onder geen van de achttien vooropgestelde functionaliteiten vielen. Deze functionaliteiten zijn onderin tabel 9 genoemd

wanneer deze bij meer dan één systeem naar voren kwamen en zijn niet meegenomen bij het bepalen van de populariteit.

Tabel 9: het aantal keren dat een functionaliteit voorkomt in een systeem en hun populariteit

Functionaliteit	Aantal systemen dat deze functionaliteit bevat	Populariteit
Zelf (als patiënt) klachten/ symptomen kunnen bijhouden in het systeem	18	1
Via het systeem vragen kunnen stellen aan de zorgverlener	17	2
Algemene informatie over de ziekte	16	3
Eigen medische gegevens kunnen inzien	15	4
Behandelplan kunnen inkijken	14	5
Tips om de leefstijl te verbeteren	12	6
Informatie over de behandelmogelijkheden	12	6
Uitslagen van onderzoeken bekijken	11	8
Informatie over ondersteunende zorg	10	9
Testjes/vragenlijsten invullen om de leefstijl te meten	10	9
Vragenlijst invullen ter voorbereiding op de doktersafspraak	10	9
Diagnose kunnen teruglezen	9	12
Kalender met daarin de gemaakte afspraken	7	13
Informatie over de gebruikelijke gang van zaken in de zorginstelling	7	13
Nazorgplan kunnen inkijken	5	15
Via het systeem contact kunnen leggen met lotgenoten	4	16
Via het systeem afspraken kunnen maken met de zorgverlener	3	17
Herinneringen vanuit het systeem wanneer een nieuwe afspraak gepland moet worden	3	17
Medicatieoverzicht	6	
Zorgverleners kunnen via het systeem met elkaar communiceren	5	
Medische brieven kunnen teruglezen	2	

Gebruikers en inlogmethoden

In tabel 10 is weergegeven welke gebruikersgroepen er bij de geanalyseerde systemen zijn en welke manier van inloggen gebruikt wordt. Daarbij moet opgemerkt worden dat de gebruikersgroepen in veel gevallen niet gespecificeerd zijn en 'betrokken zorgverleners' genoemd worden. Het is daardoor lastig aan te geven welke zorgverleners precies toegang hebben tot de systemen.

Tabel 10: overzicht van de verschillende gebruikers en inlogmethoden van de geanalyseerde systemen⁴³⁻¹²³

	Naam van het systeem	Gebruikers									Inlogmethode			Opmerkingen
		patiënt	arts	huisarts	verpleegk.	diëtist	internist	fysio.	ouders v. pat.	(betr.) zorgverl.	gebr. + ww	DigiD +auth.	DigiD	
1	Digitale poli UMC St. Radb.	X	X		X							X		Patiënten kunnen zelf zorgverleners uitnodigen
2	LUMC Patiëntenportaal	X	X		X							X		
3	Mijn UMC Utrecht	X		X								X		Overige gebruikers: medewerkers van het UMC en extern betrokkenen
4	Mijn isala	X		X						X		X	X	Zorgverleners kunnen met Vital Health inloggen
5	Portavita/ KIS	X		X		X	X	X			X			Overige gebruikers: podotherapeut, oogarts, laborant, diabetesverpleegkundige en praktijkondersteuners
6	Diabetesdagboekje	X			X	X	X				X			
7	Portaal Hemofilie Behand.	X							X	X	X			
8	Mijn Trombosedienst	X									X			Binnenkort kunnen ook de betrokken zorgverleners inloggen
9	Mijn COPD-coach	X								X	X			
10	Vital Health KIS	X								X				Het is niet bekend welke manier van inloggen gebruikt wordt
11	Grip Sugarkids	X							X	X			X	
12	WEGWEIS	X									X			
13	ParkinsonNet	X		X		X		X		X	X		X	Overige gebruikers: neuroloog. Bij Mijnzorgnet wordt via DigiD ingelogd, bij het Parkinsondossier met een gebruikersnaam en wachtwoord
14	Mijn Zorgpagina	X									X			De patiënten kunnen zelf zorgverleners en de zorgverzekeraar uitnodigen. Binnenkort kan er ook ingelogd worden via DigiD
15	Diabetespas	X								X	X			De gebruikers moeten verzekerd zijn bij CZ
16	Patiëntcoach, Astma	X								X			X	
17	Patiëntcoach, COPD	X								X	X			
18	DiabetesNed	X								X	X			
19	MyHemobase	X	X								X			Overige gebruikers: nurse practitioner
20	Gezondheidsmeter	X								X	X		X	Gebruikers kunnen zelf kiezen hoe ze willen inloggen, voor de zorgverleners bestaat ook nog de keus om de UZlpas te gebruiken
21	Mijn Nierinzicht.nl	X								X	X			
22	Reumaportaal	X								X	X			

Uitleg van afkortingen in tabel 10:

Verpleegk.	= verpleegkundige
Fysio.	= fysiotherapeut
Ouders v. pat.	= ouders van patiënten
(Betr.) zorgverl.	= betrokken zorgverleners
Gebr. + ww	= gebruikersnaam + wachtwoord
DigiD + auth.	= DigiD + authenticatiecode

In tabel 11 is een samenvatting gegeven van de verschillende inlogmogelijkheden en de gebruikers van de geanalyseerde systemen. Hierin is te zien dat de meest voorkomende vorm van inloggen met een gebruikersnaam en wachtwoord is. Daarnaast zijn de patiënten de grootste gebruikersgroep van de webbased shared care systemen, gevolgd door de betrokken zorgverleners. Ook is in deze tabel, net als bij tabel 9, de populariteit aangegeven.

Tabel 11: de gebruikte inlogmethoden en gebruikersgroepen, het aantal keren dat ze voorkomen in de geanalyseerde systemen en hun populariteit

Inlogmethode	Aantal systemen met deze soort inlogmethode	Populariteit
Gebruikersnaam + wachtwoord	15	1
DigiD	5	2
DigiD + authenticatiecode	4	3
Gebruikers	Aantal systemen met deze gebruikersgroep	Populariteit
Patiënten	22	1
Betrokken zorgverleners	13	2
Medisch Specialist	5	3
Huisarts	4	4
Verpleegkundige	3	5
Diëtist	3	5
Fysiotherapeut	2	7
Ouders van de patiënt	2	7

4.2 Deelvraag 2

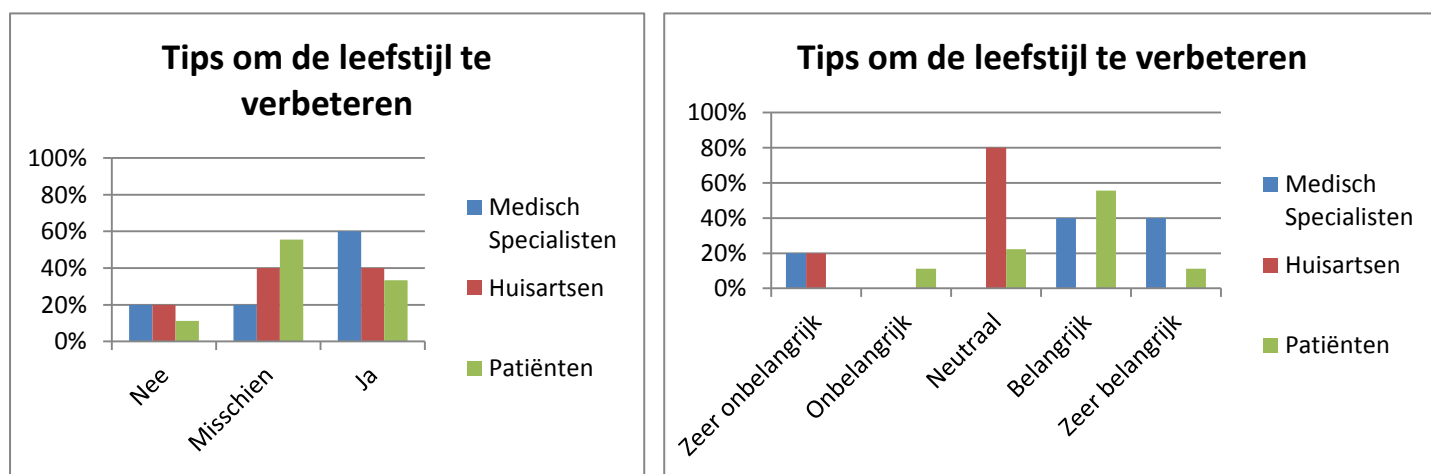
Wat zien toekomstige gebruikers als belangrijke en/of noodzakelijke functionaliteiten voor een webbased shared care systeem voor testiskankerpatiënten?

Gewenste functionaliteiten

In tabel 12 wordt een overzicht gegeven waarin duidelijk wordt welke van de achttien functionaliteiten gewenst zijn in een webbased shared care systeem voor testiskankerpatiënten. Er is per geïnterviewde groep weergegeven of de patiënten, huisartsen en medisch specialisten vinden dat de functionaliteit gewenst is in het systeem. Ook wordt aangegeven of deze functionaliteit in het systeem moet worden opgenomen, hoe belangrijk deze is en wat de reden hiervoor is.

Een uitgebreide uitwerking van deelvraag 2 is te vinden in bijlage 7. Hierin zijn onder andere grafieken te vinden die in percentages weergeven hoeveel geïnterviewden een functionaliteit zouden willen zien en hoe belangrijk ze deze vinden.

Een voorbeeld van de verwerking van de resultaten in een grafiek, is te zien in figuur 1 en 2. Deze grafieken tonen aan dat er bij de functionaliteit '*Tips om de leefstijl te verbeteren*' een sterke verdeeldheid is over de wenselijkheid en het belang van deze functionaliteit.



Figuur 1 en 2: '*Tips om de leefstijl te verbeteren*'

Tabel 12: de wenselijkheid en het belang van functionaliteiten in een webbased shared care systeem voor de nazorg van testiskankerpatiënten

Functionaliteit	Gewenst <i>Patiënten</i>	Gewenst <i>Huisartsen</i>	Gewenst <i>Specialisten</i>	Toevoegen	Hoe belangrijk	Waarom
Algemene informatie over de ziekte	Ja	Ja	Ja	Ja	Belangrijk tot zeer belangrijk	Het is belangrijk dat er betrouwbare informatie beschikbaar wordt gesteld voor de patiënt
Informatie over de behandelmogelijkheden	Ja	Geen consensus	Ja	Ja	Belangrijk tot zeer belangrijk	Het is handig als patiënten informatie terug kunnen lezen, het is verplicht om deze informatie te verschaffen
Informatie over de gebruikelijke gang van zaken in de zorginstelling	Ja	Ja	Misschien tot ja	Ja	Belangrijk tot zeer belangrijk	Het is handig als patiënten deze informatie snel en gemakkelijk kunnen vinden en het kan de regie van de patiënt vergroten
Informatie over ondersteunende zorg	Misschien tot ja	Ja	Ja	Ja	Belangrijk	Deze informatie wordt nu te weinig gegeven, het kan de kwaliteit van leven en het herstel bevorderen
Via het systeem contact kunnen leggen met lotgenoten	Misschien tot ja	Ja	Ja	Ja	Belangrijk	Patiënten kunnen hierdoor ervaringen delen
Via het systeem vragen kunnen stellen aan de zorgverlener	Ja	Ja	Geen consensus	Ja	Neutraal tot belangrijk	E-mail en e-consult worden door de meesten gezien als een goede manier om vragen te kunnen stellen. Vooral de medisch specialisten hebben echter liever telefonisch of face to face contact
Zelf (als patiënt) klachten/symptomen kunnen bijhouden in het systeem	Misschien tot ja	Misschien tot ja	Misschien tot ja	Ja	Neutraal tot belangrijk	Het geeft een beter overzicht en meer inzicht in de klachten. Er kan gerichter advies gegeven worden
Vragenlijst invullen ter voorbereiding op de doktersafpraak	Ja	Misschien tot ja	Misschien tot ja	Ja	Neutraal tot belangrijk	De patiënt is beter voorbereid en vergeet niets bij het consult. Huisartsen blijven echter face tot face contact beter vinden
Testjes/vragenlijsten invullen om de leefstijl te meten	Misschien	Nee tot misschien	Misschien tot ja	Nee	Neutraal	Erg verschillende meningen over het belang van leefstijl en of het helpt deze functionaliteit op te nemen in het systeem. De specialisten vinden een goede leefstijl wel weer belangrijk
Tips om de leefstijl te verbeteren	Geen consensus	Geen consensus	Geen consensus	Misschien	Neutraal tot belangrijk	De meningen over deze functionaliteit verschillen sterk

Eigen medische gegevens kunnen inzien	Ja	Ja	Ja	Ja	Belangrijk	Het geeft overzicht, inzicht en het is gemakkelijk terug te lezen
Diagnose kunnen teruglezen	Misschien tot ja	Ja	Ja	Ja	Neutraal tot zeer belangrijk	Patiënten kunnen dit teruglezen, het geeft inzicht in de ziekte en behandeling
Behandelplan kunnen inkijken	Ja	Ja	Ja	Ja	Belangrijk	Patiënten weten zo waar ze aan toe zijn
Nazorgplan kunnen inkijken	Ja	Ja	Ja	Ja	Belangrijk	Het geeft duidelijkheid en overzicht en vergroot de regie van de patiënten
Uitslagen van onderzoeken bekijken	Ja	Geen consensus	Ja	Ja	Neutraal tot belangrijk	Deze functionaliteit zorgt voor meer regie van de patiënt, er moet echter wel een toelichting bij komen te staan, zodat de resultaten niet verkeerd geïnterpreteerd kunnen worden
Via het systeem afspraken kunnen maken met de zorgverlener	Misschien tot ja	Ja	Ja	Ja	Neutraal tot belangrijk	Het is een gemakkelijke manier om afspraken te maken
Herinneringen vanuit het systeem wanneer een nieuwe afspraak gepland moet worden	Misschien tot ja	Ja	Misschien tot ja	Misschien	Neutraal tot belangrijk	Het kan de patient empowerment vergroten, maar afspraken worden vaak meteen al gepland
Kalender met daarin de gemaakte afspraken	Geen consensus	Ja	Ja	Ja	Belangrijk	Het is handig om het overzicht te bewaren

Daarnaast is er bij de interviews gevraagd of het een toevoeging zou zijn wanneer zorgverleners met elkaar kunnen communiceren via het systeem. Hier werd overwegend positief op gereageerd, aangezien deze communicatie momenteel niet altijd goed verloopt. Wel vinden sommige geïnterviewden dat telefonisch contact beter is. Ook is er gevraagd of er nog functionaliteiten misten in de vragenlijst met de achttien functionaliteiten. Enkel een koppeling tussen het systeem en de patiëntenvereniging werd hier vaker dan eens (tweemaal) genoemd.

Informatievoorziening

Uit de interviews kwam naar voren dat de kennis over het nazorgtraject en de manier waarop informatie moet worden overgedragen niet bij alle betrokkenen aanwezig is. Er blijkt echter wel behoefte te zijn aan meer en betrouwbare informatie. Geïnterviewden geven aan dat een webbased shared care systeem hiervoor een oplossing zou kunnen zijn. Alle patiënten hebben dan beschikking over dezelfde en betrouwbare informatie, welke ze kunnen lezen wanneer ze willen. Op dit moment wordt informatie vaak mondeling verstrekt, waarbij door de zorgverleners wel eens vergeten kan worden bepaalde informatie te verschaffen. Ook kan het voorkomen dat de patiënt niet alle informatie onthoudt die hem verteld wordt. Via het systeem kan verdere informatie over de lange termijneffecten verschaft worden. Dit kan een goed hulpmiddel zijn, omdat nog niet alle huisartsen en patiënten goed op de hoogte zijn van deze effecten.

Gewenste gebruikers en inlogmogelijkheden

Er blijkt geen consensus te zijn over welke zorgverleners betrokken zouden moeten worden bij de nazorg voor testiskankerpatiënten. Vooral over de betrokkenheid van de huisarts verschillen de meningen. Meerdere medisch specialisten geven aan dat de huisarts een grotere rol zou kunnen spelen bij de controles op lange termijneffecten. Wanneer de huisartsen betrokken worden, zou een webbased shared care systeem handig zijn om de communicatie tussen zorgverleners te verbeteren. Niet alle huisartsen zien deze verschuiving van zorg echter zitten, vanwege de lage incidentie van testiskanker. De kwaliteit van zorg zou volgens hen omlaag gaan als zij de controles zouden moeten gaan doen.

Er is in de interviews ook onderzocht wie volgens de patiënten, huisartsen en medisch specialisten toegang moeten kunnen krijgen tot het systeem. Daarbij is ook gevraagd of de patiënt zelf zou moeten kunnen beslissen welke zorgverleners toegang mogen krijgen tot zijn medisch gegevens of dat een standaard groep zorgverleners toegang mag hebben. Verder is gevraagd naar de gewenste inlogmethode en de wenselijkheid van een app met alle functionaliteiten. In tabel 13, 14 en 15 is te vinden wat de meningen van respectievelijk de patiënten, huisartsen en medisch specialisten hierover zijn.

Tabel 13: overzicht van overige informatie verkregen uit de interviews met patiënten

Pat. Nr.	Gebruikers				Inlogmethoden				Overig		
	Patiënt	Med. Spec.	Huisarts	Andere zorgv.	Gebr. + w w	DigiD + auth.	DigiD	Anders	Eigen keus	App	Opmerkingen
1	x	x	x		x				x	x	
2	x	x	x	x				x	x	x	Inlogmethode zou met patiëntnummer en wachtwoord moeten zijn, de huisarts moet alleen inzicht hebben voor het controleren op lange termijneffecten. Andere zorgverleners die toegang mogen hebben zijn de hoofdzusters
3	x	x			x				x	x	Alle betrokken zorgverleners zouden toegang moeten hebben
4	x	x	x	x	x				x		Andere zorgverleners die standaard toegang zouden mogen hebben zijn de hoofdzusters, voor de overige zorgverleners zou de patiënt toegang moeten verlenen
5	x	x	x	x		x			x	x	Ook familie en andere betrokken zorgverleners zouden toegang mogen hebben. Het algemene informatieve deel zou voor iedereen toegankelijk moeten zijn
6	x	x						x	x	x	
7	x	x		x	x					x	Gebruikersnaam + wachtwoord zou het makkelijkste zijn, de patiënt weet alleen niet of dit veilig genoeg is
8	x	x		x			x			x	Eerst gaf de patiënt aan DigiD als inlogmethode te willen, later zei hij gebruikersnaam/BSN met wachtwoord ook wel te willen. Alle direct betrokkenen mogen sowieso toegang tot het systeem hebben, de huisarts hoort hier niet bij. Als andere zorgverlener zou de oncologisch verpleegkundige nog toegang mogen hebben
9	x	x	x	x		x				x	Direct familie zou ook in het systeem toegang mogen hebben. Ook ondersteunende zorgverleners mogen toegang hebben tot de medische gegevens van de patiënt, maar dan alleen tot de voor hun relevante gegevens
Totaal	9	9	5	6	4	2	1	2	6	8	

Tabel 14: overzicht van overige informatie verkregen uit de interviews met huisartsen

	Gebruikers				Inlogmethoden				Overig		
Ha. nr.	Patiënt	Med. Spec.	Huisarts	Andere zorgv.	Gebr. + ww	DigiD + auth.	DigiD	Anders	Eigen keus	App	Opmerkingen
1					x			x	x	x	Patiënten zouden moeten kunnen inloggen met gebruikersnaam + wachtwoord, zorgverleners met een UZI-pas. Patiënten moeten altijd de keuze hebben wie zijn dossier mag inzien, alle betrokken zorgverleners zouden er dan in principe in mogen
2	x	x	x	x				x	x	x	Inloggen via het landelijke EPD, zodra dat goed werkt. Alle betrokken zorgverleners zouden toegang tot het systeem mogen, patiënt heeft wel keuze om te zeggen wie wel en wie niet zijn gegevens mag inzien
3	x	x	x				x		x	x	DigiD is waarschijnlijk de veiligste inlogmethode
4	x	x	x	x	x	x			x	x	Digid + authenticatiecode is het veiligste, maar gebruikersnaam + wachtwoord het fijnst. Alle betrokken specialisten zouden toegang mogen hebben, de huisarts en medisch specialist zouden sowieso toegang moeten hebben, overige zorgverleners zouden toestemming van de patiënt moeten krijgen
5	x	x				x				x	Het algemene deel van het systeem moet ook voor de huisarts beschikbaar zijn, de rest alleen voor de medisch specialist en patiënt
Totaal	4	4	3	2	2	2	1	2	4	5	

Tabel 15: overzicht van overige informatie verkregen uit de interviews met medisch specialisten

Med. Spec. Nr.	Gebruikers				Inlogmethoden				Overig		
	Patiënt	Med. Spec.	Huisarts	Andere zorgv.	Gebr. + w w	DigiD + auth.	DigiD	Anders	Eigen keus	App	Opmerkingen
1	x								x	x	Andere zorgverleners die toegang zouden mogen hebben tot het systeem, zijn ondersteunende zorgverleners. Patiënt moet altijd eigen keus hebben wie toegang krijgt. Het informatieve deel van het systeem zou voor iedereen beschikbaar moeten zijn, de medische gegevens van de patiënt moeten beschermd zijn. Er is geen voorkeur voor een bepaalde inlogmethode, zo lang het maar zo veilig mogelijk is
2	x	x	x	x					x	x	Er is geen voorkeur voor een bepaalde inlogmethode, zo lang het maar zo veilig en makkelijk mogelijk is. Alle betrokken zorgverleners zouden toegang mogen hebben. Voor zorgverleners zou het systeem moeten aansluiten op het systeem waar ze op dit moment al gebruik van maken
3	x	x	x	x				x	x	x	Het informatieve deel van het systeem zou voor iedereen beschikbaar moeten zijn. Voor zorgverleners zou het systeem moeten aansluiten op het systeem waar ze op dit moment al gebruik van maken
4	x	x		x	x			x		x	Patiënt zou moeten kunnen inloggen met gebruikersnaam + wachtwoord, de zorgverleners met hun pasjes. Andere zorgverleners die toegang zouden mogen hebben zijn de oncologieverpleegkundige en direct betrokkenen
5	x	x		x			x		x	x	Een andere zorgverlener die toegang zou mogen hebben tot het systeem, is de regie verpleegkundige. Patiënt moet zelf kunnen kiezen wie er toegang krijgt
Totaal	5	4	2	4	1		1	2	4	5	

Uitleg van de afkortingen bij de tabellen:

Pat. nr.	=	patiëntnummer
Ha. Nr.	=	huisartsnummer
Med. Spec. Nr.	=	medisch specialistnummer
Med. Spec.	=	medisch specialist
Andere zorgv.	=	andere zorgverleners
Gebr + ww	=	gebruikersnaam + wachtwoord
DigiD + auth.	=	DigiD + authenticatiecode
Eigen keus	=	de patiënt moet de mogelijkheid hebben zelf te beslissen welke zorgverleners hij toegang tot zijn medische gegevens verleent
App	=	de functionaliteiten uit het webbased shared care systeem moeten ook terugkomen in een app voor een smartphone

In de tabellen is te zien dat er erg wisselend gedacht wordt over de manier waarop ingelogd zou moeten worden in het systeem. Door alle geïnterviewden wordt aangegeven dat een goede beveiliging van de medische gegevens erg belangrijk is, over de manier waarop dit het veiligste is, is geen consensus. Daarnaast moet de inlogmethode zo eenvoudig mogelijk zijn.

De ruime meerderheid van de geïnterviewden is van mening dat in ieder geval de patiënt en de medisch specialist toegang zouden moeten krijgen tot het systeem. Verder geven bijna alle geïnterviewden aan dat de patiënt zelf de mogelijkheid zou moeten hebben om te bepalen welke andere zorgverleners toegang zouden mogen hebben tot het systeem.

Veel zorgverleners geven aan dat er een koppeling moet komen tussen de elektronische systemen waar nu al mee gewerkt wordt en het te ontwerpen webbased shared care systeem. De zorgverleners geven namelijk aan dat ze liever geen extra systeem willen bijhouden.

De onderzoekspopulatie maakt niet veel gebruik bestaande webbased shared care systemen. De Survivor Care app is al wel bekend bij verschillende patiënten, maar wordt vaak nog niet door hen gebruikt. Het idee van deze app wordt wel als positief ontvangen. De huisartsen waren niet op de hoogte van deze app. Enkele medisch specialisten kenden de app al wel, maar deze werd echter nog niet gebruikt. Alle geïnterviewden geven aan dat ze de functionaliteiten die eventueel beschikbaar zouden komen in het webbased shared care systeem, ook graag terug zouden zien in een app.

5. Discussie

In dit onderzoek is geprobeerd een antwoord te vinden op de vraag: *“Wat is de invulling van webbased shared care systemen die op dit moment al in gebruik zijn in de zorg en welke onderdelen van de systemen zijn geschikt om in een webbased shared care systeem voor de nazorg voor testiskankerpatiënten te integreren?”*

Dit is gedaan door twee deelvragen te beantwoorden met twee verschillende onderzoeksmethoden. Hieronder worden allereerst enkele aandachtspunten (zowel sterke als zwakke) weergegeven die in gedachten moeten worden gehouden bij de interpretatie en het vinden van verklaringen voor de resultaten.

5.1 Aandachtspunten

5.1.1 Betrouwbaarheid van informatie

Bij de beantwoording van deelvraag 1 geldt dat met redelijke zekerheid valt te zeggen dat de gevonden informatie juist is, wanneer de informatie van het internet overeenkwam met de informatie uit de ingevulde vragenlijsten. Er is echter niet voor ieder systeem een vragenlijst ingevuld, waardoor bij enkele systemen niet met zekerheid gezegd kan worden of de genoemde functionaliteiten daadwerkelijk in het systeem voorkomen. Er waren weinig wetenschappelijke artikelen te vinden over de systemen, waardoor veel gebruikte informatie van algemene websites afkomstig is. Deze informatie zou als niet wetenschappelijk betrouwbaar gezien kunnen worden. Enkele gebruikte websites zouden ook verouderde informatie verschaft kunnen hebben. Dit aangezien er tegenwoordig veel ontwikkelingen zijn op ICT-gebied, waardoor systemen al aangepast zijn en de informatie op de website niet up-to-date wordt gehouden.

Over een aantal systemen (Diabetesonline, MijnKempdenhaeghe, MijnUMCG) was niet voldoende informatie te vinden via internet, ook is het niet gelukt contact te leggen met de ontwikkelaars of direct betrokkenen. Daarom is besloten deze niet mee te nemen bij de inventarisatie. Daarnaast is het mogelijk dat er nog andere systemen gemist zijn in dit onderzoek. Er worden tegenwoordig namelijk erg veel webbased shared care systemen ontwikkeld en daardoor kunnen er enkele nieuw ontwikkelde systemen gemist zijn. Tenslotte kan het zijn dat systemen niet gevonden zijn, ondanks de uitgebreide zoektermen.

5.1.2 Onderzochte functionaliteiten

De achttien functionaliteiten die gebruikt zijn, zijn opgesteld aan de hand van zeven toepassingen van Van der Vaart et al en functionaliteiten die gevonden zijn bij het zoeken naar al bestaande systemen.^{39,40} Het kan echter zo zijn dat de zeven toepassingen van Van der Vaart et al niet geheel van toepassing zijn op het gedane onderzoek. Dit omdat deze

opgesteld zijn voor de zorg voor reumapatiënten. Verder waren er achteraf gezien meer functionaliteiten die onder de hoofdcategorie participatie zouden kunnen vallen en die bij de analyse van systemen meegenomen hadden moeten worden. Het gaat hierbij om de functionaliteiten '*Medicijngebruik*' en '*Herhaalrecepten aanvragen*'.

Het indelen van de functionaliteiten in de hoofdcategorieën informatie, communicatie en participatie zorgt voor een duidelijk overzicht. Het gaf een aangrijpingspunt voor het selecteren van de bestaande webbased shared care systemen die geanalyseerd moesten worden en het is een indeling die bijna alle mogelijke functionaliteiten kan omvatten.

5.1.3 Interviews

Een ander sterk punt van dit onderzoek is dat er vanuit verschillende perspectieven gekeken is naar wat wenselijk is voor de oprichting van een webbased shared care systeem voor de nazorg van testiskankerpatiënten. Dit doordat er interviews gehouden zijn met zowel patiënten, huisartsen als medisch specialisten.

Een beperking van de interviews kan zijn dat de vragenlijst met de meerkeuzevragen teveel opgesteld was vanuit het perspectief van de patiënt, waardoor er bij zorgverleners verwarring kon ontstaan. Ze zouden kunnen twijfelen of ze moesten invullen of zij een bepaalde functionaliteit zouden willen gebruiken, of dat ze moesten invullen of een patiënt deze functionaliteit zou willen gebruiken. De meerkeuzevragen werden echter tijdens het interview ingevuld, dus wanneer zorgverleners vragen hadden konden deze door de interviewers beantwoord worden.

In de vragenlijst met meerkeuzevragen is alleen navraag gedaan naar de vooraf opgestelde achttien functionaliteiten waardoor wellicht andere functionaliteiten gemist kunnen zijn. Er is echter bij de open vragen wel aan de geïnterviewden gevraagd of er nog andere functionaliteiten waren die zij graag in een webbased shared care systeem willen zien.

Enkele resultaten van dit onderzoek kunnen beïnvloed zijn, doordat sommige geïnterviewde zorgverleners aangedragen werden door de externe opdrachtgever. Deze zorgverleners waren al op de hoogte van de redenen voor het oprichten van het systeem, waardoor zij bevooroordeeld konden zijn.

De geïnterviewde patiënten zijn allen benaderd via de patiëntenvereniging voor zaadbalkanker. Al deze mannen zijn, vanwege hun lidmaatschap, waarschijnlijk actief met hun ziekte en nazorg bezig (geweest) en willen de zorg voor andere patiënten graag verbeteren. Dit kan als negatief punt worden gezien omdat zij wellicht niet representatief zijn voor de patiëntenpopulatie. Echter kan dit ook als positief punt worden beschouwd omdat zij actief mee willen denken.

Na het eerste interview met een specialist is de vragenlijst nog enigszins aangepast, hierdoor verschillen de resultaten verkregen uit dit interview met de andere resultaten.

5.1.4 Missende aspecten

De financiële aspecten zijn niet meegenomen in dit onderzoek. Ook is er niet gekeken naar de technische aspecten van het oprichten van een webbased shared care systeem voor testiskankerpatiënten.

5.2 Interpretatie van de resultaten

5.2.1 Deelvraag 1

Wanneer gekeken wordt naar de beschikbare functionaliteiten in de bestaande systemen is er te zien dat de functionaliteit '*Nazorgplan kunnen inkijken*' nauwelijks aangeboden wordt. Een reden hiervoor kan zijn dat veel geanalyseerde systemen opgericht zijn voor chronische ziekten en dat daarbij geen sprake is van een nazorgplan.

Er wordt bij bestaande systemen vaak alleen aangegeven dat de betrokken zorgverleners toegang hebben tot het systeem. Welke zorgverleners dit precies zijn is niet duidelijk, het is daarom lastig om conclusies te trekken over dit onderdeel.

5.2.2 Deelvraag 2

In de richtlijn staat aangegeven dat er drie aspecten belangrijk zijn bij de arts-patiënt communicatie.⁵ De twee aspecten, informatieverstrekking aan de patiënt en het bieden van emotionele steun, worden door zowel de zorgverleners als de patiënten als niet voldoende beoordeeld, op dit gebied wordt dus niet aan de richtlijn voldaan. Over het derde aspect, besluitvorming bij de behandeling, is niets gezegd tijdens de interviews. De richtlijn geeft daarnaast aan dat er in het nazorgtraject informatie over verhoogde risico's op recidieven en cardiovasculaire problemen verstrekt moet worden aan de huisarts,⁵ deze informatievoorziening bleek ook niet voldoende geregeld te zijn.

In het ziekenhuis heerst het idee dat een deel van de nazorg mogelijk overgenomen zou kunnen worden door de huisarts. De huisartsen geven echter aan weinig ervaring te hebben met de zorg voor testiskankerpatiënten, vanwege de lage prevalentie van de ziekte. Zij vragen zich af of de kwaliteit van zorg dan nog gewaarborgd kan blijven worden. Om een driehoeksverhouding tussen patiënt, huisarts en medisch specialist mogelijk te maken zal allereerst meer informatie aan de huisarts moeten worden gegeven en zal deze informatie duidelijker moeten zijn. Dit moet informatie zijn over testiskanker, de lange termijn effecten van behandelingen en de inhoud van het nazorgtraject. Vervolgens zullen de medische gegevens van de patiënt ook bij alle partijen bekend moeten zijn.

Het is vanwege de eerder genoemde reden nog maar de vraag of een dergelijk systeem een bijdrage zou kunnen leveren aan de driehoeksverhouding tussen patiënt, huisarts en medisch specialist. De communicatie tussen zowel patiënten en zorgverleners als tussen zorgverleners onderling zou in ieder geval goed moeten lopen.

Uit tabel 12 blijkt dat er erg veel functionaliteiten zijn die de geïnterviewden graag terug zouden willen zien in een webbased shared care systeem voor de nazorg van testiskankerpatiënten. De enige functionaliteit die niet toegevoegd zou hoeven worden, is de functionaliteit '*Testjes/vragenlijsten invullen om de leefstijl te meten*'. Dit komt waarschijnlijk doordat de leefstijl vaak wel belangrijk gevonden wordt, maar dat geïnterviewden niet vinden dat dit specifiek nodig is voor de nazorg van testiskanker. Dit zou ook de reden kunnen zijn waarom er twijfelachtig gedacht wordt over de functionaliteit '*Tips om de leefstijl te verbeteren*'. De functionaliteit '*Herinneringen vanuit het systeem wanneer een nieuwe afspraak gepland moet worden*' wordt ook niet per se als wenselijk beschouwd. Hier is geen duidelijke verklaring voor te vinden.

Bijna alle geïnterviewden gaven aan dat het voor patiënten fijn zou zijn wanneer de functionaliteiten die beschikbaar komen via het systeem ook beschikbaar worden gesteld in een app. Dit past bij de vaak jonge mannen die met deze ziekte te maken krijgen.

Een koppeling met de website van de patiëntenvereniging Stichting Zaadbalkanker wordt door sommige patiënten als een toevoeging gezien. Er moet hierbij wel bedacht worden dat de geïnterviewde patiënten allen betrokken zijn bij deze patiëntenvereniging.

6. Conclusie

Wat is de invulling van webbased shared care systemen die op dit moment in gebruik zijn in de zorg en welke onderdelen van de systemen zijn geschikt om in een webbased shared care systeem voor de nazorg voor testiskankerpatiënten te integreren?

Er kan geconcludeerd worden dat een webbased shared care systeem door alle toekomstige gebruikers als een waardevolle toevoeging bij het nazorgtraject wordt gezien. De reden die hiervoor vaak gegeven wordt is dat er voor de patiënt zo betrouwbare informatie beschikbaar is en het hem meer inzicht in zijn ziekte geeft.

Van de achttien vooropgestelde functionaliteiten zijn er vijftien wenselijk in het systeem, enkel de volgende drie hoeven niet opgenomen te worden: *'Testjes/Vragenlijsten invullen om de leefstijl te meten'*, *'Tips om de leefstijl te verbeteren'* en *'Herinneringen vanuit het systeem wanneer een nieuwe afspraak gepland moet worden'*. Naast de vijftien vooropgestelde functionaliteiten, zou het ook wenselijk zijn de functionaliteit *'Zorgverleners kunnen via het systeem met elkaar communiceren'* toe te voegen.

Er is geen enkel systeem gevonden waarin alle functionaliteiten beschikbaar worden gesteld die opgenomen zouden moeten worden in een systeem voor de nazorg voor testiskankerpatiënten. Echter zijn er wel systemen die met enkele aanpassingen geschikt zouden kunnen zijn. Enkele voorbeelden van zeer uitgebreide systemen zijn: MijnIsala, MijnUMC en Gezondheidsmeter. Daarnaast is MijnZorgpagina ook een interessant systeem, aangezien de patiënt hier zelf kan kiezen welke functionaliteiten hij of zij wil gebruiken.

7. Aanbevelingen

Gekeken naar de resultaten, discussie en conclusie van dit onderzoek worden de volgende aanbevelingen gedaan:

Het is wenselijk een webbased shared care systeem voor testiskankerpatiënten op te richten. Daarbij moet het systeem voldoen aan de volgende zaken:

- Het systeem zou in ieder geval vijftien van de achttien functionaliteiten uit tabel 2 moeten bevatten. De functionaliteiten die niet nodig zijn, zijn: *'tips om de leefstijl te verbeteren'*, *'testjes/vragenlijsten invullen om de leefstijl te meten'* en *'herinneringen vanuit het systeem wanneer een nieuwe afspraak gepland moet worden als patiënt'*. Ook de functionaliteit *'zorgverleners kunnen via het systeem met elkaar communiceren'* kan worden toegevoegd.
- Het zou wenselijk zijn om het te ontwerpen webbased shared care systeem te koppelen aan bestaande elektronische systemen die gebruikt worden in ziekenhuizen en huisartsenpraktijken.

Verder is het wenselijk dat de functionaliteiten die beschikbaar komen in het webbased shared care systeem ook beschikbaar gesteld worden in een applicatie voor de smartphone.

Daarnaast zou er vervolgonderzoek moeten worden gedaan naar de volgende zaken:

- Het belang van de functionaliteiten 'medicijngebruik' en 'een koppeling naar de patiëntenvereniging' in het systeem.
- De veiligste manier van inloggen in het systeem.
- De beveiliging van het systeem.
- De technische en financiële haalbaarheid van het systeem.
- De wenselijkheid om (een deel van) de nazorg te verschuiven naar de eerste lijn.

Indien een verschuiving van de nazorg wenselijk is, moet allereerst de communicatie tussen de medisch specialisten en de huisartsen verbeterd worden.

Ongeacht of het systeem wordt opgericht of niet, zal er gekeken moeten worden naar de verbetering van de informatievoorziening richting de patiënt en de huisarts wat betreft de lange termijneffecten van de behandelingen en de ondersteunende zorgmogelijkheden.

8. Literatuurlijst

1. JA. Behandeling van het testiscarcinoom. Capita Selecta Oncologie. 2008; 16.
2. Nederlandse Kankerregistratie (NKR). Prevalentie zaadbalkanker Nederland. [homepage on the internet] 2011. Available from: http://www.cijfersoverkanker.nl/selecties/Prevalentie_Zaadbalkanker_Nederland/img4f9959248f42a
3. Dijkstra S, Witjes JA. Een patiënt met bilateraal testiscarcinoom. Ned. Tijdschr. Geneesk. 2012; 156: A3392.
4. Schmoll HJ, Jordan K, Ruddart R, Laguna Pes MP, Horwich A, Fizazi K, Kataja V. Testicular seminoma: ESMO clinical practice guidelines for diagnosis, treatment and follow-up. Oxford Journals. 2010; 21: 140-146.
5. Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL). LWG urologische tumoren, landelijke richtlijn [homepage on the internet]. 2009. Available from: http://www.oncoline.nl/richtlijn/item/index.php?pagina=/richtlijn/item/pagina.php&richtlijn_id=669
6. Abouassaly R, Fossa SD, Giwercman A, et al. Sequelae of treatment in long-term survivors of testis cancer. Eur Urol. 2011; 60(3): 516-26.
7. Hartmann JT, Albrecht C, Schmoll HJ, Kuczk MA, Kollmannsberger C, Bokemeyer C. Long-term effects on sexual function and fertility after treatment of testicular cancer. Br J cancer. 1999; 80(5-6): 801-7.
8. Bokemeyer C, Berger CC, Kuczyk MA, Schmoll HJ. Evaluation of long-term toxicity after chemotherapy for testicular cancer. J Clin Oncol. 1996; 14(11): 2923-2932.
9. Koninklijke Wilhelmina Fonds (KWF). Bijwerkingen en gevolgen [homepage on the internet]. No date. Available from: <http://kanker.kwfkankerbestrijding.nl/Behandelingen/Pages/chemo-bijwerkingen-en-gevolgen.aspx>
10. Koninklijke Wilhelmina Fonds (KWF). Gevolgen op de lange termijn [homepage on the internet]. No date. Available from: <http://kanker.kwfkankerbestrijding.nl/Behandelingen/Pages/radiotherapie-gevolgen-op-de-lange-termijn.aspx>
11. Travis LB, Curtis RE, Storm H, et al. Risk of second malignant neoplasms among long-term survivors of testicular cancer. J Natl Cancer Inst. 1997; 89(19): 1429-1439.
12. Fung C, Fossa SD, Beard CJ, Travis LB. Second malignant neoplasms in testicular cancer survivors. J Natl Compr Canc Netw. 2012; 10(4): 545-56.
13. Gietema JA, Meinardi MT, Sleijer DT, Hoekstra HJ, Graaf WTA van der. Routine chest X-rays have no additional value in the detection of relapse during routine follow-up of patients treated with chemotherapy for disseminate non-seminomatous testicular cancer. Ann Oncol. 2002; 13(10): 1616-1620.

14. Haugnes HS, Aass N, Fossa SD, et al. Components of the metabolic syndrome in long-term survivors of testicular cancer. *Ann Oncol.* 2007; 18(2): 241-8.
15. Agarwal S, Jacobs DR, Vaidya D, et al. Metabolic syndrome derive from principal component analysis and incident cardiovascular events: the multi ethnic study of atherosclerosis (MESA) and health, aging, and body composition (health ABC). *Cardiol. Res. Pract.* 2012; 919425.
16. Belt- Dusebout AW van den, Nuver J, de Wit R, et al. Long-term risk of cardiovascular disease in 5-year survivors of testicular cancer. *JCO.* 2006; 24(3): 467-475.
17. Meinardi MT, Gietema JA, Graaf WT van der, et al. Cardiovascular morbidity in long-term survivors of metastatic testicular cancer. *JCO.* 2000; 18(8): 1725-1732.
18. Huddart RA, Norman A, Shahidi M, et al. Cardiovascular disease as a long- term complication of treatment for testicular cancer. *JCO.* 2003; 21(8): 1513-1523.
19. Gietema JA, Sleijfer DT, Willemse PH, et al. Long-term follow-up of cardiovascular risk factors in patients given chemotherapy for disseminated nonseminomateous testicular cancer. *Ann Intern Med.* 1992; 116(9): 709-715.
20. Nord C, Fossa SD, Egeland T. Excessive annual BMI increase after chemotherapy among young survivors of testicular cancer. *Br J Cancer* 2003; 88(1): 36-41.
21. Nuver J, Smit AJ, Sleijfer DTh, et al. Microalbuminuria, decreased fibrinolysis, and inflammation as early signs of atherosclerosis in long-term survivors of disseminated testicular cancer. *Eur J Cancer.* 2004; 40(5): 701-6.
22. Lee M, Saver JL, Chang KH, et al. Impact of microalbuminuria on incident stroke, a meta- analysis. 2010; 41: 2625-2631.
23. Rossen P, Pedersen AF, Zachariae R, Maase H von der. Sexuality and body image in long-term survivors of testicular cancer. *Eur J Cancer* 2012; 48(4): 571-8.
24. Kimura M, Rabbani ZN, Zodda AR, et al. Role of oxidative stress in a rat model of radiation-induced erectile dysfunction. *The journal of sexual medicine.* 2012; 9(6): 1743-6109.
25. Carpentier MY, Fortenberry JD. Romantic and sexual relationships, body image, and fertility in adolescent and young adult testicular cancer survivors: a review of the literature. *J Adolesc Health.* 2010; 47(2): 115-125.
26. Skaali T, Fossa SD, Andersson S, et al. Self-reported cognitive problems in testicular cancer patients: relation to neuropsychological performance, fatigue, and psychological distress. *J Psychosom Res.* 2011; 70(5): 403-10.
27. Pedersen AF, Rossen P, Olesen F, Maase H, Vedsted P. Fear of recurrence and causal attributions in long-term survivors of testicular cancer. *Psychooncology.* 2011; 10.1002/pon.2030.
28. Osmariska M, Borkowska A, Makarewicz R. Evaluation of quality of life, anxiety and depression in testicular cancer patients during chemotherapy and after anticancer treatment. *Psychiatr Pol.* 2010; 44(4): 543-56.

29. Murray E, Burns, J, See Tai S, Lai R, Nazareth I. Interactive health communication applications for people with chronic disease. Cochrane collaboration. 2009.
30. Douglas FJ, Minderhoud M, Pluut B. De impact van patiëntinzage op het zorgproces. Zenc. 2010.
31. Bakker AR. Healthcare and ICT, partnership is a must. Int J Med Inform. 2002; 66; (1-3); 51-57.
32. Rijksoverheid. Maatregelen om zorguitgaven te beperken [homepage on the internet]. 2011. Available from: <http://www.rijksoverheid.nl/nieuws/2011/06/10/maatregelen-om-zorguitgaven-te-beperken.html>
33. Heeks H. Health Information Systems: Failure, success and improvisation. Int J Med Inform. 2006; 75; 2; 125-137.
34. Mies R. Het invoeren van een elektronisch patiëntendossier: Struikelblokken en aandachtspunten bij het invoeren van een EPD [unpublished dissertation]. Open Universiteit Nederland; 2009.
35. Berg M. Patient care information systems and health care work: a sociotechnical approach. Int J Med Inform. 1999; 55(2): 87-101.
36. Rijksoverheid. Wat gebeurt er met mijn medische gegevens [homepage on the internet]. No date. Available from: <http://www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/rechten-van-patienten-en-clienten-in-de-zorg/vraag-en-antwoord/wat-gebeurt-er-met-mijn-medische-gegevens.html>
37. Berendsen AJ. Follow-up van volwassenen die als kind zijn behandeld voor kanker , webbased nazorgplan [powerpoint presentation]. No date.
38. Stichting Zaadbalkanker. Gezamenlijk onderzoek naar urologische kanker [homepage on the internet]. 2012. Available from: <http://www.zaadbalkanker.nl/component/osemsc/article?id=268%3Agezamenlijk-onderzoek-naar-urologische-kanker&catid=65%3Anieuws>
39. Van der Vaart R, Drossaert CHC, Taal E, van de Laar MAFJ. Experiences and preferences of patients with rheumatic diseases regarding an interactive health communication application; a qualitative study. International Journal on Advances in Life Sciences. 2010; 2(3-4).
40. Vaart R van der, Drossaert CHC, Taal E, Laar MAFJ van de. Patient preferences for a hospital-based rheumatology Interactive Health Communication Application and factors associated with these preferences. Rheumatology Oxford Journals. 2011; 50.
41. Heldoorn M, Herk E van, Veereschild S. Online inzage in mijn medische gegevens; Patiëntportalen in Nederland. NCPF/Nictiz: 2011.
42. Boeije H. Analyseren in kwalitatief onderzoek; stappenplan kwalitatief onderzoek. Amsterdam: Boom onderwijs. 2005.
43. Teeuwen B, Nauta F. Digitale IVF-poli; Website voor ouders om IVF-traject te volgen. Lectoraat Innovatie in de Publieke Sector; 2010.

44. Schoonenberg-Pomper J. De Digitale IVF-poli, hoe zijn we begonnen en waar staan we nu? Springerlink. 2011; 27 (4): 44-51.
45. Universitair Medisch Centrum (UMC) St. Radboud. Digitale Poli [homepage on the internet]. 2012. Available from:
<http://www.umcn.nl/zorg/afdelingen/digitalepoli/Pages/default.aspx>
46. Tuil WS, Verhaak CM, Braat DDM, Vries Robbé PF de, Kremer JAM. Empowering patients undergoing in vitro fertilization by providing Internet access to medical data. Fertility and Sterility. 2007; 88(2): 361-368.
47. Universitair Medisch Centrum (UMC) St. Radboud. Uw digitale poli, patiënteninformatie [homepage on the internet]. UMC St. Radboud; 2009. Available from:
http://www.mst.nl/klinischegenetica/digitale-poli/Uw_digitale_poli.pdf
48. Schuurman K. Ontwikkeling Digitale poli UMC St. Radboud. [homepage on the internet] InterimIC. 2011. Available from:
<http://www.interimic.com/projecten/ontwikkeling-digitale-poli-umc-st-radboud/>
49. Dorresteijn M van. St Radboud start negen digitale poli's [press release]. Zorgvisie; 2010.
50. Leids Universitair Medisch Centrum (LUMC). LUMC Patiëntenportaal [homepage on the Internet]. 2012. Available from:
<http://www.lumc.nl/home/0001/digid/>
51. Leids Universitair Medisch Centrum (LUMC). LUMC als eerste UMC over op het CS-EZIS.Net van ChipSoft [press release]. Leiden. Leids Universitair Medisch Centrum. 2011.
52. EPD Vision, Leids Universitair Medisch Centrum .Mijn Elektronisch Patiëntendossier [homepage on the Internet]. 2012. Available from:
<http://www.eindhoven.nl/mijn-epd/index.html>
53. Universitair Medisch Centrum (UMC) Utrecht. Jaarverslag 2010, directe informatie technologie [homepage on the Internet]. 2010. Available from:
<http://www.umcutrecht.nl/subsite/jaarverslag-2010/Organisatie-onderdelen/Directie-Informatie-Technologie/>
54. Universitair Medisch Centrum (UMC) Utrecht. Website UMC Utrecht het beste [homepage on the internet]. 2010. Available from:
<http://www.umcutrecht.nl/onderwijs/nieuws/2010/07/website-umc-utrecht-het-beste.htm>
55. Universitair Medisch Centrum (UMC) Utrecht. Folder patiëntenportaal [homepage on the internet]. No date. Available from:
http://www.umcutrecht.nl/NR/rdonlyres/EC694D60-4BF6-434B-B2E4-8269ACE57BA4/31352/BWfolderpatientenportaal_v5.pdf
56. Universitair Medisch Centrum (UMC) Utrecht. Wat is mijn UMC Utrecht, meer informatie [homepage on the internet]. No date. Available from:
<http://www.umcutrecht.nl/subsite/mijnumcutrecht/Meer-informatie/>

57. Universitair Medisch Centrum (UMC) Utrecht. Patiëntenportalen; Op weg naar een eigentijdse behandelrelatie tussen arts en patiënt. [powerpoint presentation]. 2011.
58. Isala Klinieken. Welkom bij Mijn Isala [homepage on the Internet]. No date. Available from:
<https://www.mijnisala.nl/backend/ui.html.aspx?project=IsalaPatientPortal&application=IsalaPatientPortal&main-view=OpenPortal>
59. Isala Klinieken. VitalHealth en Isala klinieken bundelen expertise in nieuw patiëntenportaal MijnIsala.nl [homepage on the internet]. No date. Available from:
<http://www.isala.nl/overisala/nieuws/nieuwsbericht/vitalhealthenisalakliniekenbundelenkrachteninmijnisala/Pages/default.aspx>
60. Skipr Redactie. VitalHealth en Isala Klinieken bundelen expertise. Springer Media 2012.
61. Health Valley Netherlands. Isala Klinieken lanceert patiëntenportaal [homepage on the internet]. 2012. Available from:
http://www.health-valley.nl/isala-klinieken-lanceert-patientenportaal/?utm_source=rss&utm_medium=rss&utm_campaign=isala-klinieken-lanceert-patientenportaal
62. Diamuraal: efficiënt en kwaliteitsverhogend. Tijdschrift voor praktijkondersteuning (TPO). 2007; 3: 95-97.
63. Stichting Diamuraal. Welkom op de website van Stichting Diamuraal [homepage on the Internet]. 2007. Available from:
<http://www.diamuraal.nl/>
64. Portavita Networked Health. Handleiding Digitaal Logboek Diabetes [homepage on the internet]. No date. Available from:
<http://www.diamuraal.nl/downloads/Diabetes%20Digitaallogboek261.pdf>
65. Portavita Networked Health. Producten [homepage on the internet]. 2012. Available from:
<http://www.portavita.nl/producten/>
66. Hoijtink EJ, Westerhuis E. Portavita: Al 10 jaar lang goede zorgict. Nieuwsbrief Portavita Networked Health. 2012; 6 (1).
67. Bekkum M van, Verhoosel J. Inventarisatie ICT –standaarden voor zorg op afstand in de cure. TNO; 2009.
68. Diabetesdagboekje.nl. Welkom op Diabetesdagboekje.nl [homepage on the internet]. Q-unlimited. No date. Available from:
<http://www.diabetesdagboekje.nl/>
69. Academisch Ziekenhuis Maastricht(AZM). Launch Patiëntenportaal Hemofiliebehandelcentrum [powerpoint presentation]. 2006.
70. Academisch Ziekenhuis Maastricht (AZM) Welkom op de site van het Hemofilie Behandelcentrum Maastricht [homepage on the Internet]. 2007. Available from:
<http://www.heritage.azm.nl/hemofilie+behandel+centrum/000+index.htm>

71. Academisch Ziekenhuis Maastricht (AZM). Hemofilie Behandelcentrum [homepage on the Internet]. 2012. Available from:
<https://htc.azm.nl/>
72. Academisch Ziekenhuis Maastricht (AZM) Behandeling van hemofilie en andere stollingsafwijkingen in Limburg [motion picture]. 2007.
73. Kramer MHH. Een virtuele trombosedienst. Medisch Contact. 2004; 49; 1962-1964.
74. De Nationale Trombosedienst. Begin zelf bij de zelftrombosedienst met het rapportcijfer 9.2 [homepage on the internet]. No date. Available from:
<https://www.denationaletrombosedienst.nl/ntdfont/>
75. De virtuele trombosedienst. Over VTD [homepage on the internet]. No date. Available from:
<http://www.virtueletrombosedienst.nl/>
76. De virtuele trombosedienst. Start direct met zelfzorg [homepage on the internet]. No date. Available from:
<http://www.virtueletrombosedienst.nl/trombose.html>
77. GlaxoSmithKline (GSK). Mijn COPD Coach voor zelfmanagement COPD patiënt [press release]. Medicalfacts; 2011.
78. GlaxoSmithKline. Mijn COPD coach vergroot kennis en betrokkenheid van patiënten [press release]. 2012.
79. MijnCOPDcoach [homepage on the internet]. No date. Available from:
www.mijncopdcoach.nl
80. Een praktijkvoorbeeld, patiëntcoach [powerpoint presentation]. No date.
<http://www.amchampc.org/cms/wp-content/uploads/2012/03/Presentatie-4-Daan-Kerklaan-ZORROO-Clingendaal-2012-Compatibiliteitsmodus.pdf>
81. Vital Health Software. VitalHealth Keten Informatie Systeem(KIS), Module Diabetes Factsheet [homepage on the internet]. No date. Available from:
<http://www.vitalhealthsoftware.nl/docs/downloads/factsheet-vitalhealth-kis---module-diabetes.pdf?sfvrsn=4>
82. Vital Health Software. VitalHealth Keten Informatie Systeem(KIS) [homepage on the internet]. No Date. Available from:
<http://www.vitalhealthsoftware.nl/oplossingen/eerstelijns/vitalhealth-kis>
83. Vital Health Software. VitalHealth Keten Informatie Systeem (KIS), Module COPD [homepage on the internet]. No Date. Available from:
<http://www.vitalhealthsoftware.nl/oplossingen/eerstelijns/vitalhealth-kis-copd>
84. Vital Health Software. VitalHealth Keten Informatie Systeem (KIS) - Module Diabetes. [homepage on the internet] No date. Available from:
<http://www.vitalhealthsoftware.nl/oplossingen/eerstelijns/vitalhealth-kis-diabetes>

85. Tang L van de. Is een keteninformatiesysteem nu echt nodig? [homepage on the internet]. Vital Health Software. 2010. Available from:
<http://www.vitalhealthsoftware.nl/nieuws-en-events/vitalblog-nl/detail/vitalblog-nl/2010/04/01/is-een-ketenzorg-informatie-systeem-nu-echt-nodig->
86. Diabetes- Suikerziekte. Lancering GRIP Sugarkids [homepage on the internet]. 2009. Available from:
<http://www.diabetes-suikerziekte.nl/2009/03/lancering-grip-sugarkids/>
87. Dieet.blog.nl. Grip op je diabetes! Met GRIP Sugarkids [homepage on the internet]. No date. Available from:
<http://dieet.blog.nl/diabetes/2009/04/23/grip-op-je-diabetes-met-grip-sugarkids>
88. IMMovater cross media network. GripSugarKids helpt kinderen met diabetes [homepage on the internet]. No date. Available from:
<http://www.immovator.nl/gripsugarkids-helpt-kinderen-met-diabetes>
89. Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie (NCPF). Zelfmanagement powered by Infodoc [homepage on the internet]. No date. Available from:
<http://www.zelfmanagement.com/downloads/50/grip-sugarkids.pdf>
90. Krieke L van der. Wegweis Project [powerpoint presentation]. No date.
91. Krieke L van der, Emerencia AC, Aiello M, Sytema S. Usability evaluation of a web-based support system for people with a schizophrenia diagnosis. J Med Internet Res. 2012; 14 (1): e24.
92. Krieke L van der, Emerencia AC, Sytema S. An online portal on outcomes for Dutch service users. Psychiatr Serv. 2011; 62 (7): 803.
93. Emerencia AC, Krieke L van der, Petkov N, Aiello M. Assessing Schizophrenia with an interoperable architecture. .MIXHS. 2011: 79-82.
94. ParkinsonNet doorbreekt schotten tussen zorgverleners. ZN Journaal. 2010; 50: 5
95. ParkinsonNet, Zorg voor Parkinson. Jaarboek 2010 [homepage on the internet]. No date. Available from:
<http://www.parkinsonnet.nl/media/160557/jaarboekje.pdf>
96. Houben N. ParkinsonNet maakt zorg beter. CVZ Magazine. 2011: 24-25
97. MijnZorgNet.nl. Over MijnZorgNet [homepage on the internet]. No date. Available from:
<https://www.mijnzorgnet.nl/about/>
98. DiabetesDossier.nl. Patiëntenportaal Mijn Zorgpagina van start [homepage on the internet]. 2011. Available from:
<http://www.diabetesresearch.nl/home/dossiers/E-communicatie-en-ICT/nieuwsItem/330f15a7-35aa-40a9-bd52-af3095b6a6fe>
99. Zorgpagina. Algemeen [homepage on the internet]. No date. Available from:
<https://www.mijnzorgpagina.nl/>

100. Mijn Zorgpagina Zorgverleners. De site voor iedereen met een chronische aandoening [homepage on the internet]. No date. Available from:
<https://www.mijnzorgpagina.nl/zorgverleners>
101. Centraal Ziekenfonds (CZ). Diabetes [homepage on the internet]. No date. Available from:
<http://www.cz.nl/consument/gezondheid/aandoeningen/diabetes>
102. Centraal Ziekenfonds (CZ), Diabetesvereniging Nederland (DVN). Diabetespas [homepage on the internet]. No date. Available from:
https://medicinfo.cz.nl/diabetes_pas?fvPartnerCode=cz
103. Centraal Ziekenfonds (CZ). CZ Diabetespas [homepage on the internet]. No date. Available from:
<http://www.cz.nl/interactief-cz-diabetespas>
104. Stel H van. Meer V van der. Sont J. Self-Management of Asthma Supported by Hospitals, Information and communication technology, Nurses and General Practitioners (SMASHING) [powerpoint presentation]. LUMC Medische besliskunde. No date.
105. Je houdt beter zicht op de patiënt [homepage on the internet]. Zelfmanagement.com. 2011.
<http://www.patientcoach.nl/drupal/sites/default/files/algemeen/Chronicle2011.pdf>
106. Patiëntcoach. Home [homepage on the internet]. 2012. Available from:
<https://www.patientcoach.nl/>
107. Geelhoed-Duijvestein PHML. Betrouwbare Cijfers over Diabetes. Medisch Contact. 2010; 65 (41): 2217-2219.
108. Stichting DiaKen, Meerwaarde van DiabetesNed [homepage on the internet]. No date. Available from:
<http://www.diaken.org/meerwaarde.htm>
109. Centraal Ziekenfonds (CZ). Verbeterde ziekenhuiszorg voor mensen met diabetes door invoering DiabetesNed [homepage on the internet]. No date. Available from:
<http://www.cz.nl/verbeterde-ziekenhuiszorg-voor-mensen-met-diabetes-door-invoering-diabetesned>
110. Geelhoed-Duijvestein PHML. DiabetesNed: Een programma van, en door de gebruiker. DiabeteSpecialist. 2008; 7: 28
111. HemoBase. Hemobase, een hemato-oncologisch dossier [homepage on the internet]. No date. Available from:
<http://www.hemobase.eu/Home/>
112. Stichting Gerrit. MyHemobase [homepage on the internet]. 2010. Available from:
<http://www.gerrit-net.nl/archief/Myhemobase.html>
113. Hoogendoorn M, Joosten P, Storm H, Kibbelaar HE. HemoBase: Een intelligent elektronisch patiëntendossier als coach voor de hemato-oncologische zorg. Nederlandse Tijdschrift voor Hematologie. 2009; 6 (3): 104-109

114. HemoBase. HemoBase: Een EPD als coach voor de hemato-oncologische zorg [homepage on the internet]. No date. Available from:
http://www.hemobase.eu/layout/default/pdf/hemobase_product_sheet.pdf
115. HemoBase. Een virtuele tour [motion picture]. No date.
116. Gezondheidsmeter. Baas over uw eigen behandeling. [homepage on the internet]. Curavista bv. 2011. Available from:
<http://www.gezondheidsmeter.nl/index.php#>
117. Gezondheidsmeter. Ik en mijn zorgverlener(s) [homepage on the internet]. Curavista bv 2011. Available from:
http://www.gezondheidsmeter.nl/index.php?page=patient_informatie
118. Gezondheidsmeter. Mijn borstkanker online [motion picture]. Curavista bv. 2011.
119. Gezondheidsmeter. Mijn borstkanker online, hoe werkt het? [homepage on the internet]. Curavista bv. 2011. Available from:
<http://www.mijnborstkankeronline.nl/site/modules/xcenter/?storyid=1>
120. Boog P van der. Een eigen Elektronisch Persoonlijk Dossier [homepage on the Internet]. ThuisEPD.nl. 2012. Available from:
www.thuis-epd.nl
121. Umans S. Inzichtelijk omgaan met je nieren. Tijdschrift voor Praktijkondersteuning. 2011; 4: 97.
122. MijnNierinzicht.nl. Home [homepage on the internet]. No date. Available from:
<https://www.mijnnierinzicht.nl/Home/Persoonlijk>
123. Vaart R van der, Drossaert CHC, Taal E, Laar MAFJ van de. Giving rheumatology patients online home access to their electronic medical record (EMR): advantages, drawbacks and preconditions according to care providers. Rheumatol Int. 2012.

9. Bijlagen

Bijlage 1 - Overzicht van de verschillende nazorgtrajecten⁵

Ondergane behandeling →	Waakzaam wachten: (alleen bij stadium I)	Adjuvante radiotherapie	Chirurgie en/of chemotherapie
Type zaadbalkanker ↓			
Seminoom	• Lichamelijk onderzoek en tumormarkers: - In jaar 1 en 2: elke 3 maanden - In jaar 3 t/m 5: elke 6 maanden • CT-scan bovenbuik/thorax: na 6, 12, 24, 36 en 60 maanden • X-thorax: na 3, 9, 15, 18, 21 en 30 maanden	• Lichamelijk onderzoek en tumormarkers: - In jaar 1 en 2: elke 3 maanden - In jaar 3 t/m 5: elke 6 maanden • CT-scan abdomen/thorax: na 1, 2 en 5 jaar • X-thorax: na 3, 6, 9, 15, 18, 21, 30 en 36 maanden	• Lichamelijk onderzoek en tumormarkers: - In jaar 1: elke maand - In jaar 2: elke 2 maanden - In jaar 3: elke 3 maanden - In jaar 4: elke 6 maanden - In jaar 5 t/m 10: jaarlijks • Na 1 jaar en vanaf dan om het jaar dient het gewicht, de bloeddruk, de serum kreatinine, de electrolyten, de glycosse bij nuchterheid, het lipidenprofiel en het testosteron gecontroleerd te worden • Radiologie: met restafwijkingen <3 cm: CT-scan Thorax/Bovenbuik na 6, 12 en 24 maanden
Non-seminoom	• Lichamelijk onderzoek en tumormarkers: - In jaar 1: elke maand - In jaar 2: elke 2 maanden - In jaar 3: elke 3 maanden - In jaar 4 en 5: elke 6 maanden • CT-scan bovenbuik/thorax: - Indien hoge vaatinvastie (en daarmee verhoogd risico): na 3, 6, 9, 12, 16, 20 en 24 maanden - Indien lage vaatinvastie: na 4, 8, 12, 18 en 24 maanden		• Lichamelijk onderzoek en tumormarkers: - In jaar 1: elke maand - In jaar 2: elke 2 maanden - In jaar 3: elke 3 maanden - In jaar 4: elke 6 maanden - In jaar 5 t/m 10: jaarlijks • Na 1 jaar en vanaf dan om het jaar dient het gewicht, de bloeddruk, de serum kreatinine, de electrolyten, de glycosse bij nuchterheid, het lipidenprofiel en het testosteron gecontroleerd te worden • Radiologie: - na stadium II: CT-scan bovenbuik na 6, 12 en 24 maanden - na stadium III/IV: CT-scan bovenbuik/thorax na 6, 12 en 24 maanden - in geval van restafwijkingen: CT-scan thorax/bovenbuik na 6, 12, 24 maanden, 3 jaar en 5 jaar

Een uitzondering op de nazorgtrajecten beschreven in tabel 1 is wanneer een patiënt behandeld is met Carboplatin (een vorm van chemotherapie). In dit geval ziet het nazorgtraject er als volgt uit⁵:

- Lichamelijk onderzoek en tumormarkers:
 - In jaar 1 en 2: elke 3 maanden
 - In jaar 3 t/m 5: elke 6 maanden
 - In jaar 5 t/m 10: jaarlijks
- CT- scan bovenbuik/thorax: na 6, 12, 24 en 36 maanden
- X-thorax: na 3, 9, 15, 18, 21 en 30 maanden

Onderzoek naar het opzetten van een webbased shared care systeem voor testiskankerpatiënten

De behandeling en de follow-up voor testiskanker is een intensief traject met veel ziekenhuismomenten. Het vereist veel tijd van het behandelteam in het ziekenhuis, de huisarts en de patiënt zelf. Vanuit het UMCG wordt op dit moment onderzocht of een online informatie- en communicatiesysteem kan bijdragen aan een betere nazorg voor testiskankerpatiënten.

Het systeem moet het nazorgplan van de patiënt online beschikbaar stellen, de patiënt inzicht laten geven in de behandelingen die hij ondergaan heeft, tonen wat de lange termijneffecten en risico's van de behandelingen zijn en aangeven wat de nazorgmogelijkheden van de patiënt zijn. Het voornaamste doel van de invoering van dit systeem is dat de patiënt zelf controle krijgt over zijn gezondheid.

Voor de bepaling van de inhoud van een dergelijk systeem is het belangrijk te onderzoeken welke webbased shared care systemen er op de markt gebracht zijn en te achterhalen hoe deze werken. Vandaar dat we u benaderd hebben, we hopen dat u ons kunt helpen een beter inzicht te krijgen in het systeem dat u gebruikt.

In de vragenlijst zullen er allereerst een paar korte algemene vragen gesteld worden. Vervolgens worden er negentien functionaliteiten genoemd, waarbij u kunt aangeven of deze in uw systeem beschikbaar zijn. Het invullen van de vragenlijst zal ongeveer 10 minuten duren.

Wilt u graag de resultaten van dit onderzoek toegestuurd krijgen? Vul dan hier uw e-mailadres in! Alvast bedankt voor uw medewerking!

.....

Hieronder is een overzicht te vinden van de vragen die gesteld zijn in de online enquête.

1. Voor welk systeem vult u deze vragenlijst in?

.....

2. Is het systeem op dit moment nog in gebruik en zo ja, waar?

- ☐ ja
- ☐ nee

.....

3. Welke personen hebben toegang tot het systeem? *(bijvoorbeeld patiënt, huisarts, welke zorgverleners)*

.....

4. Hoe verkrijgt iemand toegang tot het systeem? *(bijvoorbeeld via een verwijzing vanuit de zorginstelling/zorgverzekeraar of op eigen initiatief)*

.....

5. Hoe kan iemand inloggen in het systeem? *(bijvoorbeeld via gebruikersnaam en wachtwoord, via DigiD, of via DigiD met authenticatiecode)*

.....

6. Is er binnen het systeem algemene informatie over de aandoening te vinden?

- ☐ ja
- ☐ nee

7. Is er binnen het systeem informatie beschikbaar over alle mogelijke behandelingen voor de aandoening?

- ☐ ja
- ☐ nee

8. Is er binnen het systeem informatie beschikbaar over de gebruikelijke gang van zaken bij de zorginstelling waar de patiënt onder behandeling is?

- ☐ ja
- ☐ nee

9. Is er binnen het systeem informatie beschikbaar over ondersteunende zorg? *(Onder ondersteunende zorg wordt hier verstaan: Het geheel aan activiteiten dat, naast de standaardzorg, wordt geleverd teneinde de patiënt en diens naasten te ondersteunen in het streven naar behoud en verbetering van de kwaliteit van leven op lichamelijk, psychisch, sociaal, materieel, maatschappelijk en spiritueel terrein)*

Deze definitie komt vanuit het IKNL: <http://www.iknl.nl/uploaded/bibliotheek/document/OZ.pdf>

- ☐ ja
- ☐ nee

10. Is er binnen het systeem de mogelijkheid om contact te zoeken met lotgenoten?

- ☐ ja
- ☐ nee

11. Kan de patiënt via het systeem vragen stellen aan de zorgverlener?

- ☐ ja
- ☐ nee

12. Kan de patiënt via het systeem afspraken plannen met de zorgverlener?

- ☐ ja
- ☐ nee

13. Kan de patiënt herinneringen krijgen vanuit het systeem wanneer er weer een nieuwe afspraak gepland moet worden?

- ☐ ja
- ☐ nee

14. Bevat het systeem een kalender met daarin de geplande afspraken?

- ☐ ja
- ☐ nee

15. Kan de patiënt zelf klachten registreren in het systeem?

- ☐ ja
- ☐ nee

16. Kan de patiënt via het systeem testjes/vragenlijsten invullen om de eigen leefstijl te bekijken?

- ☐ ja
- ☐ nee

17. Krijgt de patiënt via het systeem tips om de eigen leefstijl te verbeteren?

- ☐ ja
- ☐ nee

18. Kan de patiënt een vragenlijst invullen ter voorbereiding op de afspraak met de zorgverlener? *(Deze vragenlijsten zorgen ervoor dat er tijdens de doktersafspraak niet meer naar achtergrondinformatie gevraagd hoeft te worden)*

- ☐ ja
- ☐ nee

19. Kan de patiënt in het systeem de eigen medische gegevens bekijken?

- ☐ ja
- ☐ nee

20. Kan de patiënt in het systeem de diagnose teruglezen?

- ☐ ja
- ☐ nee

21. Kan de patiënt in het systeem het behandelplan bekijken?

- ☐ ja
- ☐ nee

22. Kan de patiënt in het systeem het eigen nazorgtraject bekijken?

- ☐ ja
- ☐ nee

23. Kan de patiënt in het systeem de uitslagen van onderzoeken bekijken?

- ☐ ja
- ☐ nee

24. Kunnen de zorgverleners via het systeem contact zoeken met elkaar?

- ☐ ja
- ☐ nee

25. Zijn er nog onderdelen die in uw systeem beschikbaar zijn, die hier niet genoemd zijn? Zo ja, welke zijn dit?

- ☐ ja
- ☐ nee

.....

26. Heeft u nog vragen/opmerkingen naar aanleiding van deze vragenlijst?

.....

Bijlage 3 – Vragenlijst voor bij de interviews met patiënten

Onderzoek naar het opzetten van een webbased shared care systeem voor testiskankerpatiënten en hun zorgverleners

De behandeling en de follow-up voor testiskanker is een intensief traject met veel ziekenhuismomenten. Het vereist veel tijd van het behandelteam in het ziekenhuis, de huisarts en de patiënt zelf. Vanuit het UMCG wordt er op dit moment onderzocht of een online informatie- en communicatiesysteem kan bijdragen aan een betere nazorg voor testiskankerpatiënten. In eerste instantie is het de bedoeling dat er via dit systeem een nazorgplan beschikbaar komt dat via het internet te bezichtigen is. Daarnaast zou onder andere de mogelijkheid toegevoegd kunnen worden om de behandeling die de patiënt ondergaan heeft, de lange termijneffecten en risico's van de behandeling en de follow-up mogelijkheden in te zien. Ondanks het feit dat de precieze invulling van het systeem dus nog nader bepaald moet worden, is het voornaamste doel al wel bekend: de patiënt moet controle krijgen over zijn eigen gezondheid.

We proberen met dit onderzoek te bepalen of patiënten en zorgverleners het wenselijk achten dat een dergelijk systeem wordt opgezet. Daarnaast proberen we door middel van deze interviews te bepalen wat een juiste invulling van het systeem zou zijn. Hierbij wordt gekeken of de hierboven genoemde functionaliteiten voldoende zijn of dat toekomstige gebruikers van het systeem graag nog meer en/of andere functionaliteiten in het systeem zouden zien.

Allereerst zullen er enkele algemene vragen worden gesteld en vervolgens komen er vragen over uw ziekteverleden, het nazorgtraject en de lange termijneffecten van de behandeling aan bod. Daarna volgt er een lijst met achttien mogelijkheden voor een informatie- en communicatiesysteem waarbij u kunt aangeven of u deze functionaliteiten zou gebruiken en of u deze belangrijk vindt. Ten slotte zullen er nog dertien open vragen gesteld worden die dieper ingaan op de mogelijkheden die een dergelijk systeem kan bieden. In totaal zal het interview waarschijnlijk 30 tot 45 minuten duren.

Onderdeel 1

Algemene informatie

1. Wat is uw leeftijd? ... jaar
2. Maakt u gebruik van het internet?
 - ja, dagelijks
 - ja, één keer in de twee/drie dagen
 - ja, één keer in de week
 - ja, één keer in de maand of minder
 - nee

Medische achtergrond informatie

3. Wanneer bent u (voor het eerst) gediagnosticeerd met testiskanker?
.....
4. Welke behandeling heeft u ondergaan? (chemotherapie/bestraling/afwachten)
.....
5. In welk ziekenhuis bent u onder behandeling geweest?
.....
6. Hoe lang bent u onder behandeling geweest?
.....
7. Sinds wanneer is uw behandeling afgerond?
.....

Het nazorgtraject en de lange termijneffecten van de behandeling

8. Wat houdt volgens u het nazorgtraject voor testiskankerpatiënten in?
.....
9. Wat is volgens u het doel van dit nazorgtraject?
.....
10. Bent u op de hoogte van de duur van het nazorgtraject voor testiskankerpatiënten?
Zo ja, hoe lang duurt volgens u dit traject?
.....
11. Zit u nog in het nazorgtraject voor testiskanker? En zo ja, hoe veel jaar zit u hier
inmiddels in en hoeveel na-controles heeft u gehad?
.....
12. Op het moment dat u in het nazorgtraject terecht kwam, hoe kwam u toen aan
informatie over dit traject?
.....
13. Was u op de hoogte van de mogelijkheden voor ondersteunende zorg? Zo ja, hoe
bent u aan deze informatie gekomen?
*Onder ondersteunende zorg wordt hier verstaan: het geheel aan activiteiten dat, naast de op
de tumorgerichte zorg, wordt uitgevoerd, teneinde de kankerpatiënt en diens naaste te
ondersteunen in het streven naar behoud en verbetering van de kwaliteit van leven op
lichamelijk, psychisch, sociaal, materieel, maatschappelijk en spiritueel terrein.*
Deze definitie komt vanuit het IKNL: <http://www.iknl.nl/uploaded/bibliotheek/document/OZ.pdf>
.....
14. Heeft u in het nazorgtraject informatie gemist? Of had u bepaalde informatie liever op
een andere manier verkregen?
.....

15. Voldoet of voldeed het nazorgtraject aan de verwachtingen die u vooraf aan dit traject had? Waarom wel of waarom niet?

.....

16. Heeft u het idee dat u iets mist/iets gemist heeft in het nazorgtraject of vond u dat alles goed geregeld was?

.....

17. Vond u dat de zorg die aan u geleverd werd door verschillende zorgverleners goed op elkaar afgestemd was? Zo ja, waar merkte u dat aan en zo nee, wat ging er fout?

.....

18. *Lange termijneffecten kunnen ook optreden na het nazorgtraject. Op dit moment is er geen controle meer en bent u zelf dus diegene die moet aangeven lange termijneffecten te ervaren.*

Was u op het moment van de behandeling op de hoogte van de lange termijneffecten van de behandeling van testiskanker? Zo ja, hoe bent u aan deze informatie gekomen?

.....

19. Bent u nu op de hoogte van de lange termijneffecten van de behandeling? Zo ja, wat zijn deze volgens u?

.....

Onderdeel 2

Zie Bijlage 5

Onderdeel 3

Naar aanleiding van de vragenlijst

20. Zijn er nog functionaliteiten die u graag terug zou zien in het systeem waar in de vragenlijst niet naar gevraagd is? Zo ja, welke zijn dit?

.....

Systeemmogelijkheden

21. Maakt u op dit moment al gebruik van een soortgelijk elektronisch informatie- en communicatiesysteem? Zo ja, welke en hoe bevalt deze?

.....

22. Denkt u dat een online elektronisch informatie- en communicatiesysteem kan helpen de (na)zorg voor testiskankerpatiënten te verbeteren? Waarom wel of waarom niet?

.....

23. Stel dat er al een dergelijk systeem beschikbaar was, zou u daar dan gebruik van willen maken? Waarom wel of waarom niet?

.....

24. Wie zouden toegang moeten hebben tot dit systeem?

- ☐ U zelf
- ☐ Huisarts
- ☐ Medisch Specialist
- ☐ Familie
- ☐ Anders, namelijk

Wat is uw reden voor deze keus?

.....

25. Wilt u dat een standaard groep zorgverleners toegang heeft tot uw medisch dossier of wilt u zelf kunnen bepalen wie deze informatie mag inzien?

.....

26. Wilt u met behulp van het systeem contact kunnen zoeken met zorgverleners? Zo ja, op welke manier? Zo nee, waarom niet?

.....

Bij ja:

- ☐ E-consult *(de mogelijkheid om via het elektronisch informatie- en communicatiesysteem berichten te sturen van patiënt naar zorgverlener en andersom)*
- ☐ E-mail
- ☐ Chatten
- ☐ Anders, namelijk.....

Wat is uw reden voor deze keus?

.....

27. Wilt u dat uw zorgverleners via het systeem contact met elkaar kunnen onderhouden? Waarom wel of waarom niet?

.....

28. Wilt u de resultaten van uw onderzoeken meteen kunnen inzien of pas nadat u een gesprek heeft gehad met uw zorgverlener?

.....

29. Met welke manier van inloggen zou u toegang tot het systeem willen krijgen?

- Gebruikersnaam + wachtwoord
- DigiD
- DigiD + authenticatiecode
- Anders, namelijk.....

Wat is uw reden voor deze keus?

.....

Overig

30. Zou u bij het gebruik maken van een dergelijk systeem bang zijn dat onbevoegden toegang krijgen tot uw medische gegevens?

.....

31. Heeft u meegekregen dat het UMCG een applicatie (app) voor een smartphone gelanceerd heeft voor het nazorgtraject van testiskanker? Zo ja, wat vindt u hiervan?

.....

32. Zou u de functionaliteiten die eventueel beschikbaar komen via het webbased shared care systeem ook in een app terug willen zien?

.....

Heeft u verder nog vragen/opmerkingen naar aanleiding van dit interview?

.....

Dit was het interview. Bedankt voor uw medewerking en de nuttige informatie die u ons verschaft heeft.

Bijlage 4 – Vragenlijst voor bij de interviews met zorgverleners

Onderzoek naar het opzetten van een webbased shared care systeem voor testiskankerpatiënten en hun zorgverleners

De behandeling en de follow-up voor testiskanker is een intensief traject met veel ziekenhuismomenten. Het vereist veel tijd van het behandelteam in het ziekenhuis, de huisarts en de patiënt zelf. Vanuit het UMCG wordt er op dit moment onderzocht of een online informatie- en communicatiesysteem kan bijdragen aan een betere nazorg voor testiskankerpatiënten. In eerste instantie is het de bedoeling dat er via dit systeem een nazorgplan beschikbaar komt dat via het internet te bezichtigen is. Daarnaast zou onder andere de mogelijkheid toegevoegd kunnen worden om de behandeling die de patiënt ondergaan heeft, de lange termijn effecten en risico's van de behandeling en de follow-up mogelijkheden in te zien. Ondanks het feit dat de precieze invulling van het systeem dus nog nader bepaald moet worden, is het voornaamste doel al wel bekend: de patiënt moet controle krijgen over zijn eigen gezondheid.

We proberen met dit onderzoek te bepalen of patiënten en zorgverleners het wenselijk achten dat een dergelijk systeem wordt opgezet. Daarnaast proberen we door middel van deze interviews te bepalen wat een juiste invulling van het systeem zou zijn. Hierbij wordt gekeken of de hierboven genoemde functionaliteiten voldoende zijn of dat toekomstige gebruikers van het systeem graag nog meer en/of andere functionaliteiten in het systeem zouden zien.

Allereerst zullen er enkele algemene vragen worden gesteld en vervolgens komen er vragen over het nazorgtraject en de lange termijn effecten van de behandeling aan bod. Daarna volgt er een lijst met achttien functionaliteiten voor een informatie- en communicatiesysteem waarbij u kunt aangeven of de patiënt deze mogelijkheden zou gebruiken en of u deze belangrijk vindt. Ten slotte zullen er nog vijftien open vragen gesteld worden die dieper ingaan op de mogelijkheden die een dergelijk systeem kan bieden. In totaal zal het interview waarschijnlijk 30 tot 45 minuten duren.

Onderdeel 1

Algemene informatie

1. Wat is uw functie?

.....

2. Maakt u gebruik van het internet?

- ☐ ja, dagelijks
- ☐ ja, één keer in de twee/drie dagen
- ☐ ja, één keer in de week
- ☐ ja, één keer in de maand of minder
- ☐ nee

3. Hoelang bent u al werkzaam in uw huidige functie?

.....

4. Hoeveel (ex-) testiskankerpatiënten ziet u ongeveer per jaar?

.....

Het nazorgtraject en de lange termijneffecten van de behandeling

5. Wat houdt volgens u het nazorgtraject voor testiskankerpatiënten in?

.....

6. Welke zorgverleners zouden volgens u betrokken moeten worden bij het nazorgtraject voor testiskankerpatiënten?

.....

7. Vindt u dat de zorg die door verschillende zorgverleners aan patiënten geleverd wordt, goed op elkaar afgestemd is? Waarom wel of waarom niet?

.....

8. Wat is volgens u het doel van het nazorgtraject?

.....

9. Bent u op de hoogte van de duur van het nazorgtraject voor testiskankerpatiënten? Zo ja, hoe lang duurt dit traject volgens u?

.....

10. Wat vindt u op dit moment van het nazorgtraject voor testiskankerpatiënten? Wat is er goed aan en wat zou er beter kunnen?

.....

11. Bent u op de hoogte van de lange termijneffecten van de behandeling van testiskanker? Zo ja, wat zijn deze volgens u?

.....

12. *Lange termijneffecten kunnen ook optreden na het nazorgtraject. Op dit moment hoeft de patiënt niet meer regelmatig ter controle naar het ziekenhuis en is het aan hem om aan te geven wanneer hij last heeft van klachten.*
Wat vindt u op dit moment van de informatievoorziening richting de patiënt wat betreft mogelijke lange termijneffecten van de behandeling?

.....

13. Wat vindt u van de informatievoorziening richting de patiënt wat betreft de ondersteunde zorg?

Onder ondersteunende zorg wordt hier verstaan: het geheel aan activiteiten dat, naast de op de tumorgerichte zorg, wordt uitgevoerd, teneinde de kankerpatiënt en diens naaste te ondersteunen in het streven naar behoud en verbetering van de kwaliteit van leven op lichamelijk, psychisch, sociaal, materieel, maatschappelijk en spiritueel terrein.

Deze definitie komt vanuit het IKNL: <http://www.iknl.nl/uploaded/bibliotheek/document/OZ.pdf>

.....

Onderdeel 2

Zie bijlage 5

Onderdeel 3

Naar aanleiding van de vragenlijst

14. Zijn er nog functionaliteiten die u graag terug zou zien in het systeem waar in de vragenlijst niet naar gevraagd is? Zo ja, welke zijn dit?

.....

Systeemmogelijkheden

15. Maakt u op dit moment al gebruik van een soortgelijk elektronisch informatie- en communicatiesysteem? Zo ja, welke en hoe bevalt deze?

.....

16. Denkt u dat een online elektronisch informatie- en communicatiesysteem kan helpen de nazorg voor testiskankerpatiënten te verbeteren? Waarom wel of waarom niet?

.....

17. Denkt u dat een online elektronische informatie- en communicatiesysteem kan helpen in de periode na het nazorgtraject? Waarom wel of waarom niet?

.....

18. Stel dat er al een dergelijk systeem beschikbaar was, zou u daar dan gebruik van willen maken? Waarom wel of waarom niet?

.....

19. Denkt u dat patiënten gebruik zouden maken van een dergelijk systeem? Waarom wel en waarom niet?

.....

20. Wie zouden allemaal toegang moeten hebben tot dit systeem?

- Patiënt
- Huisarts
- Medisch specialist
- Familie
- Anders, namelijk

Wat is uw reden voor deze keus?

.....

21. Wilt u dat een standaard groep zorgverleners toegang heeft tot het medisch dossier van de patiënt of wilt u dat de patiënt zelf moet kunnen bepalen wie zijn dossier mag inzien?

.....

22. Wilt u dat patiënten met behulp van het systeem contact kunnen zoeken met zorgverleners? Waarom wel of waarom niet?

.....

Bij ja:

- E-consult *(de mogelijkheid om via het elektronisch informatie- en communicatiesysteem berichten te sturen van patiënt naar zorgverlener en andersom)*
- E-mail
- Chatten
- Anders, namelijk

Wat is uw reden voor deze keus?

.....

23. Er zijn systemen bekend waarin zorgverleners ook met elkaar kunnen communiceren, zou u dit als een toevoeging zien? Waarom wel of waarom niet?

.....

24. Wilt u dat patiënten de uitslagen van onderzoeken meteen kunnen inzien of pas nadat zij een gesprek hebben gehad met de zorgverlener?

.....

25. Met welke manier van inloggen zou u toegang tot het systeem willen krijgen?

- Gebruikersnaam + wachtwoord
- DigiD
- DigiD + authenticatiecode
- Anders, namelijk.....

Wat is uw reden voor deze keus?

.....

Overig

26. Zou u bij het gebruik maken van een dergelijk systeem bang zijn dat onbevoegden toegang krijgen tot de medische gegevens van patiënten?

.....

27. Heeft u meegekregen dat het UMCG een applicatie (app) voor een smartphone gelanceerd heeft voor het nazorgtraject van testiskanker? Zo ja, wat vindt u hiervan?

.....

28. Zou u de functionaliteiten die eventueel beschikbaar komen via het webbased shared care systeem ook in een app terug willen zien?

.....

Heeft u verder nog vragen/opmerkingen naar aanleiding van dit interview?

.....

Dit was het interview. Bedankt voor uw medewerking en de nuttige informatie die u ons verschaft heeft.

Bijlage 5 - Meerkeuzevragen behorende bij de vragenlijst voor zowel de interviews met patiënten als met zorgverleners

Hieronder volgen achttien functionaliteiten die in een toekomstig online informatie- en communicatiesysteem opgenomen zouden kunnen worden. Allereerst willen we u vragen aan te geven of u vindt dat een patiënt gebruik zou moeten kunnen maken van de omschreven mogelijkheid. Vervolgens willen we u vragen aan te geven hoe belangrijk u het vindt dat een dergelijke functionaliteit wordt opgenomen in het systeem voor testiskanker. Zou u het juiste antwoord kunnen omcirkelen?

1. Algemene informatie over de ziekte testiskanker

Zou u deze mogelijkheid gebruiken?

Nee	Misschien	Ja
-----	-----------	----

Hoe belangrijk vindt u deze mogelijkheid?

Zeer onbelangrijk	Onbelangrijk	Neutraal	Belangrijk	Zeer Belangrijk
-------------------	--------------	----------	------------	-----------------

Kunt u aangeven waarom u deze mogelijkheid wel of niet zou gebruiken?

.....

2. Informatie over de behandelmogelijkheden van testiskanker

Zou u deze mogelijkheid gebruiken?

Nee	Misschien	Ja
-----	-----------	----

Hoe belangrijk vindt u deze mogelijkheid?

Zeer onbelangrijk	Onbelangrijk	Neutraal	Belangrijk	Zeer Belangrijk
-------------------	--------------	----------	------------	-----------------

Kunt u aangeven waarom u deze mogelijkheid wel of niet zou gebruiken?

.....

3. Informatie over de gebruikelijke gang van zaken in de zorginstelling

Zou u deze mogelijkheid gebruiken?

Nee	Misschien	Ja
-----	-----------	----

Hoe belangrijk vindt u deze mogelijkheid?

Zeer onbelangrijk	Onbelangrijk	Neutraal	Belangrijk	Zeer Belangrijk
-------------------	--------------	----------	------------	-----------------

Kunt u aangeven waarom u deze mogelijkheid wel of niet zou gebruiken?

.....

4. Informatie over ondersteunende zorg; bij welke instellingen kan de patiënt terecht voor verdere hulp?

Onder ondersteunende zorg wordt hier verstaan: Het geheel aan activiteiten dat, naast de op de tumorgerichte zorg, wordt uitgevoerd, teneinde de kankerpatiënt en diens naaste te ondersteunen in het streven naar behoud en verbetering van de kwaliteit van leven op lichamelijk, psychisch, sociaal, materieel, maatschappelijk en spiritueel terrein.

Deze definitie komt vanuit het IKNL: <http://www.iknl.nl/uploaded/bibliotheek/document/OZ.pdf>

Zou u deze mogelijkheid gebruiken?

Nee	Misschien	Ja
-----	-----------	----

Hoe belangrijk vindt u deze mogelijkheid?

Zeer onbelangrijk	Onbelangrijk	Neutraal	Belangrijk	Zeer Belangrijk
-------------------	--------------	----------	------------	-----------------

Kunt u aangeven waarom u deze mogelijkheid wel of niet zou gebruiken?

.....

5. Via het systeem contact kunnen leggen met lotgenoten

Zou u deze mogelijkheid gebruiken?

Nee	Misschien	Ja
-----	-----------	----

Hoe belangrijk vindt u deze mogelijkheid?

Zeer onbelangrijk	Onbelangrijk	Neutraal	Belangrijk	Zeer Belangrijk
-------------------	--------------	----------	------------	-----------------

Kunt u aangeven waarom u deze mogelijkheid wel of niet zou gebruiken?

.....

6. Via het systeem vragen kunnen stellen aan de zorgverlener

Zou u deze mogelijkheid gebruiken?

Nee	Misschien	Ja
-----	-----------	----

Hoe belangrijk vindt u deze mogelijkheid?

Zeer onbelangrijk	Onbelangrijk	Neutraal	Belangrijk	Zeer Belangrijk
-------------------	--------------	----------	------------	-----------------

Kunt u aangeven waarom u deze mogelijkheid wel of niet zou gebruiken?

.....

7. Via het systeem afspraken kunnen maken met de zorgverlener

Zou u deze mogelijkheid gebruiken?

Nee	Misschien	Ja
-----	-----------	----

Hoe belangrijk vindt u deze mogelijkheid?

Zeer onbelangrijk	Onbelangrijk	Neutraal	Belangrijk	Zeer Belangrijk
-------------------	--------------	----------	------------	-----------------

Kunt u aangeven waarom u deze mogelijkheid wel of niet zou gebruiken?

.....

8. Herinneringen vanuit het systeem wanneer een nieuwe afspraak gepland moet worden

Zou u deze mogelijkheid gebruiken?

Nee	Misschien	Ja
-----	-----------	----

Hoe belangrijk vindt u deze mogelijkheid?

Zeer onbelangrijk	Onbelangrijk	Neutraal	Belangrijk	Zeer Belangrijk
-------------------	--------------	----------	------------	-----------------

Kunt u aangeven waarom u deze mogelijkheid wel of niet zou gebruiken?

.....

9. Een kalender met daarin de gemaakte afspraken

Zou u deze mogelijkheid gebruiken?

Nee	Misschien	Ja
-----	-----------	----

Hoe belangrijk vindt u deze mogelijkheid?

Zeer onbelangrijk	Onbelangrijk	Neutraal	Belangrijk	Zeer Belangrijk
-------------------	--------------	----------	------------	-----------------

Kunt u aangeven waarom u deze mogelijkheid wel of niet zou gebruiken?

.....

10. Zelf (als patiënt) klachten/symptomen kunnen bijhouden in het systeem

Zou u deze mogelijkheid gebruiken?

Nee	Misschien	Ja
-----	-----------	----

Hoe belangrijk vindt u deze mogelijkheid?

Zeer onbelangrijk	Onbelangrijk	Neutraal	Belangrijk	Zeer Belangrijk
-------------------	--------------	----------	------------	-----------------

Kunt u aangeven waarom u deze mogelijkheid wel of niet zou gebruiken?

.....

11. Testjes/vragenlijsten invullen om de leefstijl te meten

Zou u deze mogelijkheid gebruiken?

Nee	Misschien	Ja
-----	-----------	----

Hoe belangrijk vindt u deze mogelijkheid?

Zeer onbelangrijk	Onbelangrijk	Neutraal	Belangrijk	Zeer Belangrijk
-------------------	--------------	----------	------------	-----------------

Kunt u aangeven waarom u deze mogelijkheid wel of niet zou gebruiken?

.....

12. Vragenlijst invullen ter voorbereiding op de doktersafpraak

Deze vragenlijsten zorgen ervoor dat er tijdens de doktersafpraak niet meer naar achtergrondinformatie gevraagd hoeft te worden.

Zou u deze mogelijkheid gebruiken?

Nee	Misschien	Ja
-----	-----------	----

Hoe belangrijk vindt u deze mogelijkheid?

Zeer onbelangrijk	Onbelangrijk	Neutraal	Belangrijk	Zeer Belangrijk
-------------------	--------------	----------	------------	-----------------

Kunt u aangeven waarom u deze mogelijkheid wel of niet zou gebruiken?

.....

13. Tips om de leefstijl te verbeteren

Zou u deze mogelijkheid gebruiken?

Nee	Misschien	Ja
-----	-----------	----

Hoe belangrijk vindt u deze mogelijkheid?

Zeer onbelangrijk	Onbelangrijk	Neutraal	Belangrijk	Zeer Belangrijk
-------------------	--------------	----------	------------	-----------------

Kunt u aangeven waarom u deze mogelijkheid wel of niet zou gebruiken?

.....

14. De medische gegevens van de patiënt kunnen inzien

Zou u deze mogelijkheid gebruiken?

Nee	Misschien	Ja
-----	-----------	----

Hoe belangrijk vindt u deze mogelijkheid?

Zeer onbelangrijk	Onbelangrijk	Neutraal	Belangrijk	Zeer Belangrijk
-------------------	--------------	----------	------------	-----------------

Kunt u aangeven waarom u deze mogelijkheid wel of niet zou gebruiken?

.....

15. Diagnose van de patiënt kunnen teruglezen

Zou u deze mogelijkheid gebruiken?

Nee	Misschien	Ja
-----	-----------	----

Hoe belangrijk vindt u deze mogelijkheid?

Zeer onbelangrijk	Onbelangrijk	Neutraal	Belangrijk	Zeer Belangrijk
-------------------	--------------	----------	------------	-----------------

Kunt u aangeven waarom u deze mogelijkheid wel of niet zou gebruiken?

.....

16. Behandelplan van de patiënt kunnen inkijken

Zou u deze mogelijkheid gebruiken?

Nee	Misschien	Ja
-----	-----------	----

Hoe belangrijk vindt u deze mogelijkheid?

Zeer onbelangrijk	Onbelangrijk	Neutraal	Belangrijk	Zeer Belangrijk
-------------------	--------------	----------	------------	-----------------

Kunt u aangeven waarom u deze mogelijkheid wel of niet zou gebruiken?

.....

17. Nazorgplan van de patiënt kunnen inkijken

Zou u deze mogelijkheid gebruiken?

Nee	Misschien	Ja
-----	-----------	----

Hoe belangrijk vindt u deze mogelijkheid?

Zeer onbelangrijk	Onbelangrijk	Neutraal	Belangrijk	Zeer Belangrijk
-------------------	--------------	----------	------------	-----------------

Kunt u aangeven waarom u deze mogelijkheid wel of niet zou gebruiken?

.....

18. Uitslagen van onderzoeken van de patiënt kunnen inkijken

Zou u deze mogelijkheid gebruiken?

Nee	Misschien	Ja
-----	-----------	----

Hoe belangrijk vindt u deze mogelijkheid?

Zeer onbelangrijk	Onbelangrijk	Neutraal	Belangrijk	Zeer Belangrijk
-------------------	--------------	----------	------------	-----------------

Kunt u aangeven waarom u deze mogelijkheid wel of niet zou gebruiken?

.....

Bijlage 6 - Resultaten deelvraag 1

Hieronder zal de inhoud van alle geanalyseerde systemen één voor één uitgebreid besproken worden. Na een stuk tekst met uitleg, wordt er bij elk systeem een tabel weergegeven die de inhoud van het systeem in het kort laat zien. In deze tabellen staan bij sommige functionaliteiten sterretjes (* of **) aangegeven. Wanneer er één sterretje achter een functionaliteit staat, betekent dit dat er in bronnen over het systeem wel was aangegeven dat een functionaliteit beschikbaar was, maar dat dit in de ingevulde vragenlijst over het systeem niet terug te vinden was. Wanneer er twee sterretjes gegeven worden, betekent dit dat er in de vragenlijst werd aangegeven dat een functionaliteit beschikbaar was, maar dat dit niet terug te vinden was op bronnen over het systeem. Wanneer er geen sterretjes in de tabel aangegeven zijn, betekent dit dat er geen vragenlijst voor het systeem is ingevuld.

Digitale poli UMC St. Radboud

Eind 2003 ontwikkelde Wouter Tuil in samenwerking met Jan Kremer de digitale IVF-poli voor het UMC St. Radboud. Na een pilot waarbij vijf koppels gebruik maakten van de poli, werd de poli nog wat aangepast en deze is vanaf eind 2004 beschikbaar in het UMC St. Radboud. Zowel patiënten als artsen en verpleegkundigen hebben toegang tot dit portaal. Daarnaast kan de patiënt verschillende zorgverleners uitnodigen zoals zijn huisarts of fysiotherapeut. De digitale IVF-poli is bedoeld om patiënten actiever te betrekken bij hun eigen behandeling.^{43,44} Het systeem heeft het Radboud ziekenhuis geïnspireerd om meerdere digitale poli's op te zetten. In 2010 is de digitale poli van het UMC St. Radboud geopend. Hierop zijn naast de digitale IVF-poli nog tien andere poli's aangesloten.⁴³ Er zijn nu digitale poli's voor Adrenogenitaal Syndroom (AGS), Amyotrofe Laterale Sclerose (ALS), erfelijkheidsadvies, hart- en vaatziekten, hartfalen, hemofilie, hersentumoren, IVF, nierdonatie, psoriasis en schisis.⁴⁵ Met deze digitale poli's is het onder andere mogelijk in contact te komen met lotgenoten, afspraken te bekijken en te communiceren met artsen.

Omdat voor bijna alle digitale poli's geldt dat ze nog in de testfase zitten, zijn hier geen gebruikerservaringen van gevonden. Er is alleen informatie gevonden over ervaringen met de digitale IVF-poli. Zo heeft het IVF-team achter de IVF poli drie keer achter elkaar de Freya Award voor meest patiëntvriendelijke IVF-poli in Nederland gewonnen. Daarnaast werd de poli in 2009 tweede bij de 'Medisch Contact Communicatieprijs' en kwamen er eervolle vermeldingen van de Nationale Patiënten Consumenten Federatie en het blad ICT in de zorg. Uit het proefschrift van Tuil bleek echter wel dat het systeem niet bijdroeg aan de mate waarin patiënten zich 'empowered' voelden; er was weinig ruimte voor besluiten van de

patiënt. Toch bleken veel patiënten de poli nuttig te vinden, maakten ze er gebruik van en waren de meesten zelfs bereid er in de toekomst voor te betalen.⁴⁶

Tabel: overzicht van de functionaliteiten en andere aspecten van de digitale poli's van het St. Radboud⁴³⁻⁴⁹

Voor wie is het systeem ontwikkeld?	Is het systeem momenteel in gebruik?	Wie zijn de gebruikers?	Hoe is er toegang tot het systeem te krijgen?
Patiënten met AGS, hart- en vaatziekten, hartfalen, hemofilie, hersentumoren, IVF, nierdonatie, psoriasis, schisis of ALS en patiënten die gebruik maken van erfelijkheidsadvisering	Ja	Patiënten, verpleegkundigen en artsen. Patiënten kunnen ook andere zorgverleners naar keus uitnodigen.	Via DigiD en authenticatiecode

Aangeboden services			
Informatie	Communicatie	Participatie	Overig
- Algemene informatie over de ziekte - Informatie over de behandel mogelijkheden	- Via het systeem contact kunnen leggen met lotgenoten - Via het systeem vragen kunnen stellen aan de zorgverlener	- Zelf (als patiënt) klachten/symptomen kunnen bijhouden in het systeem - Eigen medische gegevens kunnen inzien - Diagnose kunnen teruglezen - Behandelplan kunnen inkijken - Uitslagen van onderzoeken bekijken	- Kalender met daarin de gemaakte afspraken - Medische brieven terug kunnen lezen

LUMC Patiëntportaal

Sinds kort wordt er in het Leids Universitair Medisch Centrum (LUMC) gewerkt met een online patiëntportaal. Het portaal is eerst in gebruik genomen op de afdeling Cardiologie, maar inmiddels wordt het systeem op veel meer afdelingen gebruikt. Voorbeelden hiervan zijn de afdeling Heelkunde, de Vaccinatiepolikliniek en de afdeling Maag- Darm- en Leverziekten. Met het systeem kunnen patiënten hun eigen medische dossier inzien, algemene informatie vinden over hun aandoening en de bijbehorende behandeling en afspraken maken met zorgverleners.⁵⁰⁻⁵²

Van dit systeem zijn geen gebruikservaringen gevonden.

Tabel: overzicht van de functionaliteiten en andere aspecten van het LUMC Patiëntportaal⁵⁰⁻⁵²

Voor wie is het systeem ontwikkeld?	Is het systeem momenteel in gebruik?	Wie zijn de gebruikers?	Hoe is er toegang tot het systeem te krijgen?
Patiënten van verschillende ziekenhuisafdelingen in het LUMC, waaronder cardiologie, heelkunde, vaccinatiepolikliniek en maag-darm- en leverziekten	Ja	Patiënten, verpleegkundigen en artsen	Via DigiD en authenticatiecode

Aangeboden services			
Informatie	Communicatie	Participatie	Overig
- Informatie over de gebruikelijke gang van zaken in de zorginstelling		- Vragenlijst invullen ter voorbereiding op de doktersafpraak [°] - Eigen medische gegevens kunnen inzien	- Via het systeem afspraken kunnen maken met de zorgverlener

[°] Deze functionaliteit is in ieder geval aanwezig op het onderdeel van het patiëntportaal dat beschikbaar is voor patiënten van de cardiologie afdeling. Er is niet terug te vinden of deze functionaliteit ook bij andere afdelingen beschikbaar is.

Mijn UMC Utrecht

Het Universitair Medisch Centrum (UMC) Utrecht beschikt over patiëntportalen voor verschillende aandoeningen. Deze portalen zijn beschikbaar via Mijn UMC Utrecht en zijn bedoeld voor patiënten, medewerkers, huisartsen en andere externe betrokkenen. Doordat de patiënt toegang heeft tot het systeem hoeft hij/zij minder vaak naar het ziekenhuis en kan informatie verkregen op de afspraak later teruggelezen worden.⁵³⁻⁵⁵ Dergelijke portalen zijn ontwikkeld voor onder andere de afdelingen voor Cystic Fybrosis, HIV, constitutioneel eczeem, hoge bloeddruk en patiënten die een hart- of longtransplantatie hebben ondergaan.⁵⁶ De patiëntportalen kunnen gezien worden als informatie- en communicatiehulpmiddel via het internet, voor patiënten en hun artsen. Enkele functionaliteiten van het portaal zijn dat patiënten hun medische informatie kunnen inzien en ook kunnen ze teruglezen wat de voorschriften voor hen zijn wat betreft de medicatie.⁵⁴ De beschikbare functionaliteiten van de patiëntportalen variëren per aandoening en afdeling.⁵⁷

In de periode april 2010 tot april 2011 is door onderzoekers van de Unit Zorg Innovatie een evaluatie gehouden van de portalen voor Cystic Fibrose, HIV en Longgeneeskunde van het UMC. Er is hierbij gekeken naar in hoeverre het portaal gebruikt wordt, hoe het gebruik van het portaal ervaren wordt en of het gebruik gevolgen heeft voor de tevredenheid over de zorg. Uit de evaluatie blijkt dat 85% van de patiënten die toegang heeft tot een portaal ook daadwerkelijk heeft ingelogd en dat het een gebruiksvriendelijk systeem is welke voldoet aan de verwachtingen. Het systeem wordt gemiddeld met een 7,5 beoordeeld. Er wordt daarnaast geconcludeerd dat het systeem van toegevoegde waarde is voor de zorg.⁵⁷

Tabel: overzicht van de functionaliteiten en andere aspecten van Mijn UMC Utrecht⁵³⁻⁵⁷

Voor wie is het systeem ontwikkeld?	Is het systeem momenteel in gebruik?	Wie zijn de gebruikers?	Hoe is er toegang tot het systeem te krijgen?
Patiënten met Cystic Fybrosis, HIV, eczeem, een longtransplantatie, een harttransplantatie, een hoge bloeddruk of reuma (voor zowel jongeren als volwassenen) en voor patiënten van de afdelingen neurologie, neurochirurgie, psychiatrie (volwassenen), psychiatrie (kinderen en jongeren), vaatcentrum of voortplantingsgeneeskunde	Ja	Patiënten, medewerkers van het UMC Utrecht, huisartsen en andere extern betrokkenen°	Via DigiD en authenticatiecode

Aangeboden services			
Informatie	Communicatie	Participatie	Overig
- Algemene informatie over de ziekte - Informatie over de behandelingsmogelijkheden - Informatie over de gebruikelijke gang van zaken in de zorginstelling - Informatie over ondersteunende zorg**	- Via het systeem vragen kunnen stellen aan de zorgverlener	-Vragenlijst invullen ter voorbereiding op de doktersafpraak - Testjes/vragenlijsten invullen om de leefstijl te meten -Tips om de leefstijl te verbeteren** -Eigen medische gegevens kunnen inzien -Diagnose kunnen teruglezen** -Behandelplan kunnen inkijken -Uitslagen van onderzoeken bekijken	-Via het systeem afspraken kunnen maken met de zorgverlener -Kalender met daarin de gemaakte afspraken -Informatie over de behandelaars bekijken -Medicatieoverzicht -Herhaalrecept kunnen aanvragen -Persoonlijke gegevens toevoegen

°De ingevulde enquête geeft aan dat alleen patiënten en behandelaars van het UMC Utrecht toegang hebben tot het systeem, terwijl via het internet gevonden is dat ook huisartsen en ander extern betrokkenen toegang hebben.

Mijnisala.nl

Mijnisala.nl is een patiëntportaal opgezet vanuit de Isala Klinieken in Zwolle. In het begin van 2012 is het portaal in gebruik genomen. Uiteindelijk is het de bedoeling dat alle verschillende afdelingen van de Isala Klinieken een aansluiting krijgen op het systeem. Op dit moment zijn de afdelingen Longgeneeskunde, Cardiologie en het HIV behandelcentrum al wel aangesloten. Het Oncologisch Centrum en de afdeling van Maag-, Darm- en Leverziekten hebben daarnaast interesse getoond om zich aan te sluiten bij het patiëntportaal. Mijnisala.nl is dus een overkoepelend systeem, waarbij elke aangesloten afdeling zijn 'eigen' subsysteem heeft. Elke afdeling kan hierbij zelf beslissen welke functionaliteiten zij wel en niet in hun systeem willen. Het is in ieder geval wel altijd mogelijk voor de patiënt om zijn eigen medische dossier in te zien, nadat hij/zij is ingelogd in het systeem.⁵⁸⁻⁶¹

Van dit systeem zijn geen gebruikservaringen gevonden.

Tabel: overzicht van de functionaliteiten en andere aspecten van Mijnisala.nl⁵⁸⁻⁶¹

Voor wie is het systeem ontwikkeld?	Is het systeem momenteel in gebruik?	Wie zijn de gebruikers?	Hoe is er toegang tot het systeem te krijgen?
Patiënten van de cardiologieafdeling, het HIV behandelcentrum en Longgeneeskunde van de Isala Klinieken	Ja, er zijn plannen om ook andere afdelingen op het portaal aan te sluiten	Patiënten, betrokken zorgverleners uit de Isala Klinieken, eventueel huisarts (zou nu kunnen, maar er wordt nog aan een nieuw portaal gewerkt waar de huisarts apart kan inloggen)	Via DigiD of DigiD en authenticatiecode Zorgverleners kunnen met Vital Health login inloggen

Aangeboden services			
Informatie	Communicatie	Participatie	Overig
- Algemene informatie over de ziekte - Informatie over de behandelmogelijkheden - Informatie over de gebruikelijke gang van zaken in de zorginstelling** - Informatie over ondersteunende zorg**	- Via het systeem contact kunnen leggen met lotgenoten - Via het systeem vragen kunnen stellen aan de zorgverlener	- Zelf (als patiënt) klachten/symptomen kunnen bijhouden in het systeem** - Vragenlijst invullen ter voorbereiding op de doktersafpraak - Testjes/vragenlijst invullen om de leefstijl te meten - Eigen medische gegevens kunnen inzien - Diagnose kunnen teruglezen** - Behandelplan kunnen inkijken** - Nazorgplan kunnen inkijken** - Uitslagen van onderzoeken bekijken**	- Via het systeem afspraken kunnen maken met de zorgverlener - Herinneringen vanuit het systeem wanneer er weer een nieuwe afspraak gepland moet worden** - Kalender met daarin de gemaakte afspraken - Medicatieoverzicht - Zorgverleners kunnen via het systeem met elkaar communiceren**

Portavita/Keten Informatie Systeem

In 2006 is er in de regio Eemland door de Stichting Diamuraal begonnen met de oprichting van een Keten Informatie Systeem (KIS) om de ketenzorg voor diabetespatiënten in die regio te verbeteren. Huisartsen werkten in de oude situatie met een apart registratiesysteem, waardoor andere zorgverleners in de keten informatie misten die wel belangrijk was bij het behandelen van patiënten. Door de oprichting van het systeem werden patiënten gestimuleerd de eigen gezondheidstatus bij te houden, doordat ze de mogelijkheid hebben zelf gegevens (bijvoorbeeld bloedwaarden) in te voeren in het systeem. De huisarts kan deze waarden vervolgens inzien en zo op de hoogte blijven van de toestand van de patiënt. Portavita heeft inmiddels ook een KIS voor patiënten met astma, Chronic Obstructive Pulmonary Disease (COPD) en Cerebrovasculair Accident (CVA) en er wordt gewerkt aan een systeem voor patiënten met hartfalen. Het is voor patiënten mogelijk te communiceren met de zorgverlener via het systeem, maar ook de zorgverleners kunnen onderling communiceren. De patiënt kan de eigen medische gegevens bekijken en thuismetingen invoeren.⁶²⁻⁶⁵

Er is geen onafhankelijke evaluatie van het KIS van Portavita gevonden, maar in hun nieuwsbrief van april 2012 staat dat ze tot één van de beste keteninformatiesystemen van Europa behoren en dat er rond de 200.000 patiënten, 1000 huisartsen, 44 trombosediensten en 16 zorggroepen gebruik maken van het systeem.⁶⁶

Tabel: overzicht van de functionaliteiten en andere aspecten van KIS⁶²⁻⁶⁶

Voor wie is het systeem ontwikkeld?	Is het systeem momenteel in gebruik?	Wie zijn de gebruikers?	Hoe is er toegang tot het systeem te krijgen?
Patiënten met diabetes, COPD, Astma of CVA	Ja	Patiënten, huisartsen, internisten, diëtisten, fysiotherapeuten, podotherapeuten, oogartsen, laboranten, diabetesverpleegkundigen en praktijkondersteuners	Via gebruikersnaam en wachtwoord

Aangeboden services			
Informatie	Communicatie	Participatie	Overig
- Algemene informatie over de ziekte**	-Via het systeem vragen kunnen stellen aan de zorgverlener	- Zelf (als patiënt) klachten/symptomen kunnen bijhouden in het systeem* -Vragenlijst invullen ter voorbereiding op de doktersafpraak** - Testjes/vragenlijsten invullen om de leefstijl te meten** - Eigen medische gegevens kunnen inzien - Diagnose kunnen teruglezen - Behandelplan kunnen inkijken - Uitslagen van onderzoeken bekijken	-Kalender met daarin de gemaakte afspraken - Zorgverleners kunnen via het systeem met elkaar communiceren

Diabetesdagboekje

Het diabetesdagboekje is ontwikkeld door Q-UnlimITed, in samenwerking met de IJsselmeerziekenhuizen (MC-groep diabeteszorg). Er zijn verschillende zorginstellingen aangesloten bij het diabetesdagboekje. Diabetespatiënten van deze zorginstellingen kunnen van dit dagboekje gebruik maken. Patiënten kunnen in het systeem onder andere de bloedglucosemetingen en het insulinegebruik registreren. Deze gegevens kunnen naar de diabetesverpleegkundige gestuurd worden, waarna deze ze met behulp van de webapplicatie kan beoordelen en een advies kan sturen naar de patiënt. Het voordeel ten opzichte van berichten sturen via e-mail is dat het contact hier verloopt via een beveiligde verbinding. De zorgverlener is beter bereikbaar en er wordt tijd bespaard doordat de gegevens ingevoerd worden door de patiënt. Het systeem zorgt zo voor meer efficiëntie en een betere kwaliteit in de zorg.^{67,68}

Van dit systeem zijn geen gebruikservaringen gevonden.

Tabel: overzicht van de functionaliteiten en andere aspecten het Diabetesdagboekje^{67,68}

Voor wie is het systeem ontwikkeld?	Is het systeem momenteel in gebruik?	Wie zijn de gebruikers?	Hoe is er toegang tot het systeem te krijgen?
Patiënten met diabetes	Ja	Patiënten, verpleegkundigen, internisten en diëtisten	Via gebruikersnaam en wachtwoord

Aangeboden services			
Informatie	Communicatie	Participatie	Overig
	- Via het systeem vragen kunnen stellen aan de zorgverlener	- Zelf (als patiënt) klachten/symptomen kunnen bijhouden in het systeem* - Vragenlijst invullen ter voorbereiding op de doktersafpraak - Eigen medische gegevens kunnen inzien - Uitslagen van onderzoeken bekijken	- Zorgverleners kunnen via het systeem met elkaar communiceren - Insulinegebruik registreren*

Patiëntportaal Hemofilie BehandelCentrum

Sinds 2006 wordt er in het academisch ziekenhuis Maastricht (azM) in het Behandelcentrum voor Hemofilie gebruik gemaakt van een patiëntportaal. Het portaal is opgestart voor hemofiliepatiënten om het aantal benodigde bezoeken aan het behandelcentrum te beperken. Met het systeem kan de patiënt onder andere zelf zijn klachten bijhouden en direct contact leggen met zorgverleners. Bij dit contact is het mogelijk te chatten via de webcam, zodat de zorgverlener bloedingen of klachten van de patiënt ook kan zien. Zo kunnen er betere en meer gerichte adviezen gegeven worden. Ook kan het medicijngebruik worden bijgehouden en door de arts worden ingekeken. Aan de hand hiervan zou de arts aan de patiënt kunnen doorgeven of hij meer of minder van een bepaald medicijn zou moeten gaan gebruiken.⁶⁹⁻⁷¹

Bij het Hemofilie BehandelCentrum zijn ze erg blij met het geïmplementeerde patiëntportaal. Gebruikservaringen van patiënten of evaluaties van het systeem zijn echter niet gevonden.⁷²

Tabel: overzicht van de functionaliteiten en andere aspecten van het patiëntportaal voor Hemofilie ⁶⁹⁻⁷²

Voor wie is het systeem ontwikkeld?	Is het systeem momenteel in gebruik?	Wie zijn de gebruikers?	Hoe is het systeem beveiligd?
Patiënten met hemofilie in het azM	Ja	Patiënten, behandelaars en eventueel ouders van patiënten	Via gebruikersnaam en wachtwoord

Aangeboden services			
Informatie	Communicatie	Participatie	Overig
	- Via het systeem vragen kunnen stellen aan de zorgverlener	- Zelf (als patiënt) klachten/symptomen kunnen bijhouden in het systeem - Diagnose kunnen teruglezen** - Behandelplan kunnen inkijken - Nazorgplan kunnen inkijken**	- Kalender met daarin de gemaakte afspraken - Afspraken met andere disciplines invoeren; de Hemofilie afdeling kan hier dan rekening mee houden* - Medicatie bijhouden*

Mijn Trombosedienst

In 2002 is begonnen met het ontwikkelen van een virtuele trombosedienst voor zelfmetende trombosepatiënten. Later is de naam van deze dienst veranderd in 'Mijn trombosedienst'.

Doordat patiënten hun eigen international normalized ratio (INR) kunnen meten, invoeren en adviezen kunnen ontvangen, krijgen ze meer vrijheid. Ze zijn op deze manier niet meer afhankelijk van bezoeken aan de trombosedienst en kunnen hun gegevens invullen waar en wanneer zij dat willen. Belangrijke onderdelen van het systeem zijn het invoeren en opsturen van meetgegevens, het ontvangen van adviezen over de behandeling en het inzien van (een onderdeel van) het medische dossier. Om de behandeldossiers van de patiënten up to date te houden is er een koppeling tussen Mijn trombosedienst en het elektronisch medisch behandeldossier van de patiënt. De Nationale Trombosedienst biedt een cursus aan om ervoor te zorgen dat patiënten goed kunnen omgaan met het systeem. ⁷³⁻⁷⁵

Op de website van Mijn trombosedienst is te vinden dat patiënten het systeem beoordelen met een 9,0 (schaal 1 tot 10), waarbij 62% van de patiënten een 9 of hoger geeft. Verder zouden er geen patiënten zijn die het systeem als onvoldoende beoordelen. ⁷⁶ Op de website van de Nationale Trombose dienst geeft een patiënt aan het erg fijn te vinden dat hij zelf kan meten, terwijl er toch controle is over de wijzigingen in zijn gegevens. ⁷⁴ Ten slotte is uit metingen van de Trombosedienst Eemvallei gebleken dat de trombosedienst normaal gesproken tien uur per jaar besteed aan het begeleiden van een zelfmetende trombosepatiënt en dat dit met Mijn trombosedienst gereduceerd is naar vijf uur per jaar. ⁷³

Tabel: overzicht van de functionaliteiten en andere aspecten van de Virtuele Trombosedienst.⁸⁴⁻⁸⁷

Voor wie is het systeem ontwikkeld?	Is het systeem momenteel in gebruik?	Wie zijn de gebruikers?	Hoe is er toegang tot het systeem te krijgen?
Zelfmetende trombosepatiënten	Ja	Patiënten en binnenkort ook de betrokken zorgverleners	Via gebruikersnaam en wachtwoord

Aangeboden services			
Informatie	Communicatie	Participatie	Overig
- Algemene informatie over de ziekte - Informatie over de behandelmogelijkheden - Informatie over de gebruikelijke gang van zaken in de zorginstelling** - Informatie over ondersteunende zorg**	- Via het systeem vragen kunnen stellen aan de zorgverlener	- Zelf (als patiënt) klachten/symptomen kunnen bijhouden in het systeem* - Tips om de leefstijl te verbeteren* - Eigen medische gegevens kunnen inzien** - Diagnose kunnen teruglezen** - Behandelplan kunnen inkijken** - Nazorgplan kunnen inkijken** - Uitslagen van onderzoeken bekijken**	

MijnCOPDcoach

MijnCOPDcoach is ontwikkeld door een samenwerkingsverband tussen verschillende zorginstellingen en zorgverleners. GlaxoSmithKline (GSK), Sananet Care, het Astma Fonds, Gezondheidsvoorlichting, chronische zorg deskundigen en verschillende zorgverleners zijn allemaal bij de ontwikkeling betrokken geweest. MijnCOPDcoach is een hulpmiddel voor patiënten met COPD. Het systeem is vanaf eind 2011 beschikbaar en heeft als doel meer betrokkenheid van patiënten bij hun ziekte te creëren. Dit zou bereikt moeten worden door patiënten meer kennis en inzicht in hun ziekte te geven en door de patiënt meer invloed te geven op zijn/haar behandelplan. De grotere betrokkenheid moet tot verhoogde therapietrouw leiden en zo een beter effect van de behandeling en medicatie tot stand brengen. Enkele functionaliteiten die MijnCOPDcoach aanbiedt, zijn het inzien van het eigen medische dossier, het zelf kunnen bijhouden van klachten en symptomen en het kunnen communiceren met zorgverleners. Zowel de patiënt als de zorgverlener heeft toegang tot het systeem, met als voordeel dat de zorgverlener op afstand de status van de patiënt kan blijven monitoren. Alle informatie en gegevens die door het systeem worden verleend, zijn gebaseerd op de Zorgstandaard COPD van de Long Alliantie Nederland.⁷⁷⁻⁷⁹

Zorggroep Regio Oosterhout en Omstreken heeft een kleinschalig onderzoek gedaan naar het gebruik van MijnCOPDcoach. Uit dit onderzoek kwam naar voren dat de

gebruiksvriendelijkheid redelijk goed was en patiënten hadden het idee dat ze van het systeem konden leren. Over het algemeen was de patiënt tevreden over het systeem, al werd het elke dag invullen van de monitor wel als belastend en overbodig ervaren.

Daarnaast vonden zorgverleners dat het veel tijd en moeite kostte patiënten te leren omgaan met het systeem. Wat ze wel prettig aan het systeem vonden, was dat de patiënt nu meer kennis over COPD krijgt en hierdoor beter voorbereid op controles langskwam. Enkele verbeterpunten waren het uitbreiden van kenniskuren en het systeem gebruiksvriendelijker maken.⁸⁰

Tabel: overzicht van de functionaliteiten en andere aspecten van MijnCOPDcoach⁷⁷⁻⁸⁰

Voor wie is het systeem ontwikkeld?	Is het systeem momenteel in gebruik?	Wie zijn de gebruikers?	Hoe is er toegang tot het systeem te krijgen?
Patiënten met COPD	Ja	Patiënten en zorgverleners	Via gebruikersnaam en wachtwoord

Aangeboden services			
Informatie	Communicatie	Participatie	Overig
- Algemene informatie over de ziekte	- Via het systeem vragen kunnen stellen aan de zorgverlener	- Zelf (als patiënt) klachten/symptomen kunnen bijhouden in het systeem - Tips om de leefstijl te verbeteren - Behandelplan kunnen inkijken - Uitslagen van onderzoeken bekijken	- Een patiënt kan zelf aangeven of hij via de SMS of e-mail herinnerd wil worden aan belangrijke handelingen omtrent de aandoening

Vital Health KIS – Diabetes, COPD en CVRM

Vital Health Software is een bedrijf dat verschillende softwareproducten aanbiedt waarmee zorgprocessen geoptimaliseerd kunnen worden. In 2011 kwamen ze met een nieuw softwareprogramma, het zogenaamde Vital Health Keten Informatie Systeem (KIS). Het is de bedoeling dat met dit systeem de medische gegevens beschikbaar kunnen worden gesteld voor betrokken zorgverleners, zodat de zorg tussen verschillende zorgverleners zo goed mogelijk op elkaar afgestemd kan worden.⁸¹ Op dit moment zijn er softwareprogramma's van het Keten Informatie Systeem ontwikkeld voor twee chronische aandoeningen: diabetes en COPD. Globaal gezien zijn deze Keten Informatie Systemen op dezelfde manier opgebouwd, maar ze verschillen lichtelijk van elkaar qua specifieke functionaliteiten. Binnen beide systemen kan er gecommuniceerd worden met de zorgverleners en kan het individuele behandelplan ingezien worden. Daarnaast kunnen patiënten hun eigen gezondheidstatus monitoren.⁸¹⁻⁸⁴

In een artikel van het Vital Health Platform worden vijf redenen genoemd waarom een KIS een belangrijke toevoeging in de zorg kan zijn. De eerste reden is dat het vaak lastig blijkt gestructureerd gegevens van patiënten vast te leggen in het Huisartsen Informatie Systeem (HIS). Dit is bij het opvolgen van protocollen en het feedback krijgen op geleverde zorg van belang, een KIS zou hierbij kunnen helpen. Daarnaast wordt er in de zorg vaak gewerkt met zorggroepen waardoor informatie verspreid wordt verzameld. De tweede reden is dan ook dat informatie centraal bewaard kan blijven. De derde reden is dat niet alleen huisartsen in de zorgketen betrokken zijn, maar ook andere zorgverleners zijn nodig. Deze hebben geen toegang tot een HIS en met een KIS zouden ze wel inzicht kunnen krijgen in de gegevens van patiënten. Een vierde reden is dat de patiënt graag betrokken wil zijn bij zijn/haar zorg. Dit kan door de patiënt inzicht te geven in zijn/haar medische gegevens. Een vijfde reden is de benodigde continue verbetering in ketenzorg. Er zijn steeds meer protocollen, nieuwe gegevens en complexere ziektesituaties waar rekening mee gehouden moet worden. Structuur is hierbij erg belangrijk en een KIS kan hiervoor zorgen.⁸⁵

Tabel: overzicht van de functionaliteiten en andere aspecten van Vital Health KIS⁸¹⁻⁸⁵

Voor wie is het systeem ontwikkeld?	Is het systeem momenteel in gebruik?	Wie zijn de gebruikers?	Hoe is er toegang tot het systeem te krijgen?
Patiënten met diabetes of COPD	Ja	Patiënten en zorgverleners	

Aangeboden services			
Informatie	Communicatie	Participatie	Overig
	- Via het systeem vragen kunnen stellen aan de zorgverlener	- Zelf (als patiënt) klachten/symptomen kunnen bijhouden in het systeem - Testjes/vragenlijsten invullen om de leefstijl te meten - Tips om de leefstijl te verbeteren - Eigen medische gegevens kunnen inzien - Behandelplan kunnen inkijken	- Declaratie en facturatie mogelijkheid voor ketenzorgpartners - Digitaal verwijzen naar andere zorgverleners in de keten - Ketenzorgpartners met indicatoren beoordelen - Overzicht van relevante protocollen over het zorgproces - Online intake vragenlijst - Koppeling Huisartsen Informatie Systeem

GRIP® Sugarkids

De diabetesvereniging Nederland (DVN) en Sanofi-Aventis hebben in 2011 het patiëntensysteem GRIP® Sugarkids geïntroduceerd.⁸⁶ Dit is een systeem dat gericht is op kinderen die tussen de 7 en 11 jaar zijn en diabetes hebben. Het bleek dat deze kinderen behoefte hadden aan zelfstandigheid en voor hen begrijpelijke informatie.^{86,87} Het doel van dit systeem is dan ook een kind met diabetes te leren hoe hij/zij moet omgaan met bepaalde bloedwaardes. Dit zodat de kinderen weten wanneer ze iets moeten gaan eten of wanneer

ze insuline moeten spuiten. Het systeem is toegankelijk voor zowel kinderen als hun ouders en zorgverleners. Het systeem is opgebouwd in de vorm van een spel. Gedurende het spel komt een personage langs verschillende situaties, waardoor de bloed glucosewaarde verandert. Het kind moet dan aangeven of het nodig is dat het personage iets eet of insuline moet spuiten. Zowel de arts als de ouders kunnen zien hoe het kind het spel doorloopt en of hij/zij het goed of slecht doet. Naast het spel is er voor zowel de ouders als de kinderen ook begrijpelijke informatie beschikbaar over diabetes, de behandelingen en de begeleidingsmogelijkheden. GRIP® Sugarkids bestaat inmiddels niet meer om financiële redenen, dit is gebleken uit communicatie met de ontwikkelaar.⁸⁶⁻⁸⁹

Van dit systeem zijn geen gebruikservaringen gevonden.

Tabel: overzicht van de functionaliteiten en andere aspecten van GRIP Sugarkids⁸⁶⁻⁸⁹

Voor wie is het systeem ontwikkeld?	Is het systeem momenteel in gebruik?	Wie zijn de gebruikers?	Hoe is er toegang tot het systeem te krijgen?
Kinderen met diabetes	Niet meer	Diabetespatiënten tussen 7 en 11 jaar en hun ouders en zorgverleners	Via DigiD

Aangeboden services			
Informatie	Communicatie	Participatie	Overig
- Algemene informatie over de ziekte - Informatie over de behandelmogelijkheden - Informatie over ondersteunende zorg		- Zelf (als patiënt) klachten/symptomen kunnen bijhouden in het systeem - Tips om de leefstijl te verbeteren	- Ouders kunnen bloed glucosewaarden naar zorgverleners toesturen - Kalender met daarin de gemaakte afspraken

WEGWEIS

WEGWEIS is een onderzoek vanuit het Universitair Medisch Centrum Groningen, het Rob Giel onderzoekscentrum, de afdeling Informatica van de Rijksuniversiteit Groningen, Lentis, GGZ Drenthe en Friesland, Universitair Centrum Psychiatrie en hun cliënten. Deze groepen werken samen aan het opzetten van een systeem voor schizofrenie patiënten.⁹⁰ Het doel van dit systeem is patiënten informatie te geven die beter op hun situatie is afgestemd. Deze informatie kunnen patiënten vervolgens gebruiken om met hun zorgverleners te discussiëren over behandelmogelijkheden.⁹¹ Binnen het systeem kunnen patiënten vragen stellen, deze worden automatisch door het systeem omgezet in advies dat gebaseerd is op de medische

gegevens van de patiënt. Daarnaast is het onder andere mogelijk de eigen symptomen te monitoren en is er algemene informatie over de ziekte te vinden.⁹²

Begin 2012 is een artikel verschenen waarin het WEGWEIS-project geëvalueerd wordt door een pilotgroep. In dit artikel komt naar voren dat er in de toekomst gekeken zal moeten worden naar mogelijkheden voor lotgenotencontact en contact tussen patiënten en zorgverleners binnen het systeem. Uit de evaluatie bleek ook dat patiënten de adviezen als zinvol en ondersteunend beoordelen. Wel gaven sommige patiënten aan dat het systeem niet altijd even goed werkte; zo reageerde het systeem soms niet, traag of gaf het te veel informatie. Verder verschilden de meningen over de inrichting van het systeem wat betreft de lay-out; enkele patiënten hadden hier kritiek op terwijl er ook patiënten erg tevreden over waren. De deelnemers gaven daarnaast aan het systeem als nuttig te ervaren. De uiteindelijke gemiddelde tevredenheid van de gebruikers was 73,60 (met een maximum van 90).⁹³ Uit de ingevulde enquêtes is verder nog gebleken dat er op dit moment een proef wordt gedraaid met twintig patiënten van GGZ Friesland. Het is de bedoeling dat er binnen een paar maanden gestart wordt met een randomized controlled trial waaraan 150 patiënten meewerken.

Tabel: overzicht van de functionaliteiten en andere aspecten van WEGWEIS⁹⁰⁻⁹³

Voor wie is het systeem ontwikkeld?	Is het systeem momenteel in gebruik?	Wie zijn de gebruikers?	Hoe is er toegang tot het systeem te krijgen?
Patiënten met schizofrenie	Ja (prototype)	Patiënten	Via gebruikersnaam en wachtwoord

Aangeboden services			
Informatie	Communicatie	Participatie	Overig
- Algemene informatie over de ziekte - Informatie over alle behandelmogelijkheden - Informatie over de gebruikelijke gang van zaken in de zorginstelling - Informatie over ondersteunende zorg*	- Via het systeem vragen kunnen stellen aan de zorgverlener*	- Zelf (als patiënt) klachten/symptomen kunnen bijhouden in het systeem - Testjes/vragenlijsten invullen om de leefstijl te meten - Tips om de leefstijl te verbeteren - Eigen medische gegevens kunnen inzien* - Uitslagen van onderzoeken bekijken*	- Het systeem geeft automatisch advies op basis van ingevoerde gegevens en vragen van de patiënt - Informatie over medicatie

ParkinsonNet

Dr. Munneke en Dr. Bloem zijn de initiatiefnemers van ParkinsonNet. Dit systeem is ontwikkeld in 2004 in de regio Arnhem-Nijmegen om de samenwerking tussen zorgverleners van de eerste en de tweede lijn betrokken bij de Parkinson-zorg te bevorderen. Het is een niet op zichzelf staand systeem, maar bestaat uit twee 'subsystemen'. Het gaat hier om het Parkinsondossier en MijnZorgnet. Het ParkinsonDossier is een elektronisch patiëntendossier waarin de patiënten en de fysiotherapeut gegevens kunnen toevoegen en gezamenlijk een behandelplan kunnen opstellen. In het ParkinsonNet jaarboek 2010 werd vermeld dat er modules gebouwd werden waardoor ook andere zorgverleners toegang tot het dossier konden krijgen. Het is onbekend of dit inmiddels gerealiseerd is. Via MijnZorgnet kunnen patiënten en zorgverleners met elkaar communiceren. Hierbij kan gedacht worden aan lotgenotencontact, contact tussen zorgverlener en patiënt, maar ook aan contact tussen zorgverleners. Patiënten en zorgverleners kunnen deelnemen aan algemene communities en patiënten kunnen een individuele community creëren. De patiënt kan zelf kiezen wie hij/zij toe laat tot zijn/haar community, zodat een eigen zorgteam samengesteld kan worden.⁹⁴⁻⁹⁷

In een artikel in het Zorgverzekeraars Nederlands Journaal wordt aangegeven dat de zorg voor Parkinsonpatiënten tot 73 miljoen euro per jaar goedkoper wordt door het gebruik van ParkinsonNet. Daarnaast ervaren patiënten dat hun zorgverleners deskundiger zijn geworden. Verder kwam naar voren dat gebruikers het ParkinsonDossier als een goed en uitgebreid dossier zien. Toch kwamen er ook enkele gebreken naar voren. Zo zouden de gebruikers graag een administratiemodule zien waarmee ze behandelingen kunnen declareren bij de zorgverzekeraar. Daarnaast vonden veel gebruikers dat er teveel verplichte invulvelden waren.⁹⁴ In het jaarboek 2010 werd gesproken over een update van het dossier waarin een administratiemodule opgenomen werd. Of deze update inmiddels doorgevoerd is onbekend.⁹⁵

Tabel: overzicht van de functionaliteiten en andere aspecten van ParkinsonNet⁹⁴⁻⁹⁷

Voor wie is het systeem ontwikkeld?	Is het systeem momenteel in gebruik?	Wie zijn de gebruikers?	Hoe is er toegang tot het systeem te krijgen?
Patiënten met Parkinson	Ja	Mijn Zorgnet: Patiënten en andere betrokken zorgverleners zoals huisarts, diëtist, neuroloog, fysiotherapeut Parkinsondossier: fysiotherapeuten en patiënten	MijnZorgnet: via DigiD Parkinsondossier: via gebruikersnaam en wachtwoord

Aangeboden services			
Informatie	Communicatie	Participatie	Overig
	MijnZorgnet: - Via het systeem contact kunnen leggen met lotgenoten - Via het systeem vragen kunnen stellen aan de zorgverlener	ParkinsonDossier: - Zelf (als patiënt) klachten/symptomen kunnen bijhouden in het systeem - Eigen medische gegevens kunnen inzien - Behandelplan kunnen inkijken	MijnZorgnet: - Zorgverleners kunnen via het systeem met elkaar communiceren - Ervaringen met bepaalde behandelmethodes worden gedeeld

Mijn Zorgpagina

De Diabetesvereniging Nederland (DVN), de Hart & Vaatgroep en de Nierpatiënten Vereniging Nederland hebben in 2011 Mijn Zorgpagina ontwikkeld. Bij chronische aandoeningen is er vaak sprake van comorbiditeit terwijl informatie over deze ziektes vaak op verschillende plekken wordt aangeboden. Mijn Zorgpagina is daarom ontwikkeld voor patiënten die diabetes, een hart- of vaatziekte en/of een nieraandoening hebben. Het is een platform voor zowel patiënten als zorgverleners. Patiënten kunnen door gebruik te maken van het systeem beter met hun aandoening(en) omgaan. De startpagina van het systeem verschilt per aandoening, maar er is ook een algemene pagina. Hier kan informatie worden gevonden over onder andere het BMI en de taillemeting. Verder is een deel van de pagina gewijd aan nieuwsitems gesorteerd per aandoening. Ook bevat het systeem informatie over de aandoeningen en is lotgenotencontact mogelijk.⁹⁸⁻¹⁰⁰

Van dit systeem zijn geen gebruikservaringen gevonden.

Tabel: overzicht van de functionaliteiten en andere aspecten van Mijn Zorgpagina.⁹⁸⁻¹⁰⁰

Voor wie is het systeem ontwikkeld?	Is het systeem momenteel in gebruik?	Wie zijn de gebruikers?	Hoe is het systeem beveiligd?
Patiënten met diabetes, nieraandoeningen en/of hart- en vaatziekten	Ja	Patiënten, zorgverleners en de zorgverzekeraar als de patiënt hier toestemming voor geeft	Via gebruikersnaam en wachtwoord, binnenkort ook via DigiD

Aangeboden services			
Informatie	Communicatie	Participatie	Overig
- Algemene informatie over de ziekte - Informatie over de behandelmogelijkheden - Informatie over ondersteunende zorg	- Via het systeem contact kunnen leggen met lotgenoten	- Zelf (als patiënt) klachten/symptomen kunnen bijhouden in het systeem* - Vragenlijst invullen ter voorbereiding op de doktersafpraak - Testjes/vragenlijsten invullen om de leefstijl te meten - Tips om de leefstijl te verbeteren - Uitslagen van onderzoeken bekijken	- Herinneringen vanuit het systeem wanneer een nieuwe afspraak gepland moet worden. - Kalender met daarin de gemaakte afspraken - De Twitteraccounts van betrokken verenigingen zijn beschikbaar voor patiënten om up to date te blijven van ontwikkelingen - Activiteitenagenda van de betrokken verenigingen - Youtube filmpjes van de hart- en vaatgroep

Diabetespas

De Diabetespas is een hulpmiddel dat wordt aangeboden door zorgverzekeraar CZ.

Diabetespatiënten kunnen gegevens die belangrijk zijn voor de behandeling met behulp van dit systeem op een eenvoudige manier bijhouden. Er zijn verschillende typen bloedglucosemeters aangesloten, waardoor gegevens automatisch gesynchroniseerd kunnen worden. Daarnaast kan er via het systeem informatie worden opgezocht over de aandoening, de behandeling en hoe er omgegaan moet worden met voeding en bewegen. CZ adviseert patiënten de Diabetespas te gebruiken in samenwerking met hun zorgverleners. Op de website van de Diabetespas kunnen verschillende keuzes gemaakt worden wat betreft de mogelijkheden van het systeem.¹⁰¹⁻¹⁰³

Van dit systeem zijn geen gebruikservaringen gevonden.

Tabel: overzicht van de functionaliteiten en andere aspecten van Diabetespas.¹⁰¹⁻¹⁰³

Voor wie is het systeem ontwikkeld?	Is het systeem momenteel in gebruik?	Wie zijn de gebruikers?	Hoe is er toegang tot het systeem te krijgen?
Patiënten met diabetes	Ja	Patiënten en zorgverleners	Via gebruikersnaam en wachtwoord. De patiënt moet wel een verzekering hebben bij CZ

Aangeboden services			
Informatie	Communicatie	Participatie	Overig
- Algemene informatie over de ziekte - Informatie over de behandelmogelijkheden - Informatie over ondersteunende zorg	- Via het systeem vragen kunnen stellen aan de zorgverlener	- Zelf (als patiënt) klachten/symptomen kunnen bijhouden in het systeem - Tips om de leefstijl te verbeteren - Eigen medische gegevens kunnen inzien	

Patiëntcoach

In 2003 werd Smashing (Self-Management of Asthma Supported by Hospitals, Information and communication technology, Nurses and General practitioners) bedacht om zelfmanagement bij astmapatiënten te stimuleren en deze te ondersteunen via onder andere een internetapplicatie. Met dit systeem konden patiënten onder andere metingen en vragenlijsten invoeren, kon er informatie over de ziekte worden gevonden en was er de mogelijkheid tot lotgenotencontact.¹⁰⁴ Verschillende pilots werden uitgevoerd en naar aanleiding daarvan werd in 2011 besloten Patiëntcoach te ontwikkelen. Dit systeem zou geschikter moeten zijn om op grotere schaal in te voeren en zou eventueel ook gebruikt kunnen worden voor andere patiëntgroepen.¹⁰⁵ Patiëntcoach is inmiddels ontwikkeld door het Leids Universitair Medisch Centrum (LUMC), het St. Radboud UMC, het Astma Fonds, de Overheid, het Fonds Nutsohra en het TNO. Het systeem is bedoeld voor patiënten met astma of COPD en hun zorgverleners. Het doel van het systeem is gelijk gebleven aan die van Smashing: zelfmanagement van de patiënt verbeteren. Enkele belangrijke functionaliteiten van het systeem zijn het bijhouden van klachten en de mogelijkheid om vragen te stellen aan de zorgverlener door middel van een e-consult.¹⁰⁴⁻¹⁰⁶

Van dit systeem zijn geen gebruikservaringen gevonden.

Tabel: overzicht van de functionaliteiten en andere aspecten van Patiëntcoach¹⁰⁴⁻¹⁰⁶

Voor wie is het systeem ontwikkeld?	Is het systeem momenteel in gebruik?	Wie zijn de gebruikers?	Hoe is er toegang tot het systeem te krijgen?
Patiënten met astma of COPD	Ja	Patiënten en hun zorgverleners	Astma: Via DigiD COPD: Via gebruikersnaam en wachtwoord

Aangeboden services			
Informatie	Communicatie	Participatie	Overig
Astma: - Algemene informatie over de ziekte - Informatie over de behandelmogelijkheden COPD: - Algemene informatie over de ziekte	Astma: - Via het systeem vragen kunnen stellen aan de zorgverlener	Astma: - Zelf (als patiënt) klachten/symptomen kunnen bijhouden in het systeem - Testjes/vragenlijsten invullen om de leefstijl te meten - Tips om de leefstijl te verbeteren - Behandelplan kunnen inkijken COPD: - Zelf (als patiënt) klachten/symptomen kunnen bijhouden in het systeem - Tips om de leefstijl te verbeteren - Behandelplan kunnen inkijken	COPD: - Informatie over medicatie

DiabetesNed

In 2005 werd in Den Haag een transmuraal diabetescentrum opgericht. DiabetesNed werd ontwikkeld om ondersteuning te bieden aan huisartsen. DiabetesNed wordt gezien als uitgebreid elektronisch patiëntendossier. Na de introductie wordt het programma sinds 2007 gebruikt op beide locaties van het Medisch Centrum Haaglanden.¹⁰⁷ De doelen van DiabetesNed zijn het verbeteren van de communicatie tussen zorgverleners, een betere registratie en presentatie van patiëntgegevens en het vergroten van de mogelijkheden tot kwaliteitsbewaking.¹⁰⁸ Het systeem is toegankelijk voor alle zorgverleners rondom de patiënt, zowel uit de eerste als de tweedelij. De patiënt moet toestemming geven wie zijn medische gegevens mag inzien en/of wijzigen.^{107,109,110} Het systeem geeft onder andere meldingen bij afwijkingen van streefwaarden en maakt het mogelijk berichten te sturen tussen zorgverleners onderling en/of tussen patiënt en zorgverlener.¹⁰⁷⁻¹¹⁰

De communicatie tussen betrokken zorgverleners en patiënten zou sterk verbeterd zijn door de invoering van DiabetesNed. Verder is nu in één oogopslag duidelijk waar de aandachtspunten liggen waardoor de inhoud van een consult daar beter op kan worden afgestemd. Uit onderzoek blijkt dat vooral de indicatoren voor oog- en voetonderzoek verbeterd zijn. Daarnaast biedt het veel informatie over de patiëntengroep met diabetes, er kan bijvoorbeeld worden bekeken hoeveel mensen met bepaalde medicatie een te hoge bloeddruk hebben. Deze informatie kan de zorg rondom diabetespatiënten verbeteren.¹⁰⁷

Tabel: overzicht van de functionaliteiten en andere aspecten van DiabetesNed¹⁰⁷⁻¹¹⁰

Voor wie is het systeem ontwikkeld?	Is het systeem momenteel in gebruik?	Wie zijn de gebruikers?	Hoe is er toegang tot het systeem te krijgen?
Patiënten met diabetes	Ja	Patiënten en de verschillende betrokken zorgverleners (zowel eerste als tweede lijn)	Via gebruikersnaam en wachtwoord

Aangeboden services			
Informatie	Communicatie	Participatie	Overig
	- Via het systeem vragen kunnen stellen aan de zorgverlener	- Eigen medische gegevens kunnen inzien - Behandelplan kunnen inkijken	- Informatie over medicatie - Brieven naar huisarts

MyHemobase

MyHemobase is een module van Hemobase. De ontwikkeling van Hemobase is in 2000 gestart door de Werkgroep Hematologie Friesland. In 2004 is het webbased multidisciplinair elektronisch patiëntendossier in gebruik genomen voor de specialistische zorg voor hemato-oncologische patiënten. Hemobase wordt in acht verschillende zorginstellingen gebruikt. Het doel van het systeem is het bevorderen van de transparantie en kwaliteit van de hemato-oncologische zorg.^{111,112} In het onderdeel MyHemobase kunnen patiënten hun eigen gegevens opvragen en vragen- en/of evaluatielijsten invullen. Patiënten krijgen zo de gelegenheid zich goed voor te bereiden op een ziekenhuisbezoek, ze kunnen informatie uit het Hemobase dossier bekijken en in een beveiligde omgeving contact zoeken met de arts. Zorgverleners kunnen via Hemobase patiëntgegevens invoeren en opvragen, gecodeerd volgens internationale richtlijnen. Ze hebben via het systeem de mogelijkheid om wetenschappelijke informatie te verkrijgen en forumdiscussies (met zorgverleners onderling) te starten.¹¹¹⁻¹¹⁵

Van dit systeem zijn geen gebruikservaringen gevonden.

Tabel: overzicht van de functionaliteiten en andere aspecten van MyHemobase¹¹¹⁻¹¹⁵

Voor wie is het systeem ontwikkeld?	Is het systeem momenteel in gebruik?	Wie zijn de gebruikers?	Hoe is er toegang tot het systeem te krijgen?
Hemato-oncologische patiënten	Ja	Patiënten, behandelend arts en nurse practitioner	Via gebruikersnaam en wachtwoord

Aangeboden services			
Informatie	Communicatie	Participatie	Overig
- Algemene informatie over de ziekte** - Informatie over de behandelmogelijkheden**	- Via het systeem vragen kunnen stellen aan de zorgverlener	- Testjes/Vragenlijsten invullen om de leefstijl te meten** - Vragenlijst invullen ter voorbereiding op de doktersafpraak - Eigen medische gegevens kunnen inzien - Diagnose kunnen teruglezen - Behandelplan kunnen inkijken - Uitslagen van onderzoeken bekijken	

Gezondheidsmeter

De gezondheidsmeter is in 2005 ontwikkeld door het softwarebedrijf © Curavista BV. Dit is een organisatie die zich richt op het verbeteren van de relatie tussen patiënten en hun zorgverleners. De verbeterde relatie is van belang om patiënten een meer actieve rol en meer verantwoordelijkheid te geven in hun behandeling. De meter is beschikbaar voor meerdere aandoeningen, waaronder borstkanker, prostaatkanker, de ziekte van Parkinson en diabetes.¹¹⁶ Een patiënt kan inloggen in een onderdeel van het systeem dat voor zijn/haar aandoening bedoeld is. Vervolgens kan de patiënt doelstellingen formuleren die betrekking hebben op de behandeling en het verloop van de ziekte. De patiënt kan via het systeem zo bijhouden of deze doelen behaald worden. Daarnaast kunnen er specifieke vragenlijsten ingevuld worden om bij te houden hoe het met de gezondheid van de patiënt staat en er kan informatie opgezocht worden over ziekterelevante onderwerpen. Zorgverleners hebben ook toegang tot het patiëntportaal en kunnen zo de patiënt blijven monitoren. Op deze manier kan er samen met de patiënt een behandelplan worden opgesteld.¹¹⁶⁻¹²⁰

Van dit systeem zijn geen gebruikservaringen gevonden.

Tabel: Overzicht van de functionaliteiten en andere aspecten van Gezondheidsmeter¹¹⁶⁻¹²⁰

Voor wie is het systeem ontwikkeld?	Is het systeem momenteel in gebruik?	Wie zijn de gebruikers?	Hoe is er toegang tot het systeem te krijgen?
Patiënten met borstkanker, prostaatkanker, parkinson, diabetes, multiple sleucose, astma, migraine, een bipolaire stoornis of gordelroos	Ja	Patiënten en zorgverleners	De inlogmanier kan zelf gekozen worden. Mogelijke opties zijn: - Via gebruikersnaam en wachtwoord - Via DigiD - Via de UZI-pas

Aangeboden services			
Informatie	Communicatie	Participatie	Overig
- Algemene informatie over de ziekte - Informatie over de behandelmogelijkheden - Informatie over de gebruikelijke gang van zaken in de zorginstelling** - Informatie over ondersteunende zorg*	- Via het systeem vragen kunnen stellen aan de zorgverlener	- Zelf (als patiënt) klachten/symptomen kunnen bijhouden in het systeem - Vragenlijst invullen ter voorbereiding op doktersafspraak** - Testjes/vragenlijsten invullen om de leefstijl te meten** - Tips om de leefstijl te verbeteren** - Diagnose kunnen teruglezen** - Behandelplan kunnen inkijken - Nazorgplan kunnen inkijken**	- Herinneringen vanuit het systeem wanneer een nieuwe afspraak gepland moet worden** - Zorgverleners kunnen via het systeem met elkaar communiceren**

Mijn Nierinzicht.nl

Mijn Nierinzicht.nl is opgericht in 2011 door de Nierstichting Nederland en is de opvolger van de website www.thuis-epd.nl. De initiatiefnemer is nefroloog dr. Paul van der Boog.^{121,122} Het doel van MijnNierinzicht.nl is nierpatiënten te stimuleren tot zelfmanagement. Het systeem is toegankelijk voor de patiënt en door de patiënt geautoriseerde zorgverleners. Toegang wordt verleend op doorverwijzing van zorginstellingen, maar de patiënt kan ook zelf aangeven met het systeem te willen werken.¹²³ Mijn Nierinzicht.nl is een systeem waarop nierpatiënten medische gegevens en persoonlijke gegevens over bijvoorbeeld dagelijkse activiteiten en voeding kunnen registreren. Op basis van deze gegevens kan de patiënt, bij voorkeur in overleg met een zorgverlener, doelen stellen om de leefstijl te veranderen. Thuismetingen en uitslagen van een doktersafspraak kunnen ook in het systeem worden gezet, deze kunnen door het systeem worden omgezet in grafieken en tabellen. Hierdoor ontstaat er een overzicht voor de patiënt over zijn/haar ontwikkelingen.¹²¹⁻¹²³

Van dit systeem zijn geen gebruikservaringen gevonden.

Tabel: overzicht van de functionaliteiten en andere aspecten van Mijn Nierinzicht¹²¹⁻¹²³

Voor wie is het systeem ontwikkeld?	Is het systeem momenteel in gebruik?	Wie zijn de gebruikers?	Hoe is er toegang tot het systeem te krijgen?
Patiënten met een nierziekte	Ja	Patiënten en zorgverleners	Via gebruikersnaam en wachtwoord

Aangeboden services			
Informatie	Communicatie	Participatie	Overig
- Algemene informatie over de ziekte** - Informatie over ondersteunende zorg**	- Via het systeem vragen kunnen stellen aan de zorgverlener	- Zelf (als patiënt) klachten/symptomen bijhouden in het systeem - Vragenlijst invullen ter voorbereiding op doktersafspraak* - Testjes/vragenlijsten invullen om de leefstijl te meten** - Tips om de leefstijl te verbeteren - Eigen medische gegevens kunnen inzien*	- Informatie over medicatie

Reumaportaal

Op dit moment wordt voor reumapatiënten een portaal ontwikkeld door het ReumaCentrum Twente in samenwerking met de Universiteit Twente. Het systeem zal waarschijnlijk binnen enkele weken in gebruik worden genomen. Een deel van het systeem is voor iedereen vrij toegankelijk, voor een ander deel is een inlogcode vereist. De patiënten kunnen een account

verkrijgen via de reumaverpleegkundige. Ze kunnen binnen het systeem onder andere hun medische gegevens inzien en verhalen van lotgenoten lezen. Ook kunnen ze tips voor het dagelijkse leven opsturen, die door anderen gelezen kunnen worden. Het systeem bevat algemene informatie, maar voor meer specifieke informatie wordt doorverwezen naar andere websites.^{40,123}

Vooraf aan de ontwikkeling zijn onderzoeken gedaan onder reumapatiënten en zorgverleners. Hieruit kwam naar voren dat patiënten de functionaliteit om toegang te krijgen tot hun medische gegevens het belangrijkste vinden. Daarnaast willen ze ook graag informatie over de ziekte, behandeling en (ondersteunende) zorg. Verder werd ook de functionaliteit tot online consultatie hoog gewaardeerd, patiënten willen symptomen kunnen monitoren en meer mogelijkheden tot zelfmanagement hebben.⁴⁰ De zorgverleners vinden dat patiënten toegang moeten hebben tot gegevens over hun diagnose, medicatie, behandelplan en consultaties. Een aantal randvoorwaarden die ze hierbij noemden waren een optimale beveiliging, de patiënt moet geen toegang hebben tot klinische aantekeningen en er moet een vertraging worden ingebouwd op het verstrekken van onderzoeksuitslagen.¹²³

Tabel: overzicht van de functionaliteiten en andere aspecten van Reumaportaal^{40,123}

Voor wie is het systeem ontwikkeld?	Is het systeem momenteel in gebruik?	Wie zijn de gebruikers?	Hoe is er toegang tot het systeem te krijgen?
Patiënten met Reuma	Binnenkort in het ReumaCentrum Twente en het Medisch Spectrum Twente	Patiënten en zorgverleners	Via gebruikersnaam en wachtwoord

Aangeboden services			
Informatie	Communicatie	Participatie	Overig
- Algemene informatie over de ziekte** - Informatie over de behandel mogelijkheden** - Informatie over de gebruikelijke gang van zaken in de zorginstelling** - Informatie over ondersteunende zorg**		- Zelf (als patiënt) klachten/symptomen kunnen bijhouden in het systeem** - Vragenlijst invullen ter voorbereiding op de doktersafpraak** - Eigen medische gegevens kunnen inzien** - Diagnose kunnen teruglezen** - Uitslagen van onderzoeken bekijken**	- Patiënten kunnen (anoniem) tips voor het dagelijks leven opsturen, die vervolgens gepubliceerd worden** - Verhalen lezen van medepatiënt**

Bijlage 7- Resultaten deelvraag 2

Nazorgtraject

Kennis behandeling en nazorgtraject

Patiënten: alle patiënten geven aan dat er bij de controles bloedonderzoek wordt gedaan, zeven patiënten noemen de CT-scan en nog enkelen noemen longfoto's, lymfeklieronderzoek en lichamelijk onderzoek. Verder geven acht patiënten aan dat er in het begin van het nazorgtraject meer en intensievere controles zijn dan later in het traject. Zeven patiënten vertellen dat de duur van het nazorgtraject standaard vijf jaar is, vijf hiervan geven aan dat deze eventueel verlengd kan worden. De keuze of dit gebeurt, ligt volgens twee van deze patiënten bij de behandelaar, volgens twee andere bij de patiënt zelf en volgens één patiënt is het van beide partijen afhankelijk.

Het doel van de controles is volgens alle patiënten het vroegtijdig opsporen van recidieven. Ook geven vijf patiënten aan dat het nazorgtraject bedoeld is voor psychische ondersteuning van de patiënt, twee geven aan dat er tijdens het nazorgtraject vragen kunnen worden gesteld aan de behandelaar wanneer er problemen ontstaan.

Wanneer gevraagd wordt naar de lange termijneffecten van de behandeling met radiotherapie of chemotherapie, worden er veel wisselende antwoorden gegeven. Geen enkele patiënt wist echter alle effecten te noemen. De effecten die het meest genoemd worden, zijn hart- en vaatziekten, vermoeidheid, tintelingen in vingers en voeten, nierklachten, onvruchtbaarheid en oorsuizingen. Er is veel verdeeldheid over de lange termijneffecten. Hoewel hart- en vaatziekten het meest genoemd worden, gaat het hier om slechts vier patiënten.

Huisartsen: het merendeel van de huisartsen geeft aan niet te weten wat de duur van het nazorgtraject is. Vaak wordt er aangegeven dat de duur van het traject redelijk overeen zal komen met de duur van het traject bij andere kankersoorten. Ook de invulling van het traject is voor de huisartsen vaak onduidelijk. De meesten geven wel aan dat er controles worden gehouden, maar wat de inhoud van deze controles is, weten ze niet. Enkelen denken dat de hoeveelheid controles afneemt naar mate het nazorgtraject vordert.

Het nazorgtraject is volgens het merendeel van de huisartsen bedoeld om recidieven vroegtijdig op te sporen. Daarnaast wordt enkele keren genoemd dat de controles bedoeld zijn om het psychische welzijn van de patiënt in het oog te houden, de patiënt een gevoel van veiligheid te geven en om de lange termijneffecten te monitoren. Enkele huisartsen geven hierbij aan dat de controles helpen de kwaliteit van leven bij patiënten zo optimaal mogelijk te maken.

De meerderheid van de huisartsen geeft aan te weten wat de lange termijneffecten van de behandeling zijn. Enkele keren worden de verhoogde kans op een secundaire maligniteit en op verlaagde fertiliteit genoemd. Een enkele keer worden moeheid, chronische pijnklachten, hart- en vaatziekten, metaboolsyndroom en terugkeer van de ziekte in de andere teelbal genoemd.

Medisch Specialisten: drie specialisten geven informatie over de invulling van het nazorgtraject. Alle drie geven ze aan dat er bij de controles bloedonderzoeken gedaan worden en dat er CT scans worden gemaakt. Verder zegt één specialist nog dat er lichamelijk onderzoek uitgevoerd wordt. Twee medisch specialisten vertellen dat er altijd volgens de richtlijnen gewerkt wordt. De duur van het nazorgtraject is volgens drie medisch specialisten in ieder geval vijf jaar. Daarna kan er gekeken worden of het noodzakelijk is de controles voort te zetten, dit hangt af van de behandeling, het tumortype en de behoefte van de patiënt. Twee specialisten geven aan dat het traject sowieso tien jaar duurt en dat de controles eventueel hierna nog voortgezet kunnen worden. Eén hiervan zegt dat de tien jaar in ieder geval geldt voor patiënten die chemotherapie hebben ondergaan, maar dat hij/zij niet weet of dat bij andere behandelingen ook zo is.

Vier specialisten noemen als doel het vroegtijdig opsporen van recidieven. Daarnaast noemen drie specialisten het belang van de aandacht voor psychosociale factoren, de terugkeer in het dagelijks leven, de effecten van de behandeling en de kwaliteit van leven.

De specialisten noemen veel lange termijneffecten. Elke specialist noemt de verhoogde kans op psychosociale problemen. Daarnaast worden de verhoogde kans op infertiliteit, een lager testosterongehalte, neuropathie, nieuwvormingen, seksualiteitsproblemen en hart- en vaatziekten door de meerderheid als lange termijneffecten genoemd. Enkelen noemen een verhoogde kans op een hoge bloeddruk, een verhoogd cholesterol en op overgewicht. Een verhoogde kans op vermoeidheidsklachten, leukemie en hypoglycemie worden allen slechts één keer genoemd.

Mening nazorgtraject

Patiënten: het merendeel van de geïnterviewde patiënten is tevreden over de gang van zaken in het nazorgtraject. Er wordt slechts één verbeterpunt meerdere keren genoemd, er zou meer aandacht moeten komen voor de lange termijneffecten. Een aantal verbeterpunten die slechts één keer genoemd werden, waren dat afspraken niet op het laatste moment uitgesteld moeten worden, dat er meer aanbod moet komen voor lotgenotencontact en dat er meer gewerkt zou moeten worden volgens protocollen. De afstemming tussen de verschillende betrokken zorgverleners, wordt door het merendeel als goed ervaren. Twee patiënten noemen dat de communicatie tussen zorgverleners wel verbeterd kan worden.

Huisartsen: enkelen geven aan dat er verschillende zorgverleners betrokken zijn bij de nazorg, waardoor het nodig is een goede afstemming te hebben tussen deze zorgverleners. De kennis over het nazorgtraject en dus ook over deze afstemming is echter laag bij de huisartsen vanwege de lage prevalentie van de ziekte. De huisartsen vinden het daarom moeilijk een mening te geven over het traject.

Medisch Specialisten: op de vraag welke zorgverleners volgens de medisch specialisten betrokken zouden moeten worden bij het nazorgtraject, is door vier medisch specialisten geantwoord. De huisarts wordt drie keer genoemd waarbij twee keer wordt gezegd dat deze vooral de lange termijneffecten zou moeten monitoren. Verder worden de oncoloog en de uroloog beide twee keer genoemd. Daarnaast worden de nurse practitioner, de praktijkondersteuner, zorgverleners vanuit de ondersteunende zorg en de oncologieverpleegkundige allen een keer genoemd. Twee specialisten geven aan dat aan de hand van de medische geschiedenis en de behoefte van de patiënt moet worden bepaald welke zorgverleners betrokken worden.

Vier specialisten geven aan dat er verbeterpunten in het nazorgtraject mogelijk zijn. Er bestaat echter geen consensus over de verbeterpunten. Enkele eenmalig genoemde verbeterpunten zijn dat psychosociale effecten beter in de gaten moeten worden gehouden, dat er meer protocollen moeten komen en dat de patiënt beter geïnformeerd moet worden. Twee keer wordt aangegeven dat de brieven die de huisarts ontvangt niet voldoende informatie geven, terwijl één keer wordt genoemd dat dit juist genoeg informatie is.

Drie specialisten geven aan dat de afstemming tussen de verschillende zorgverleners op dit moment niet goed geregeld is. Twee specialisten geven als verbeterpunten dat er beter samengewerkt zou moeten worden om lange termijn effecten en risico's beter in de gaten te kunnen houden. Daarnaast zou de informatievoorziening richting patiënt en huisarts verbeterd kunnen worden. De twee overige specialisten geven aan dat de afstemming tussen zorgverleners en de informatievoorziening juist wel goed geregeld is.

Informatievoorziening

Patiënten: ongeveer de helft van de patiënten geeft aan informatie over het nazorgtraject mondeling van de behandelaar te hebben gekregen. Enkelen hebben een folder van het Koningin Wilhelmina Fonds met verdere informatie gekregen. Het merendeel van de patiënten kreeg geen informatie over de ondersteunende zorg en de lange termijneffecten, er waren maar een paar patiënten die aangaven hier wel informatie over te hebben gehad. De patiënten die de informatie niet hadden ontvangen, gingen veelal zelf op zoek naar deze informatie, maar vinden het belangrijk dat dergelijke informatie verstrekt wordt voor/tijdens

het nazorgtraject. Enkele patiënten geven aan het niet vervelend te vinden om mondeling informatie te krijgen, sommige patiënten hadden echter liever schriftelijke informatie gehad.

Huisartsen: huisartsen geven aan niet goed te weten hoe de informatievoorziening richting de patiënten over de lange termijneffecten van de behandeling en de ondersteunende zorgmogelijkheden geregeld is. De meeste huisartsen geven aan dat dit een taak is die vanuit het ziekenhuis geregeld moet worden en dat dit soort dingen meestal wel goed geregeld zijn. Eén huisarts geeft aan wel op de hoogte te zijn van de informatievoorziening, en zegt dat dit telkens verbeterd wordt. Eén huisarts geeft aan dat hij/zij informatie over de lange termijneffecten ontvangt vanuit het ziekenhuis. Een andere huisarts geeft juist aan dat dit op dit moment niet het geval is, maar dat het fijn zou zijn wanneer dit wel zou gebeuren.

Medisch Specialisten: drie specialisten zeggen dat de informatievoorziening richting de patiënt beter kan. Eén specialist zegt dat de focus meer moet liggen op het geven van informatie op een later tijdstip (dus in het nazorgtraject) en één specialist zegt dat het beter zou zijn wanneer hier een protocol voor was. Een andere specialist vindt de informatievoorziening slecht vanwege het feit dat de verantwoordelijkheid grotendeels bij de patiënt ligt. De overige twee specialisten geven aan dat patiënten goed geïnformeerd worden: ze krijgen informatie op papier, kunnen terecht bij een speciaal centrum voor jongvolwassenen of kunnen bellen bij problemen.

Systeemmogelijkheden

ICT-gebruik

Patiënten: geen van de patiënten maakt op dit moment gebruik van een vergelijkbaar elektronisch informatie- en communicatiesysteem. Er waren zes patiënten op de hoogte van de Survivor Care app, zij maakten hier echter nog niet actief gebruik van. Van de tien geïnterviewde patiënten gaven zes patiënten een positieve reactie over de mogelijkheid om gebruik te maken van de Survivor Care app in het nazorgtraject, zij wisten echter nog niet allemaal van het bestaan van deze app. In totaal vonden acht patiënten het een goed idee om de functionaliteiten van een webbased shared care systeem beschikbaar te stellen in een app. Twee patiënten zeiden dat ze een app zelfs beter vonden dan een webbased shared care systeem. De meestgenoemde reden om het systeem in een app weer te geven is dat mensen hun telefoon altijd bij zich hebben. Er was één patiënt die aangaf geen behoefte te hebben aan de app, aangezien hij geen gebruik maakte van apps en het voldoende vond enkel het webbased shared care systeem te gebruiken.

Huisartsen: op dit moment maken slechts twee huisartsen gebruik van een ander elektronisch informatie- en communicatiesysteem. Het gaat hierbij om ParkinsonNet en Zorgen WelzijnsInfoPortaal (ZWIP, een multidisciplinair systeem voor ouderenzorg). De

meerderheid van de huisartsen geeft aan niet te weten dat er een onlangs een app is gelanceerd voor de nazorg voor testiskankerpatiënten. Er wordt gezegd dat de functionaliteiten die beschikbaar worden in een webbased shared care systeem, handig zouden zijn in een app voor patiënten beschikbaar te stellen. Dit omdat een app past bij een jonge generatie, die vaak getroffen wordt door de ziekte.

Medisch Specialisten: vier medisch specialisten geven aan niet van een vergelijkbaar elektronisch informatie- en communicatiesysteem gebruik te maken. De specialist die dit wel doet, maakt gebruik van een systeem dat beschikbaar is voor jongvolwassenen die kanker hebben of in het nazorgtraject van kanker zitten. Via dit systeem vindt er lotgenotencontact plaats, er wordt nog onderzocht of het mogelijk is andere functionaliteiten toe te voegen. Op één specialist na heeft iedereen gehoord de app. Eén van de geïnterviewden heeft geholpen met de ontwikkeling en was er hierdoor erg positief over, hij/zij gaf echter ook aan dat de app nog verder ontwikkeld moest worden. De drie overige specialisten geven aan het een goed initiatief te vinden, één noemt dat vooral de kalenderfunctie en de informatiefunctie erg nuttig kunnen zijn. Ze zeggen allemaal aan dat ze de functionaliteiten die ze in het online informatie- en communicatiesysteem zouden willen zien, ook in een app beschikbaar zouden willen hebben. De redenen hiervoor zijn dat een smartphone altijd bij de hand is, het servicegericht is en dat het gemakkelijk te gebruiken is. Eén specialist vindt dat niet alle functionaliteiten terug hoeven te komen in de app, dit zou moeten worden afgestemd aan de hand van de behoeftes van de patiënt.

Waardetoevoeging systeem

Patiënten: alle patiënten zijn het er over eens dat een webbased shared care systeem van toegevoegde waarde kan zijn in het nazorgtraject. Vijf geven aan graag gebruik te willen maken van een dergelijk systeem. Vier patiënten zeggen nu geen gebruik meer te willen maken van het systeem, omdat het te lang geleden is dat zij testiskanker hebben gehad. De helft hiervan geeft aan destijds graag gebruik te hebben gemaakt van het systeem. De belangrijkste reden die genoemd werd is het verbeteren van de informatievoorziening, omdat het beschikbaar hebben van gekwalificeerde informatie voor de patiënten erg belangrijk is. Verder wordt het creëren van een beter overzicht en inzicht in het eigen ziekteverleden, de ondergane behandelingen en het nazorgtraject ook als een belangrijke reden gezien. Ook geven twee patiënten aan het fijn te vinden informatie en gegevens te kunnen teruglezen.

Huisartsen: de meerderheid van de huisartsen geeft aan dat het systeem in het nazorgtraject zou kunnen helpen bij het leveren van informatie aan de patiënt. Een kleiner deel geeft aan dat het zou kunnen helpen bij het leveren van informatie naar de huisarts toe. Verder geeft één huisarts aan dat een systeem de betrokkenheid van de patiënt bij het behandel- en

nazorgtraject zou vergroten. Daarnaast wordt nog een enkele keer genoemd dat het de communicatie tussen zorgverleners kan vergemakkelijken. Door enkelen wordt gezegd dat het systeem ook na het nazorgtraject nuttig zou kunnen zijn, maar dat dan slechts een beperkt aantal functionaliteiten nog nodig is. De algemene strekking is dat huisartsen gebruik willen maken van een dergelijk systeem, omdat de kennis over testiskanker gering is. Eén huisarts geeft echter aan geen gebruik te willen maken van een dergelijk systeem, juist omdat het om een erg kleine patiëntengroep gaat. Alle huisartsen zeggen dat een systeem patiënten zeker kan helpen en dat zij er waarschijnlijk ook gebruik van zullen maken. Een aantal denkt dit, omdat het om een relatief jonge groep mannen gaat die al erg op het internet georiënteerd is.

Medisch Specialisten: alle medisch specialisten vinden dat een elektronisch informatie- en communicatiesysteem het nazorgtraject kan verbeteren. Ze vinden dat het een goede manier is om betrouwbare informatie op een gemakkelijke manier bij de patiënten te krijgen. Daarnaast noemen enkele specialisten dat de patiënt met behulp van een systeem zelf de regie over zijn ziekte kan houden, doordat hij zijn eigen medische gegevens kan bekijken en op een eenvoudige manier in contact kan komen met zorgverleners. Veel redenen voor het implementeren van het systeem worden één keer genoemd, enkele van deze reden zijn dat het meer structuur geeft aan informatie, er makkelijker contact gelegd kan worden met lotgenoten en er dankzij de herinneringen minder mensen niet op komen dagen bij controleafspraken. Drie van de specialisten geeft aan dat het systeem ook na het nazorgtraject belangrijk kan zijn, omdat patiënten ook na lange tijd nog de behoefte kunnen hebben informatie terug te zoeken. Eén specialist denkt dat het systeem na het nazorgtraject niet meer nodig is en één twijfelt hierover. De redenen zijn niet gegeven. Alle specialisten geven aan gebruik te willen maken van een dergelijk systeem. Eén specialist zegt echter alleen gebruik te willen maken van de kalendermogelijkheden en de mogelijkheid tot het invoeren van laboratoriumuitslagen. Alle specialisten denken dat patiënten waarschijnlijk ook gebruik zouden willen maken van een dergelijk systeem. Drie specialisten geven hierbij aan dat de interesse voor een systeem bij testiskankerpatiënten al groter is, omdat dit vaak relatief jonge mannen zijn.

Toegankelijkheid

Patiënten: de patiënten vinden dat in ieder geval zij zelf en de medisch specialist toegang zouden moeten hebben tot het systeem. Eén patiënt geeft echter aan dat de medisch specialist vaak al van alles op de hoogte is en hierdoor niet per se gebruik zou hoeven te maken van een systeem. Vijf patiënten noemen dat de huisarts ook inzage mag hebben, waarvan één patiënt zegt dat dit alleen noodzakelijk is voor de lange termijneffecten. Twee patiënten geven aan dat de huisarts geen toegang hoeft te hebben tot het systeem. Er wordt

slecht één maal genoemd dat zorgverleners vanuit de ondersteunende zorg, de hoofdzuster en directe familie toegang tot het systeem zouden moeten hebben. Drie patiënten willen zelf kunnen bepalen wie zijn medische gegevens in het systeem mag bekijken, drie geven aan dat de betrokken medisch specialisten sowieso in het systeem moeten kunnen, maar dat ze zelf willen kunnen bepalen wie er verder toegang mogen. Twee patiënten geven aan dat het hen niet uitmaakt welke zorgverleners in het systeem mogen.

Er is geen overeenstemming tussen de patiënten over de gewenste inlogmethode. Drie patiënten geven aan dat ze met DigiD willen inloggen, omdat hen dit het veiligst lijkt. Vier patiënten willen met een gebruikersnaam en wachtwoord in kunnen loggen. De helft van deze laatste groep koos hiervoor omdat zij dit de gemakkelijkste manier vinden. Inloggen met een patiëntnummer, geboortedatum en wachtwoord en inloggen met een inlognaam, wachtwoord en sms worden beide één keer genoemd. Drie keer wordt gezegd dat het moeilijk is een dergelijk systeem goed te beveiligen, maar dat dit wel erg belangrijk is. Vijf patiënten geven aan dat zij niet bang zijn dat andere mensen hun gegevens te zien krijgen, omdat anderen hier volgens hen toch niks aan hebben. Het gevaar dat onbevoegden toegang krijgen tot de medische gegevens van patiënten wordt niet als een belemmerende factor gezien voor het gebruik van het systeem.

Huisartsen: alle huisartsen geven aan dat in ieder geval de patiënt en de medisch specialist toegang moeten hebben tot het systeem. Daarnaast wordt door vier huisartsen aangegeven dat ook de huisarts toegang moet hebben. De andere huisarts geeft aan alleen toegang te willen hebben tot het deel waar protocollen worden uitgelegd en waar algemene informatie te lezen is. Dit zou ook in een algemeen toegankelijk deel van het systeem kunnen komen te staan. Wanneer een patiënt wel zou willen dat de huisarts een keer meekijkt, kan de patiënt tijdens een consult zelf inloggen en zijn gegevens aan de huisarts laten zien. De meningen van de huisartsen verschillen over welke andere betrokken zorgverleners toegang moeten krijgen. Zij vinden allemaal wel dat de patiënt in ieder geval zelf de keuze moet hebben of een zorgverlener wel of niet in zijn systeem mag kijken, familieleden hoeven geen toegang te krijgen.

De meerderheid van de huisartsen zegt dat ze zich bewust zijn van het risico dat onbevoegden toegang kunnen krijgen tot het systeem. Ze vinden dat hier bij de ontwikkeling van het systeem goed over nagedacht moet worden. Eén huisarts geeft aan dat patiënten moeten bedenken of het voordeel van het gebruik van het systeem, opweegt tegen het nadeel van het extra risico die ze lopen. De huisartsen verschillen in mening over de manier waarop iemand toegang zou moeten krijgen tot het systeem. Een aantal huisartsen noemt gebruikersnaam en wachtwoord als een goede inlogmethode, de rest noemt DigiD met

authenticatiecode. De meerderheid geeft aan dat het in ieder geval een veilige manier van inloggen moet zijn, daarnaast noemen enkelen dat het ook belangrijk is dat het een gemakkelijke manier is om in te loggen.

Medisch Specialisten: alle medisch specialisten zijn van mening dat in ieder geval de patiënt en de medisch specialist toegang moeten hebben tot het systeem. Twee specialisten geven aan dat de huisarts ook toegang zou mogen hebben. Drie specialisten vinden dat alle betrokken zorgverleners toegang moeten hebben, zodat er bij communicatie geen informatie verloren gaat. Twee specialisten geven aan dat algemene informatie voor iedereen beschikbaar moet zijn, maar specifieke patiëntinformatie niet. Twee specialisten noemen vervolgens dat de patiënt altijd van te voren moet kunnen aangeven wie hij toegang tot zijn medische gegevens wil geven. Eén specialist zegt dat de patiënt dit niet zelf zou moeten beslissen, maar dat dit moet worden overgelaten aan degenen die er verstand van hebben. De overige twee specialisten geven aan dat de hoofdbehandelaars er sowieso in moeten kunnen, verder is de keuze aan de patiënt.

De medisch specialisten hebben geen specifieke voorkeur voor inlogmethoden. Twee specialisten geven aan dat het veilig moet zijn, maar dat ze niet weten wat de meest veilige manier is. Drie geven aan dat het een simpele manier van inloggen moet zijn. Eén specialist zegt dat het systeem voor huisartsen via hun eigen HIS beschikbaar zou moeten zijn, een ander geeft aan dat zorgverleners met hun UZI-pas zouden moeten kunnen inloggen. Alle specialisten noemen dat de kans dat onbevoegden toegang krijgen tot het systeem geen belemmering zou zijn voor het gebruik van het systeem.

Meerkeuzevragen

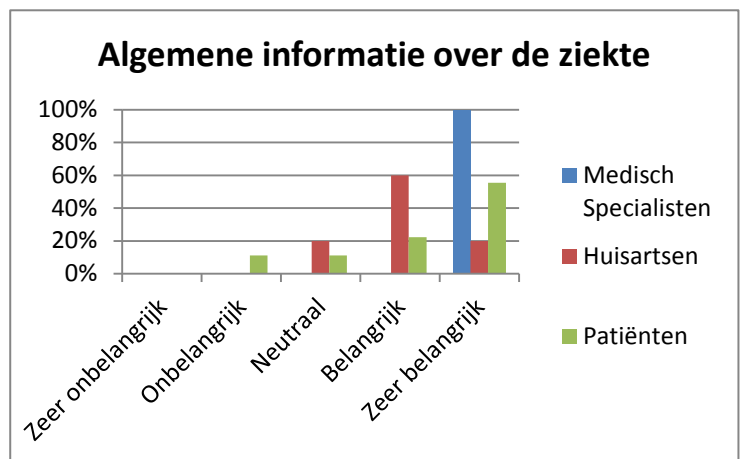
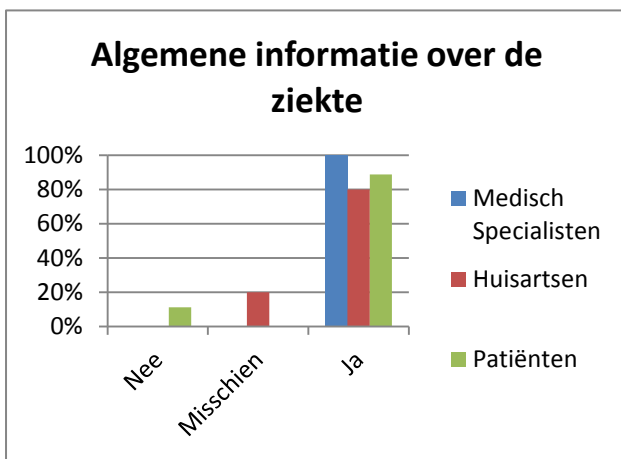
Hieronder zijn de resultaten te vinden van de achttien meerkeuzevragen van de interviews. Net als bij de verwerking van de open vragen, is er onderscheid gemaakt tussen de antwoorden van patiënten, huisartsen en medisch specialisten. Eerst wordt per functionaliteit genoemd welke voornaamste redenen de gebruikers hebben om voor een bepaald antwoord te kiezen, daarna zijn grafieken te zien die weergeven hoe vaak voor een antwoord is gekozen.

1. 'Algemene informatie over de ziekte'

Patiënten: één patiënt geeft aan geen behoefte te hebben aan deze functionaliteit, aangezien de patiënten volgens hem al een goed beeld hebben van de ziekte. Verder zijn er uiteenlopende redenen waarom patiënten deze functionaliteit wel in het systeem terug willen zien. Wat vaak terugkomt, is dat het een eenvoudige manier is om betrouwbare informatie te vinden.

Huisartsen: huisartsen vinden deze informatie voor patiënten erg belangrijk. Wanneer extra en betrouwbare informatie via een systeem geleverd kan worden, kan dit worden gezien als een toevoeging. Eén van de huisartsen zegt hierover dat patiënten zonder dergelijke informatievervalsing via het internet op zoek zullen gaan naar informatie, hier zou onduidelijke informatie gevonden kunnen worden.

Medisch specialisten: door de specialisten wordt aangegeven dat het verschaffen van algemene informatie over de ziekte een bruikbare functionaliteit kan zijn, omdat het patiënten kan helpen met de bewustwording van hun ziekte. Eén specialist geeft aan dat patiënten hiermee beter kunnen herstellen, eerder zelf recidieven kunnen ontdekken en lange termijneffecten op tijd kunnen signaleren. Daarnaast denkt de meerderheid dat het handig is voor patiënten om informatie terug te kunnen lezen. Dit aangezien ze na een gesprek met de arts vaak informatie vergeten of hier later nog over willen nadenken. Als laatste kan het leveren van algemene informatie over de ziekte onzekerheid wegnemen bij patiënten.

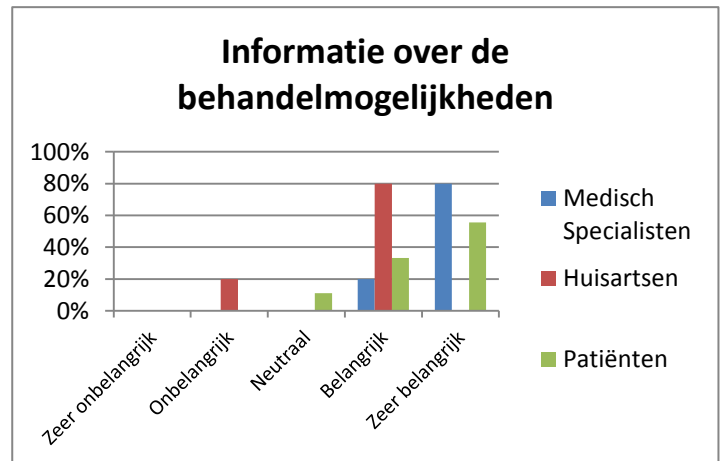
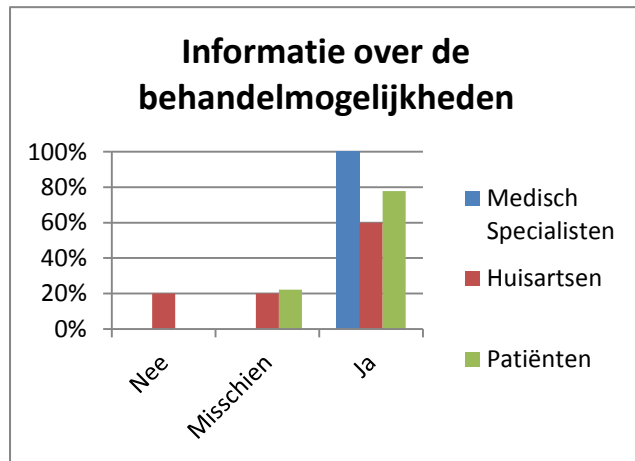


2. 'Informatie over de behandelmogelijkheden'

Patiënten: één patiënt heeft geen behoefte aan deze functionaliteit aangezien er nu al advies gegeven wordt over de behandeling. Enkele redenen om deze informatie wel in het systeem op te nemen, zijn het kunnen bekijken van lange termijneffecten van de behandeling, het op een snelle en gemakkelijke manier verkrijgen van informatie en het gemakkelijk kunnen teruglezen van informatie.

Huisartsen: volgens één huisarts is deze informatie nuttig, maar hoeft dit niet uitgebreid uitgelegd te worden, aangezien iedere patiënt in een unieke situatie zit. De reden van de huisarts die deze functionaliteit niet zou willen terugzien, is dat de informatie al beschikbaar is via Oncoline. Eén huisarts wil deze functionaliteit misschien terugzien, maar dan enkel de informatie die op zijn/haar patiënt van toepassing is.

Medisch specialisten: volgens de specialisten is deze functionaliteit gemakkelijk toe te voegen en is het goed dat patiënten deze informatie terug kunnen lezen. Ze kunnen dit dan bespreken met familie en/of vrienden. Twee specialisten geven aan dat de patiënt altijd moet weten wat hij kan verwachten en wat de mogelijkheden zijn.

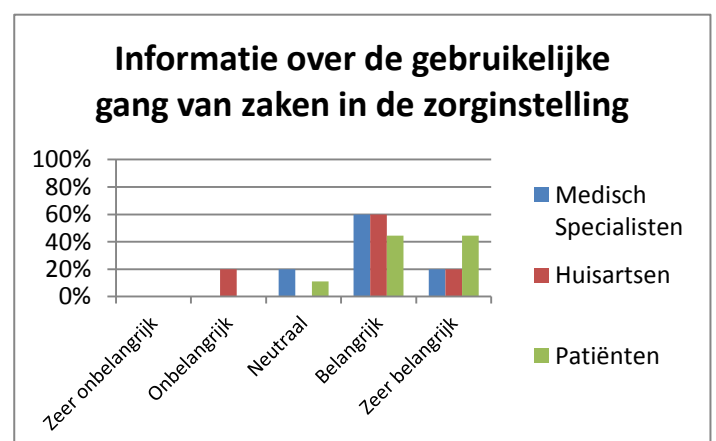
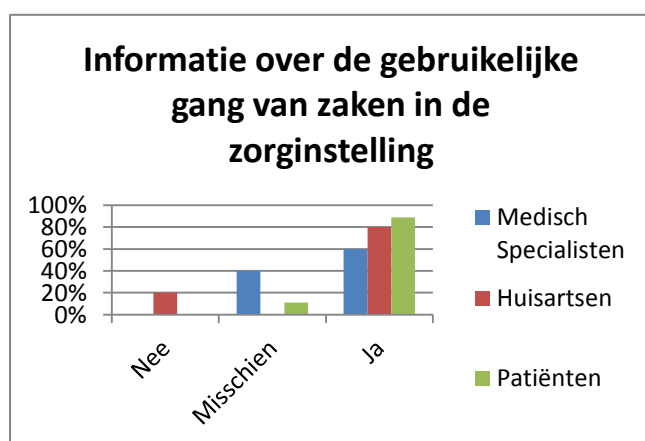


3. 'Informatie over de gebruikelijke gang van zaken in de zorginstelling'

Patiënten: de patiënten vinden dat op deze manier informatie snel en gemakkelijk toegankelijk is en gemakkelijk te delen is met anderen. Ook geven de patiënten aan dat het prettig zou zijn om informatie later terug te lezen op momenten waarop de patiënt hier behoefte aan heeft, dit kan geruststellend werken.

Huisartsen: één huisarts die deze functionaliteit graag terug wil zien, geeft aan dat deze informatie beschikbaar moet zijn voor huisartsen om de patiënt eventueel extra informatie te kunnen geven. Een andere huisarts vindt dat een patiënt moet weten waar hij aan toe is en moet kunnen zien waar en door wie de controles uitgevoerd zullen worden. De huisarts die het nut van de functionaliteit niet ziet, zegt dat deze informatie verwarrend kan werken.

Medisch specialisten: de specialisten geven aan dat deze informatie meer regie geeft aan de patiënt en dat de informatie gebruikt kan worden om de gang van zaken in het ziekenhuis van de patiënt te vergelijken met die in andere zorginstellingen. De specialist die voor de optie misschien kiest vindt vooral dat de telefoonnummers en contactgegevens belangrijk zijn.

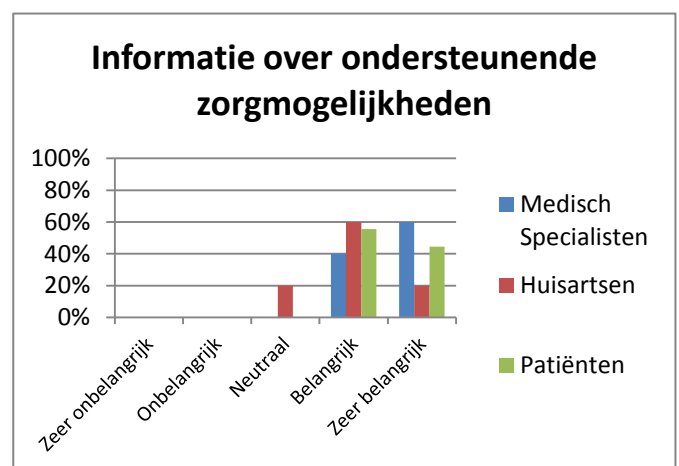
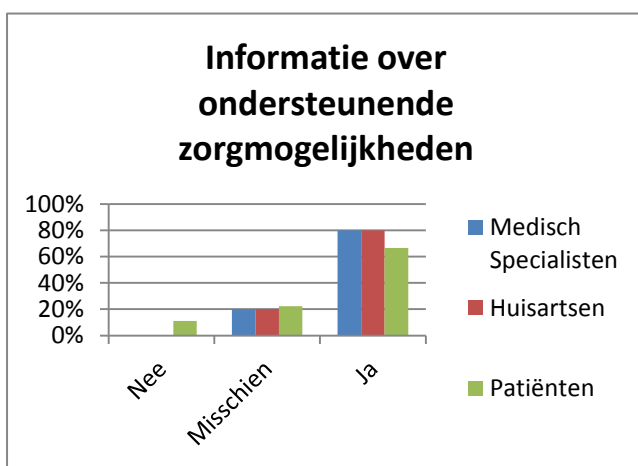


4. 'Informatie over ondersteunende zorgmogelijkheden'

Patiënten: de patiënt die geen behoefte heeft aan deze functionaliteit, vindt dat hij al goed geïnformeerd is en voldoende steun uit zijn eigen omgeving ontvangt. De patiënt die de functionaliteit misschien in het systeem zou willen zien, geeft aan dat hij er zelf geen behoefte aan heeft gehad, maar dat dit anderen misschien wel zou kunnen helpen. Patiënten die aangeven de functionaliteit te willen gebruiken, denken dat door het verschaffen van deze informatie meer patiënten gebruik gaan maken van ondersteunende zorg. Dit zou bij deze patiënten kunnen zorgen voor een verbetering van de kwaliteit van leven. Het geven van deze informatie wordt nu nog vaak vergeten.

Huisartsen: de huisartsen vinden dat goede ondersteuning belangrijk is te kunnen functioneren als een gezond persoon en verder te kunnen gaan met het normale leven. Eén huisarts geeft aan deze functionaliteit misschien te willen en zegt hierbij dat deze informatie alleen nuttig is wanneer de patiënt hier behoefte aan heeft.

Medisch specialisten: een specialist die deze informatie zeer belangrijk vindt geeft aan dat er op dit moment nog te weinig aandacht wordt besteed aan deze mogelijkheden. Anderen geven aan dat waarschijnlijk eerder gebruik zal worden gemaakt van de ondersteunende zorgmogelijkheden wanneer patiënten weten wat er mogelijk is op dit gebied. De ondersteunende zorg kan de patiënt helpen zijn kwaliteit van leven en zijn dagelijks functioneren te verbeteren. Een specialist die de functionaliteit misschien in het systeem wil zien, zegt dat de situatie van de patiënt bepaalt of deze functionaliteit nodig is.



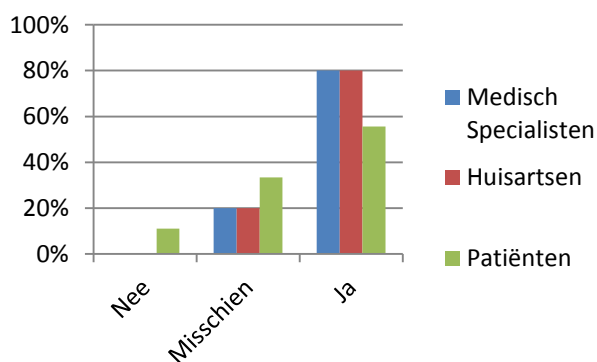
5. 'Via het systeem contact kunnen leggen met lotgenoten'

Patiënten: één persoon wil geen gebruik maken van deze functionaliteit, maar denkt dat dit voor anderen wel van meerwaarde kan zijn. De mannen die deze functionaliteit misschien willen zien, geven aan dat ze hierdoor kunnen kijken of anderen ook last hebben van bepaalde klachten. Daarnaast vinden ze het fijn om steun te ontvangen vanuit lotgenoten, maar dit ontvangen ze ook al vanuit de omgeving. De mannen die de functionaliteit wel willen gebruiken, vinden het handig informatie uit lotgenotencontact te halen. Hierdoor kunnen ze hun verhaal kwijt en de verhalen van andere mensen lezen. Volgens één patiënt is de mogelijkheid om contact op te nemen met lotgenoten op dit moment beperkt, het is vooral lastig voor de jongste leeftijdscategorie om in contact te komen met leeftijdsgenoten.

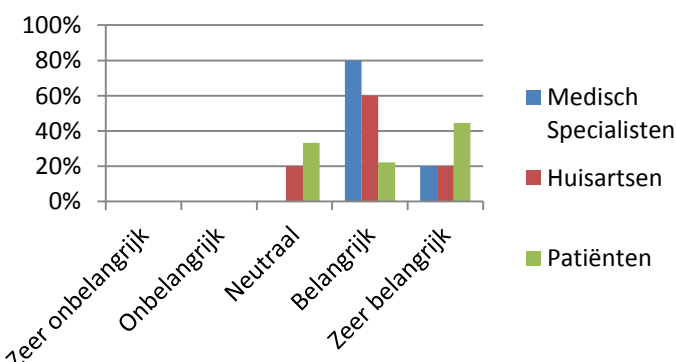
Huisartsen: de huisarts die de functionaliteit misschien in een systeem zou willen zien, geeft aan dat dit afhankelijk is van de behoefte van de patiënt. Lotgenotencontact kan helpen het dagelijks leven weer op te pakken. Contact leggen met andere patiënten is lastig omdat de prevalentie van deze ziekte laag is.

Medisch specialisten: de meeste specialisten zien deze functionaliteit graag terug in het systeem. Ze vinden het belangrijk dat patiënten ervaringen kunnen delen, omdat dit patiënten kan helpen. Het is een zeldzame ziekte, waardoor het zonder deze functionaliteit lastig is om met andere patiënten in contact te komen. Eén specialist geeft aan dat soms wel voor onrust kan zorgen.

Via het systeem contact kunnen leggen met lotgenoten



Via het systeem contact kunnen leggen met lotgenoten



6. *'Via het systeem vragen kunnen stellen aan de zorgverlener'*

Patiënten: de meeste patiënten willen deze functionaliteit graag gebruiken. Deze mannen geven aan dat op internet erg veel informatie staat en dat deze functionaliteit het mogelijk maakt gericht vragen te kunnen stellen. Ook zorgt het voor meer efficiëntie, doordat vragen in een rustige omgeving beter geformuleerd kunnen worden. De functionaliteit geeft inzicht en helderheid. Daarnaast is het een snelle en gemakkelijke manier van communiceren. Eén patiënt geeft aan dat het op dit moment lastig is contact te krijgen met de specialist, deze functionaliteit zou dit probleem kunnen oplossen. Van de twee mannen die erover twijfelen vindt één dat het contact op deze manier onpersoonlijk wordt. De ander vindt dat gedetailleerde informatie over de diagnose tijdens de mondelinge informatieoverdracht moeilijk te onthouden is. Wanneer de patiënt later nog vragen heeft, zouden deze met behulp van een dergelijke functionaliteit goed beantwoord kunnen worden.

Bij de open vragen van de interviews is aanvullend gevraagd op welke manier het beste gecommuniceerd kan worden tussen patiënt en zorgverlener via het systeem. E-mail en e-consult worden als beste opties genoemd. Chatten lijkt logistiek niet handig en erg tijdrovend, hier zouden zorgverleners geen tijd voor hebben. Ook kunnen de vragen en antwoorden zo niet rustig en goed geformuleerd worden. De communicatie moet in ieder geval veilig zijn en de zorgverlener moet binnen een redelijke termijn antwoorden. Een E-consult heeft ten opzichte van een e-mail als voordeel dat alle zorgverlener-patiënt communicatie op één plek te vinden is. Eén patiënt gaf in eerste instantie aan wel via het systeem contact te willen hebben met de zorgverlener, maar geeft bij de aanvullende open vraag aan telefonisch contact toch beter te vinden, omdat er dan nog doorgevraagd kan worden. Een andere patiënt vindt ook dat er mondeling contact moet zijn, dit zou kunnen via de telefoon of skype. Dit hoeft niet via het systeem.

Huisartsen: alle huisartsen willen dat deze functionaliteit beschikbaar wordt voor de patiënten. Door deze functionaliteit kan nader overleg met de zorgverleners plaatsvinden, zodat het behandel- of nazorgtraject beter afgestemd kan worden. Het contact kan middels deze functionaliteit verbeterd worden, hierdoor kan betere zorg geleverd worden. Een patiënt moet alleen vragen kunnen stellen aan de eigen behandelaar, omdat deze op de hoogte is van de persoonlijke situatie van de patiënt.

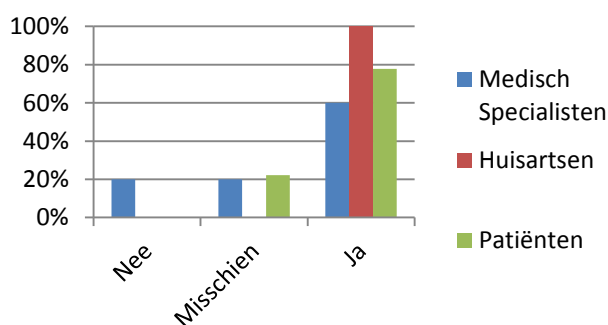
Bij de aanvullende open vraag komt naar voren dat huisartsen de vragen het liefst via de e-mail ontvangen. Chatten is tijdrovend en is niet altijd mogelijk doordat de huisarts de hele dag bezig is. Communicatie via e-consult kan ook, al geeft één huisarts aan dat er een melding op de e-mail binnen moet komen wanneer een bericht geplaatst is. Dit omdat het systeem niet vaak geopend zal worden vanwege de weinige patiënten in de

huisartsenpraktijk. Er moet door de huisarts tijd ingepland worden om de vragen te beantwoorden. Ook moet het duidelijk zijn welke vragen een patiënt via het systeem kan stellen en voor welke de patiënt moet bellen of langskomen. Eén huisarts vindt dat via het systeem geen contact met huisartsen mogelijk moet zijn, maar alleen met medisch specialisten.

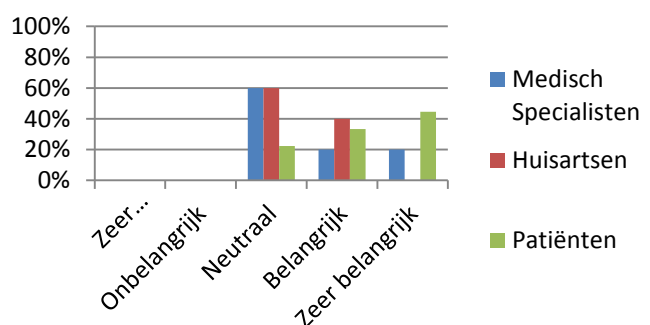
Medisch specialisten: er wordt aangegeven dat deze functionaliteit zorgt voor korte lijnen, al zien specialisten patiënten liever op een afspraak of bespreken ze zaken via de telefoon. Twee specialisten geven aan dat een dergelijke functionaliteit in de toekomst onvermijdelijk is en dat de patiënten dit graag willen. Wanneer deze functionaliteit beschikbaar komt, moeten er duidelijke randvoorwaarden gesteld worden. Er mogen geen spoed vragen via het systeem binnen komen. Volgens één specialist moet er duidelijk onderscheid gemaakt worden tussen patiëntspecifieke en algemene vragen.

Bij de open vraag komt naar voren dat voorstanders van deze functionaliteit het liefst via e-mail of e-consult vragen van patiënten willen ontvangen. Twee specialisten geven hierbij aan dat de vraag wel bij de juiste persoon terecht moet komen. Eén van deze specialisten zegt dat de controle op lange termijneffecten ook door de huisarts gehouden kan worden. Er moet echter een afweging gemaakt worden wat het meest praktisch, efficiënt en effectief is. Aangezien huisartsen weinige ervaring hebben met testiskankerpatiënten moet goed bekeken worden wie welke vragen beantwoordt. De andere specialist zegt dat het misschien beter is de patiënt te bellen naar aanleiding van een vraag die binnen komt via de e-mail. Er moet in ieder geval geen diagnose gesteld worden op basis van een e-mail. De specialisten die de functionaliteit niet of misschien in het systeem willen zien, geven aan dat ze patiënten liever op het spreekuur zien. Wanneer er toch communicatie via het systeem plaatsvindt, het liefst via e-mail of e-consult. Een van de specialisten die neutraal tegenover deze functionaliteit staat geeft aan dat de poli telefonisch goed bereikbaar is en dat er beter geen patiëntspecifieke vragen via het systeem gesteld kunnen worden.

Via het systeem vragen kunnen stellen aan de zorgverlener



Via het systeem vragen kunnen stellen aan de zorgverlener

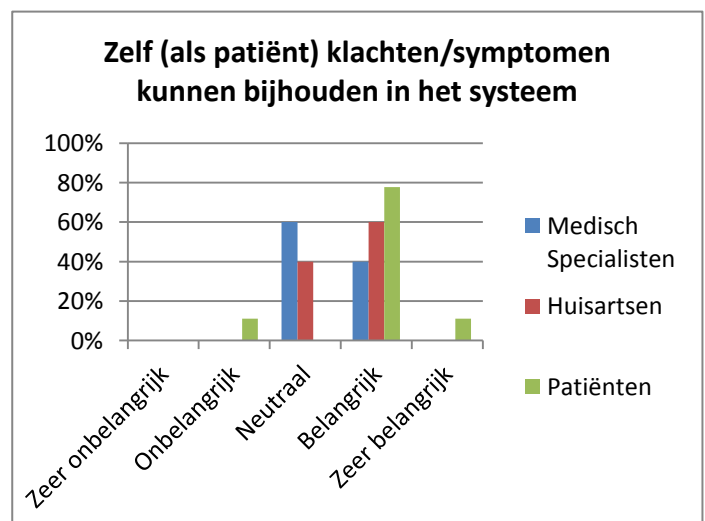
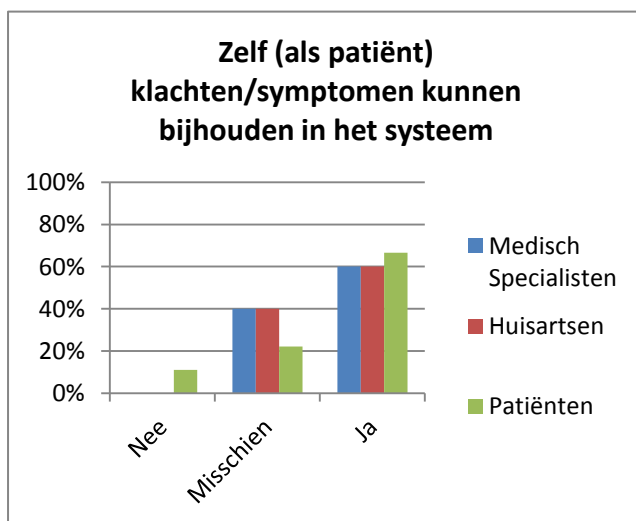


7. 'Zelf (als patiënt) klachten/symptomen kunnen bijhouden in het systeem'

Patiënten: bijna alle patiënten willen deze functionaliteit in het systeem zien. Eén hiervan zegt dat hij de functionaliteit zeer belangrijk vindt, omdat het inzicht en structuur aan de patiënt en arts geeft. Anderen geven aan dat de specialist dan gerichter advies kan geven bij controles, omdat er anders bij deze controles klachten of symptomen vergeten kunnen worden. Mannen die deze functionaliteit misschien zouden willen gebruiken, vinden dat er hierdoor gemakkelijker patronen herkend kunnen worden. De patiënt die heeft aangegeven deze functionaliteit niet te willen gebruiken, zegt dat klachten beter bij face to face contact besproken kunnen worden.

Huisartsen: een huisarts die deze functionaliteit wel zou willen zien en het ook belangrijk vindt dat deze functionaliteit beschikbaar komt, geeft aan dat de functionaliteit ook een valkuil voor het voor het oncologie team kan zijn. Het kost namelijk erg veel extra tijd om deze door de patiënt ingevoerde gegevens bij te houden. Anderen geven aan dat de informatie bruikbaar is bij een gesprek met de arts, patiënten vergeten dan vaak klachten te noemen. De huisartsen die vinden dat de functionaliteit misschien beschikbaar moet zijn, zeggen dat zorgverleners direct op door de patiënt ingevoerde gegevens kan inspelen, dit kan handig zijn voor de patiënt.

Medisch specialisten: de redenen waarom specialisten deze functionaliteit in het systeem zouden willen zien, zijn dat het zou kunnen helpen bij de anamnese en dat het kan helpen te kijken hoe de periode tussen de afspraken verlopen is. Het zorgt vooral voor inzicht bij de patiënt. Er is wel een risico dat door deze functionaliteit klachten groter of kleiner gemaakt worden dan ze in werkelijkheid zijn. Ook denkt één specialist dat patiënten deze klachten zelf wel kunnen onthouden, wat deze functionaliteit onnodig maakt.

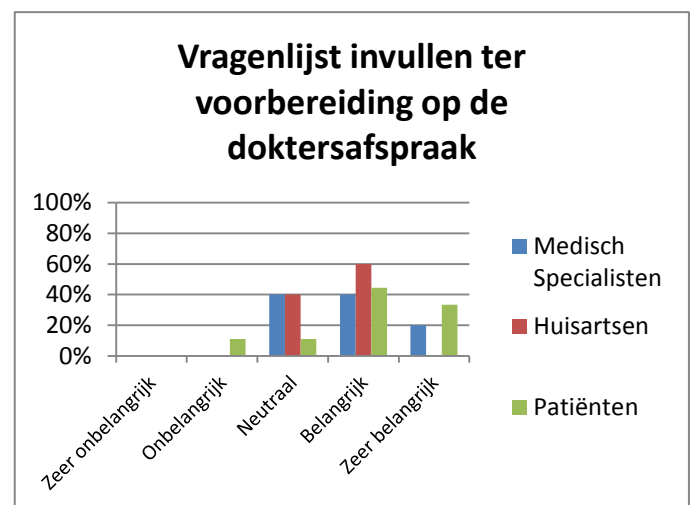
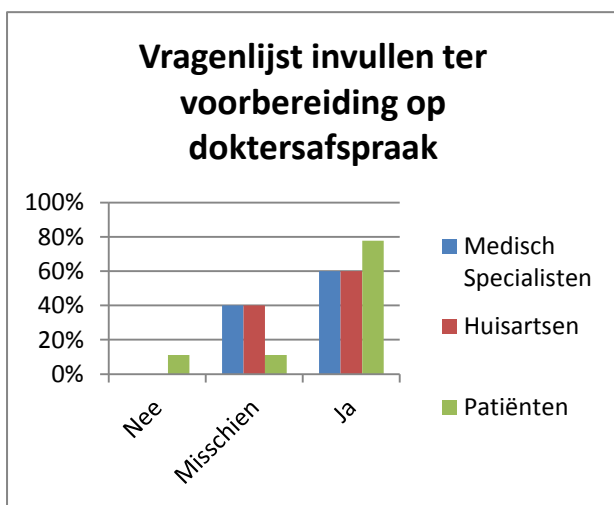


8. 'Vragenlijst invullen ter voorbereiding op de doktersafpraak'

Patiënten: er wordt door de mannen aangegeven dat ze door spanning of door de tijd tussen afspraken wel eens vergeten informatie te vertellen tijdens het consult. Met deze voorbereidende vragenlijst wordt dit voorkomen en wordt alles besproken. Er kunnen meer gerichte vragen gesteld worden, wat voor meer efficiëntie en structuur van de afspraken zorgt. De patiënt die aan heeft gegeven misschien gebruik te willen maken van deze functionaliteit, zegt dat het voor de oncoloog voor efficiëntie kan zorgen, maar dat het voor hem niet van toegevoegde waarde is. De patiënt die deze functionaliteit niet wil gebruiken, vindt dat persoonlijk contact belangrijk blijft

Huisartsen: twee huisartsen geven aan deze functionaliteit misschien in het systeem te willen zien, omdat een persoonlijk gesprek belangrijk blijft. Daarnaast is het afhankelijk van de inhoud van de vragenlijst of de functionaliteit een toevoeging is. De overige huisartsen vinden dat informatie uit vragenlijsten bruikbaar is bij het gesprek met de arts, omdat mensen nu nog vaak dingen vergeten te vertellen bij een consult.

Medisch specialisten: een specialist die heeft aangegeven dat deze functionaliteit misschien beschikbaar moet komen, zegt dat zulke zaken bij persoonlijk contact beter te bespreken zijn. De specialisten die de functionaliteit zeer belangrijk of belangrijk vinden, noemen hierbij dat het zorgt voor duidelijkheid, efficiëntie en doelmatigheid. De efficiëntie ontstaat doordat patiënten beter voorbereid zijn bij controles. Een andere specialist die de functionaliteit zou willen gebruiken, vindt dat het voornamelijk bij specifieke afspraken handig van toegevoegde waarde is.

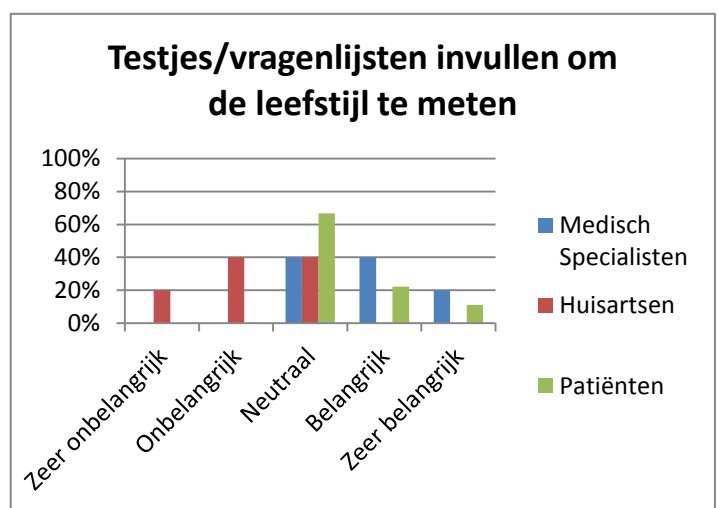
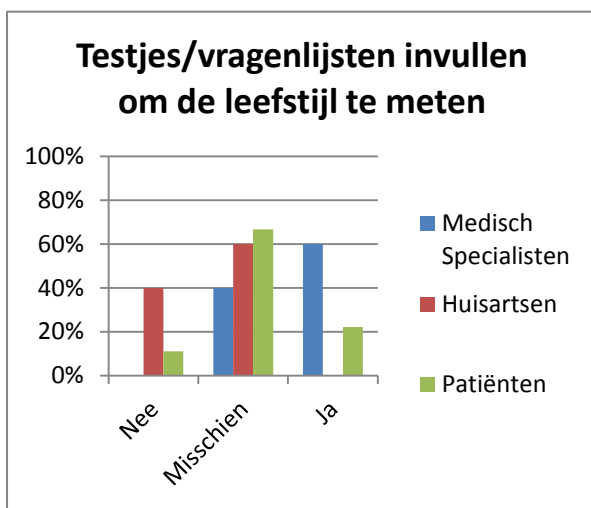


9. 'Testjes/vragenlijsten invullen om de leefstijl te meten'

Patiënten: de patiënt die deze functionaliteit zeer belangrijk vindt, geeft aan dat de uitslag van deze testjes steun kan geven. Er wordt echter ook vermeld dat testjes erg algemeen zijn en dat deze daardoor niet altijd van toepassing zijn op de persoonlijke situatie van een patiënt. Wel wordt het belangrijk gevonden dat een gezonde leefstijl wordt aangehouden, maar er zijn twijfels of een dergelijke functionaliteit daarbij zou helpen. Een aantal patiënten geeft aan zelf al te weten wat een goede leefstijl inhoudt. Voor hen zou deze functionaliteit niet nodig zijn, maar anderen zou het misschien wel kunnen helpen.

Huisartsen: één huisarts geeft aan dat deze functionaliteit voor iedereen van belang is, niet specifiek voor testiskankerpatiënten. Een huisarts die heeft aangegeven de functionaliteit niet te willen gebruiken, vindt dat er op dit moment al voldoende informatie over een gezonde leefstijl beschikbaar is.

Medisch specialisten: Er is geen consensus of deze functionaliteit moet worden toegevoegd in het systeem. Volgens één specialist kan deze functionaliteit belangrijk zijn omdat het de patiënt actief maakt. Andere voorstanders geven aan dat een gezonde leefstijl steeds belangrijker wordt. Eén specialist vindt het echter niet zo belangrijk, omdat volgens deze persoon het verkrijgen van testiskanker niets te maken heeft met leefstijl.



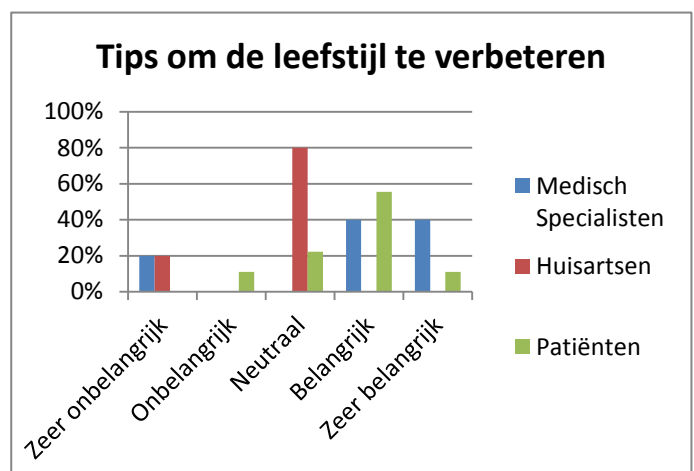
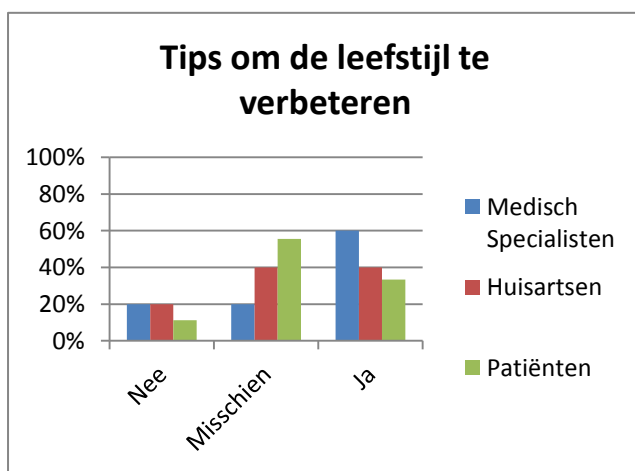
10. 'Tips om de leefstijl te verbeteren'

Patiënten: de patiënt die deze functionaliteit niet in het systeem hoeft, weet van zichzelf al wat een goede leefstijl is. Een man die de functionaliteit misschien in het systeem wil zien, maar wel zeer belangrijk vindt, geeft aan dat het een mooie spiegel kan zijn van het gedrag van de patiënt. Eén man die heeft aangegeven de functionaliteit misschien te willen

gebruiken maar het wel belangrijk vindt, geeft aan zelf een goed beeld te hebben van een gezonde leefstijl. Hijzelf heeft de functionaliteit niet nodig, maar kan zich voorstellen dat andere mensen er wel baat bij hebben. Eén persoon die twijfelt over de functionaliteit zegt dat hij niet weet of deze relevant is in een dergelijk systeem. De mannen die deze functionaliteit wel graag zien, zeggen dat alle tips kunnen helpen. Eén man geeft aan dat deze tips alleen in relatie met testiskanker en de behandeling gegeven moeten worden.

Huisartsen: twee huisartsen geven aan deze functionaliteit in een systeem te willen zien, maar staan neutraal tegenover het belang hiervan. Drie huisartsen zouden deze functionaliteit misschien willen gebruiken, twee hiervan zeggen een neutraal belang te hebben en één vindt deze functionaliteit zeer onbelangrijk. Er worden hier echter geen redenen voor gegeven.

Medisch specialisten: één specialist geeft aan dat de leefstijl grote impact heeft op het leven van een ex-testiskankerpatiënt. Een ander geeft daarentegen aan dat de leefstijl niet belangrijk is, omdat dit geen invloed heeft op het ontstaan van tumoren. Onder de medisch specialisten zijn de meningen daarom verdeeld over de wenselijkheid van deze functionaliteit. Een voorstander zegt dat deze functionaliteit inzicht geeft aan de patiënt en dat deze kan zien wat hij zelf kan doen om de gezondheid te bevorderen.



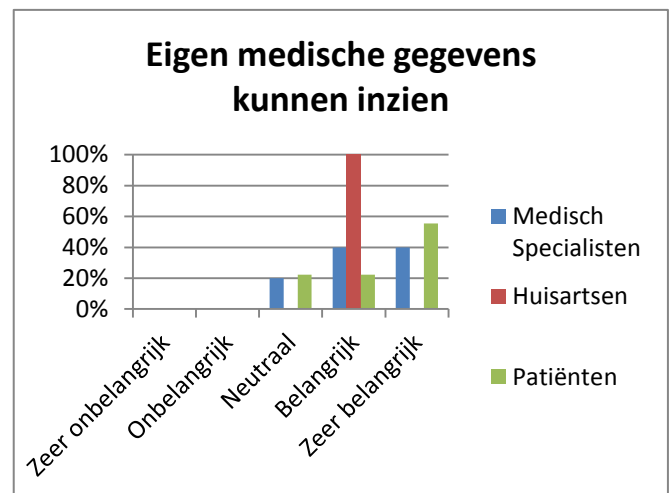
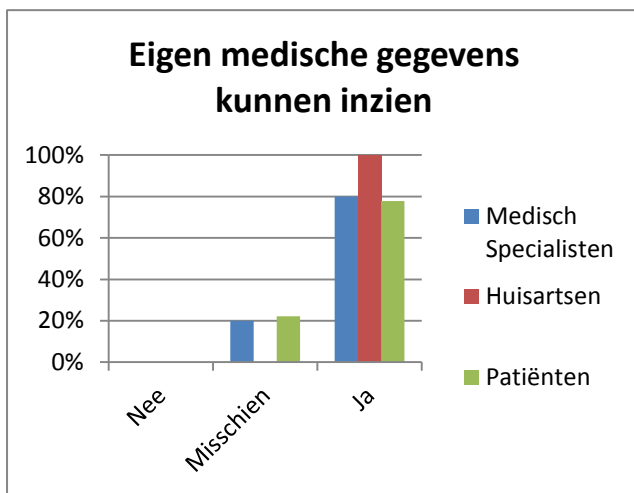
11. 'Eigen medische gegevens kunnen inzien'

Patiënten: de redenen van patiënten om deze gegevens beschikbaar te willen hebben in het systeem, zijn onder andere dat het zorgt voor openheid, inzicht en duidelijkheid. Doordat patiënten na gesprekken met de arts vaak informatie vergeten, is het handig de eigen medische gegevens nog een keer terug te kunnen lezen. Het bevordert de regie die de patiënt over zijn ziekte heeft, wat patiënten fijn vinden. De patiënten die deze functionaliteit

misschien willen gebruiken, zeggen dat de patiënt niet altijd weet wat de medische gegevens betekenen, waardoor er onnodig onrust kan ontstaan.

Huisartsen: huisartsen willen allemaal dat de eigen medische gegevens inzichtelijk worden voor de patiënten. Hierbij wordt aangegeven dat informatie voor de patiënt belangrijk is en dat het de betrokkenheid van de patiënt bij de behandeling vergroot. Het zorgt ervoor dat de patiënt centraal komt te staan in het ziekteproces. De kanttekening die hierbij wordt gegeven, is dat de gegevens een begrijpelijke manier voor de patiënt worden weergegeven.

Medisch specialisten: de medisch specialist die deze functionaliteit misschien wil gebruiken, is bang dat patiënten de medische informatie verkeerd gaan interpreteren. De andere specialisten geven aan dat het een goede functionaliteit is, omdat het inzicht geeft in de ziekte en de behandeling. Ook blijft de medische informatie op deze manier nog jaren nadat de patiënt de ziekte gehad heeft beschikbaar. Nu worden gegevens na verloop van tijd vernietigd en kan soms niet worden teruggezocht welke behandelingen iemand in het verleden heeft ondergaan. De medische gegevens kunnen bij een behandeling in een ander ziekenhuis ook bruikbaar zijn.

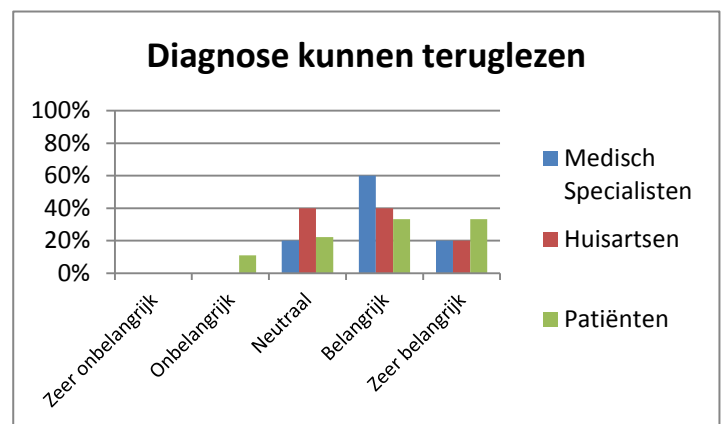
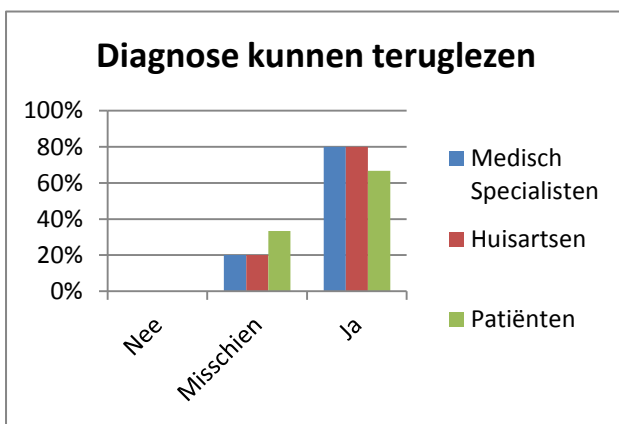


12. 'Diagnose kunnen teruglezen'

Patiënten: patiënten geven aan dat informatie die met deze functionaliteit verkregen kan worden handig is, bijvoorbeeld wanneer een second opinion aangevraagd wordt. Ook wordt aangegeven dat de huidige mondelinge overdracht beperkingen heeft, omdat informatie snel vergeten wordt. De patiënten vinden dat de informatie wel zo geformuleerd moet worden dat het voor iedereen te begrijpen is.

Huisartsen: De huisartsen die deze functionaliteit als een toevoeging zien, geven aan dat uitgebreide, duidelijke en patiëntgerichte informatie gegeven moet worden. Het gebruik van vaktermen moet hierbij voorkomen worden. Deze functionaliteit zorgt ervoor dat de patiënt weet welke vorm van testiskanker hij heeft (gehad) en welke behandelingen daarbij horen.

Medisch specialisten: de specialisten geven aan dat met behulp van deze functionaliteit de voorgeschiedenis niet vergeten wordt en dat het inzicht geeft voor patiënten in de ziekte en de behandeling. Degene die deze functionaliteit misschien wil gebruiken, heeft liever dat de patiënt de diagnose met een arts bekijkt.

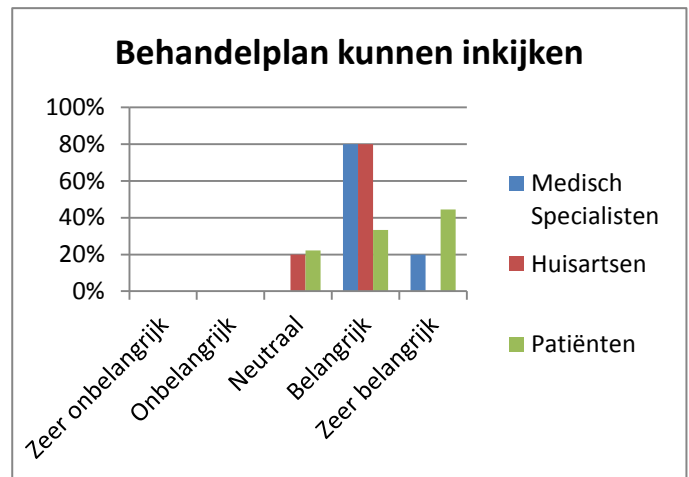
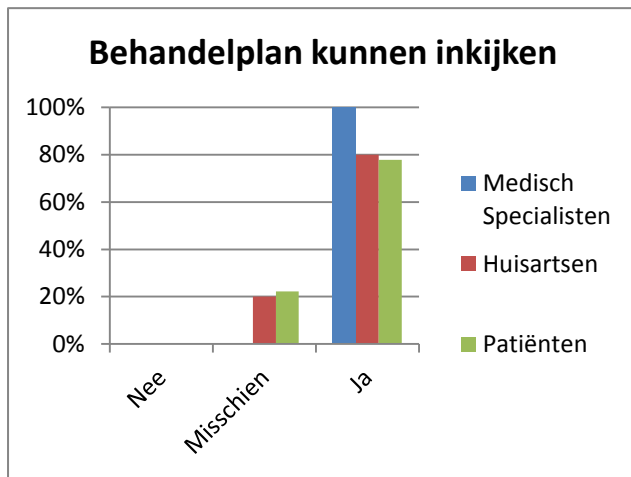


13. 'Behandelplan kunnen inkijken'

Patiënten: de mannen die deze functionaliteit graag zouden willen gebruiken, geven aan dat deze informatie van belang is voor de voorbereiding op een controle afspraak. Ze weten dan wat er gaat gebeuren en of ze zich hier op moeten voorbereiden.

Huisartsen: één huisarts geeft aan dat deze informatie belangrijk is voor zowel huisarts als patiënt. Er worden geen redenen genoemd. Huisartsen geven wel aan dat er moet worden opgepast met welke informatie beschikbaar komt, aangezien niet alle informatie voor de patiënt relevant is.

Medisch specialisten: de specialisten geven aan dat de patiënten door deze functionaliteit beter weten waar ze aan toe zijn. Patiënten kunnen dit later nog nakijken, wanneer ze hier behoefte aan hebben. De functionaliteit is ook belangrijk om de voorgeschiedenis van de patiënt te kunnen bekijken. Eén specialist geeft aan dat het behandelplan wel eerst besproken moet zijn met de patiënt, voordat het beschikbaar komt in het systeem.

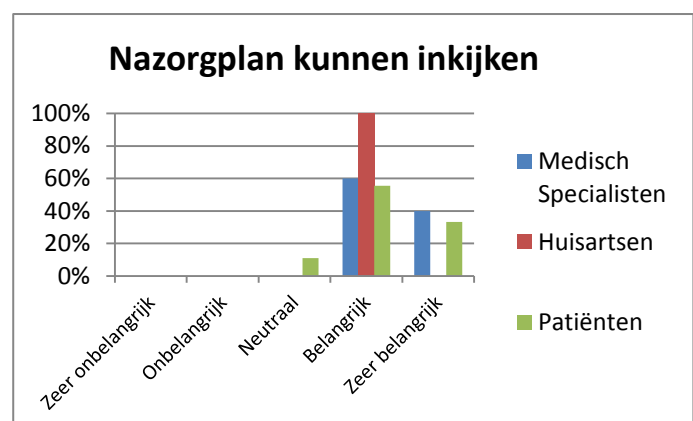
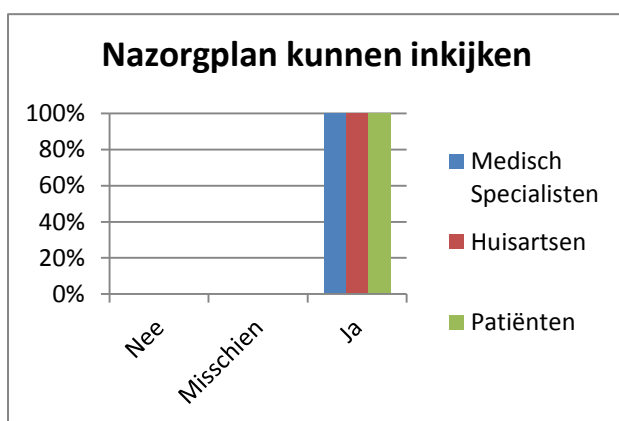


14. 'Nazorgplan kunnen inkijken'

Patiënten: Patiënten geven aan deze functionaliteit belangrijk te vinden, omdat het duidelijk laat zien waar ze aan toe zijn. Ze vinden het daarnaast fijn zulke informatie nog een keer rustig te kunnen nalezen. Het overzicht is zowel op de korte als op de lange termijn handig. Dit alles wordt belangrijk gevonden, omdat de mondelinge informatieoverdracht zijn beperkingen heeft.

Huisartsen: huisartsen noemen het op een rijtje hebben van alle informatie en het verkrijgen van meer regie van de patiënt als belangrijke argumenten voor het gebruik van deze functionaliteit.

Medisch specialisten: de medisch specialisten geven aan dat patiënten door deze functionaliteit weten waar ze aan toe zijn. Op deze manier wordt de eigen regie vergroot en het is fijn voor de patiënten als ze het nazorgplan later nog een keer kunnen inkijken. Het geeft inzicht in de toekomst, waardoor een planning gemaakt kan worden en het leven gemakkelijker wordt.



15. 'Uitslagen van onderzoeken bekijken'

Patiënten: de gebruiksintentie voor deze functionaliteit is erg hoog bij de patiënten, onder andere omdat de mannen willen weten wat er speelt. Verder willen ze betrokken worden in het nazorgtraject, inzicht krijgen in de onderzoeksresultaten en meer regie hebben in hun ziekte. Eén patiënt geeft aan dat hij hoopt dat patiënten door deze functionaliteit in de toekomst minder vaak naar het ziekenhuis hoeven. Een andere patiënt geeft aan dat het fijn zou zijn als de onderzoeksresultaten in het systeem komen te staan, aangezien de uitslagen bij consulten vaak nog niet binnen zijn. Er wordt alleen contact opgenomen als er iets mis is, dit kan voor (onnodige) spanning zorgen.

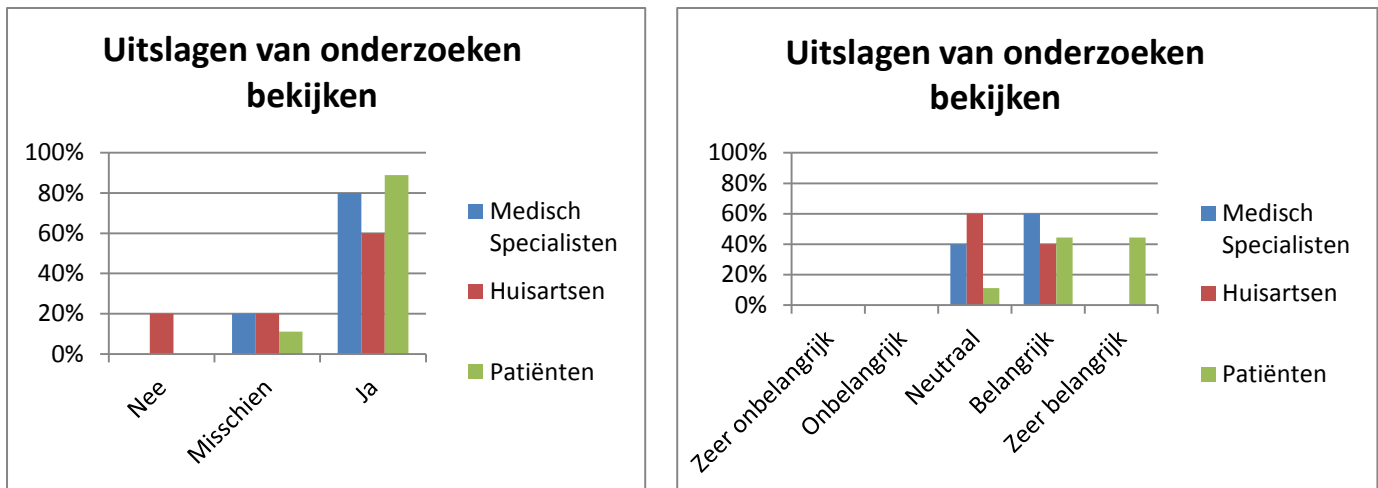
Bij de aanvullende open vraag komt naar voren dat veel patiënten graag willen dat de uitslagen pas na een gesprek met de arts beschikbaar komen. Ze geven aan het lastig te vinden de uitslagen te interpreteren. Een toelichting van de arts kan onduidelijkheid, en daarmee onrust, voorkomen. Enkele patiënten willen de onderzoeksresultaten meteen kunnen inzien, omdat hierdoor de regie bij de patiënt komt te liggen en het onzekerheid wegneemt. Een toelichting bij de uitslagen kan een oplossing zijn.

Huisartsen: de reden waarom huisartsen deze functionaliteit niet in het systeem zouden willen, is dat ze bang zijn dat onderzoeksresultaten zonder conclusie of toelichting voor onnodige verwarring en onrust bij de patiënt kunnen zorgen. Eén huisarts zou deze functionaliteit misschien willen, maar alleen als de patiënten de resultaten op een juiste manier kunnen interpreteren. De huisartsen die de functionaliteit wel zouden willen zien, geven als reden dat informatie belangrijk is voor zowel de huisarts als de patiënt. Het geeft regie aan de patiënt en inzicht in de ziekte.

Uit de open vraag blijkt dat huisartsen vinden dat de onderzoeksresultaten pas na een gesprek met de arts beschikbaar moeten komen, omdat ze anders verkeerd geïnterpreteerd kunnen worden. Twee huisartsen geven aan dat de onderzoeksresultaten misschien wel meteen online kunnen komen, op voorwaarde dat er een toelichting bij gegeven wordt.

Medisch specialisten: vier van de vijf specialisten vinden dat de onderzoeksresultaten via het systeem beschikbaar moet komen, op voorwaarde dat er een toelichting bij komt te staan of dat er een vertraging wordt ingebouwd. Zo kunnen de resultaten eerst bij een consult worden toegelicht. De specialist die de functionaliteit misschien in het systeem wil, geeft als reden dat de onderzoeksresultaten bij patiënten voor onrust kan zorgen.

Bij de open vraag komt weer duidelijk naar voren dat de uitslagen van onderzoeken pas na een gesprek met de arts beschikbaar moeten komen om paniek te voorkomen. Alleen uitslagen zoals bijvoorbeeld het cholesterolgehalte mogen van één specialist wel meteen beschikbaar komen, zodat de patiënt de eigen gezondheid bij kan houden. Eén specialist geeft aan dat er alsnog een toelichting bij de onderzoeksresultaten moet komen te staan, ook al zijn deze al bij een gesprek besproken.

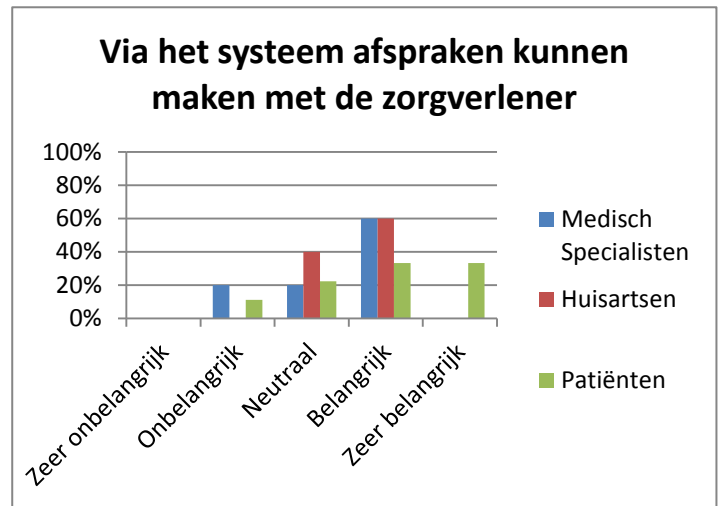
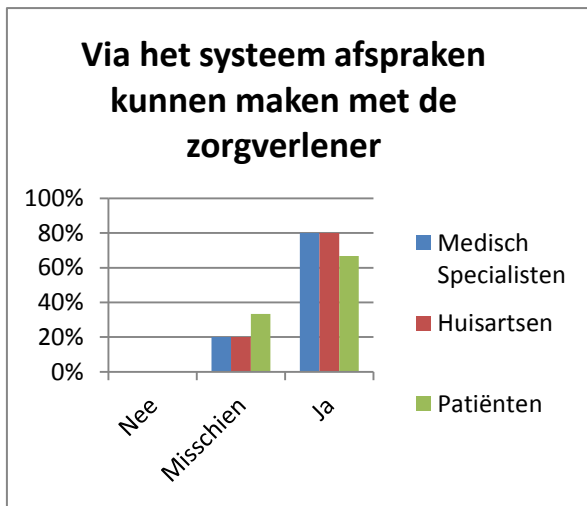


16. 'Via het systeem afspraken kunnen maken met de zorgverlener'

Patiënten: één patiënt vindt deze functionaliteit onbelangrijk, omdat afspraken gemakkelijk persoonlijk gemaakt kunnen worden en hij al regelmatig in het ziekenhuis is. Van de patiënten die neutraal tegenover deze functionaliteit staan, vindt één het afspraken plannen goed geregeld. Een ander heeft gebrekkig vertrouwen in de communicatie via een systeem. Patiënten die de functionaliteit belangrijk of zeer belangrijk vinden, geven aan dat dit effectief is en het plannen gemakkelijker maakt. Ook gaat dit met de tijd mee en kunnen wijzigingen eenvoudiger doorgegeven worden.

Huisartsen: huisartsen denken dat het gemakkelijker voor patiënten is, als er via het systeem afspraken gepland kunnen worden. Eén huisarts geeft aan dat hiermee het contact met de zorgverlener verbeterd kan worden en daarmee de zorg die geleverd wordt.

Medisch specialisten: één specialist vindt dat patiënten deze functionaliteit moeten kunnen gebruiken, maar vindt deze wel onbelangrijk. Dit aangezien deze specialist van mening is dat afspraken ook telefonisch gemaakt kunnen worden. Anderen vinden dat afspraken belangrijke momenten van het nazorgtraject zijn en dat deze manier van afspraken maken zorgt voor korte lijnen met de zorgverlener. De specialist die misschien wil dat patiënten gebruik maken van deze functionaliteit geeft aan dat er nu ook vijf dagen per week gebeld kan worden om een afspraak te maken.

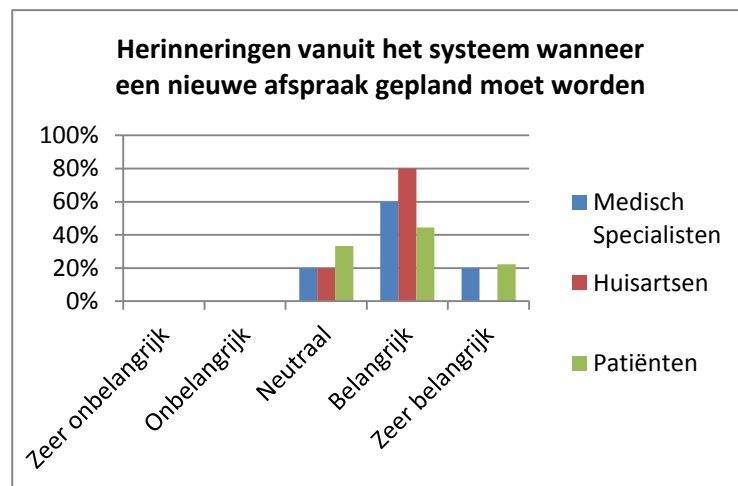
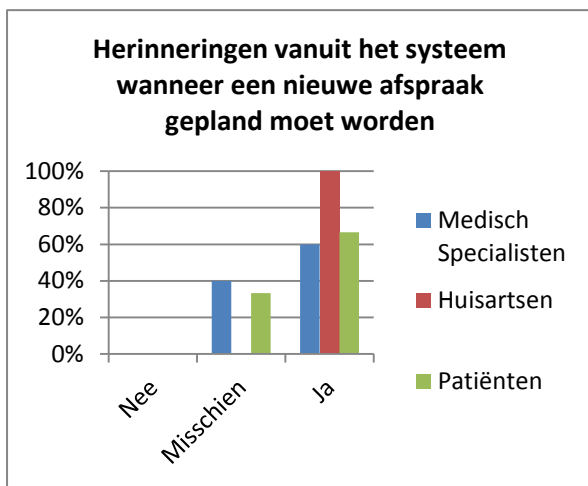


17. *‘Herinneringen vanuit het systeem wanneer een nieuwe afspraak gepland moet worden’*

Patiënten: patiënten geven aan dat ze deze functionaliteit graag willen gebruiken omdat het effectief is. Daarnaast krijgen ze tijdens doktersafspraken al erg veel informatie, hierdoor vergeten ze zulke afspraken nog wel eens. De patiënten die misschien gebruik willen maken van deze functionaliteit, geven als reden dat het handig is wanneer het niet mogelijk is alle afspraken in één keer te maken.

Huisartsen: alle huisartsen vinden dat deze functionaliteit beschikbaar moet komen in het systeem. Eén huisarts vindt dit een belangrijke functionaliteit, omdat het belang van de afspraken bij de patiënt na langere tijd op de achtergrond kan raken. Volgens een andere huisarts kan deze functionaliteit het contact tussen patiënt en zorgverlener verbeteren en daarmee de geleverde zorg.

Medisch specialisten: een reden van specialisten om deze functionaliteit toe te voegen in het systeem is dat de patient-empowerment versterkt kan worden. Eén specialist vindt het daarnaast belangrijk dat er een duidelijk overzicht is van de afspraken voor de patiënten, omdat deze controles van groot belang zijn voor het nazorgtraject. Een andere specialist geeft aan dat de afspraken ruim op tijd gemaakt worden en staat daarom neutraal tegenover deze functionaliteit.

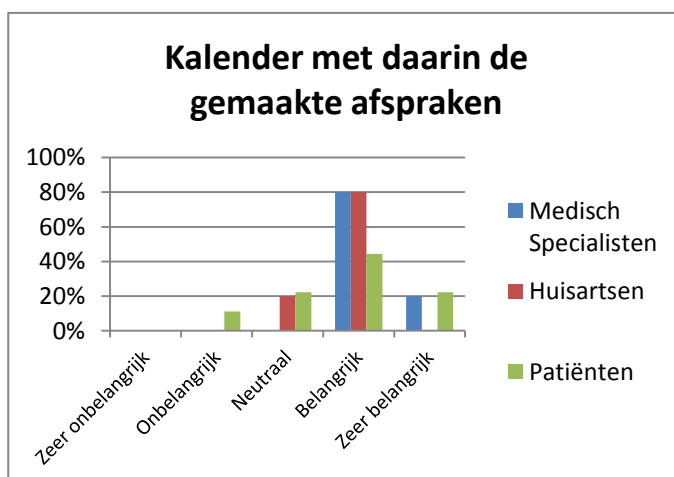
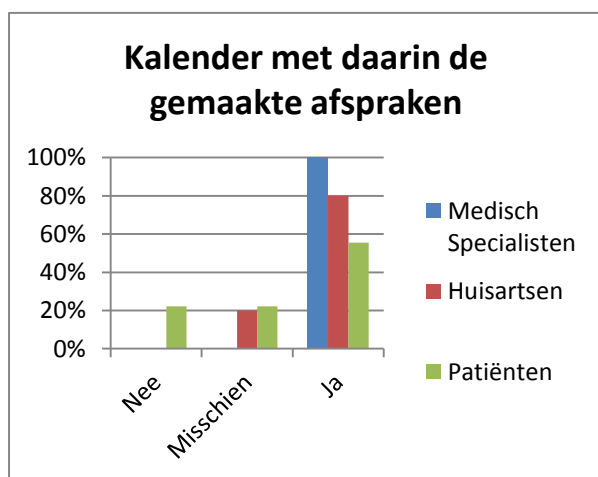


18. 'Kalender met daarin de gemaakte afspraken'

Patiënten: patiënten die de functionaliteit willen gebruiken, geven als reden dat het effectief is en helpt bij het houden van overzicht. Patiënten die de functionaliteit niet willen gebruiken, vinden dat er na de behandeling al minder afspraken zijn om te onthouden en dat ze dit zelf kunnen bijhouden.

Huisartsen: huisartsen denken dat deze functionaliteit kan voorkomen dat patiënten afspraken missen. Ze zien deze functionaliteit graag terug in het systeem omdat het overzicht geeft.

Medisch specialisten: Alle medisch specialisten zien deze functionaliteit graag terug in het systeem. Ze geven aan dat deze functionaliteit patiënten een idee geeft van de planning in het nazorgtraject. Specialisten geven aan dat er in de planning ook toegevoegd kan worden wat een bepaalde afspraak inhoudt en welke onderzoeken er dan gepland staan. Eén specialist geeft aan dat zij op dit moment zelf schema's maakt voor haar patiënten en deze meegeeft. Wanneer dit overzicht via een systeem beschikbaar komt, scheelt dat veel tijd.



Aanvullende open vragen

Bij de open vragen is verder onderzocht of de toekomstige gebruikers nog andere functionaliteiten terug willen zien in het systeem. Omdat het hierbij om functionaliteiten gaat worden de resultaten hieronder behandeld.

‘Contact tussen zorgverleners via het systeem’

Patiënten: Veel patiënten geven aan dat er contact tussen zorgverleners moet zijn en dat dit er vaak al is. Ze denken dat de communicatie met een systeem misschien verbeterd kan worden, op dit moment loopt het nog niet altijd goed. Het contact is nu vaak telefonisch en op deze manier zijn veel zorgverleners slecht bereikbaar. Eén patiënt geeft aan dat voor communicatie over de patiënt wel toestemming gegeven moet worden door de patiënt zelf. Een patiënt moet weten wanneer zorgverleners contact hebben gehad over hem. Twee patiënten geven aan mee te willen lezen of een terugkoppeling hiervan te willen ontvangen, omdat het over hun gegevens gaat. Ook geeft één patiënt aan dat dit contact tussen zorgverleners handig kan zijn voor een second opinion. Er wordt daarnaast door een patiënt aangegeven dat er niet per se contact tussen de specialist en de huisarts nodig is via het systeem, maar dat deze functionaliteit wel handig kan zijn voor de communicatie tussen specialisten en verpleegkundigen.

Huisartsen: drie huisartsen vinden deze functionaliteit een goede toevoeging. Het maakt het contact sneller en er is beter te achterhalen hoe het met een patiënt gaat. Ook zorgt drukte bij zowel de specialist als de huisarts voor een lastige communicatie via de telefoon, wat met contact via het systeem eenvoudiger kan worden. Eén huisarts geeft aan dat de patiënt meteen moet kunnen zien dat er communicatie tussen de zorgverleners geweest is over hem. Twee huisartsen vinden een briefje of telefonisch contact met de specialist fijner dan communicatie via het systeem. Ze geven ook aan dat het voor specialisten waarschijnlijk handiger is om elkaar op de werkvloer op te zoeken en op deze manier te overleggen.

Medisch specialisten: drie specialisten vinden deze functionaliteit een goede toevoeging. Het kan een verbetering geven in de samenwerking. Ook is deze functionaliteit gemakkelijk om gegevens te delen, te overleggen en advies te geven. Bij de overdracht van een patiënt tussen ziekenhuizen kan deze functionaliteit handig zijn. Eén specialist geeft de voorkeur aan telefonisch contact, een ander vindt dat het per situatie verschilt of deze functionaliteit nuttig is.

Overige functionaliteiten

Aan alle geïnterviewden werd na het invullen van de functionaliteitsvragenlijst gevraagd of er nog onderdelen waren die zij graag in het systeem terug zouden willen zien, waar in de vragenlijst nog niet naar gevraagd was. Deze worden hieronder behandeld.

Patiënten: één patiënt geeft aan dat het belangrijk is om achtergrondinformatie over de behandelend arts te kunnen vinden. Twee patiënten geven aan dat er misschien een link gelegd kan worden tussen het systeem en de website van de patiëntenvereniging Stichting Zaadbalkanker. Met behulp van deze link kan de functionaliteit voor lotgenotencontact geregeld worden en de agenda met activiteiten georganiseerd door de patiëntenvereniging zichtbaar gemaakt worden. Daarnaast wordt aangegeven dat het misschien handig is informatie over de relatie met de werkgever, hypotheek en verzekeringen in het systeem op te nemen. Ook dit zou misschien via de patiëntenvereniging kunnen. Het integreren van social media (Twitter of blogs) zou volgens een patiënt een leuke toegevoegde waarde kunnen zijn in het systeem. Een aantal functionaliteiten die ook al in de vragenlijst naar voren gekomen zijn, worden herhaald door patiënten. Eén patiënt geeft hier aan graag röntgenfoto's en ander beeldvormend materiaal via het systeem te willen bekijken. Dit valt al onder de onderzoeksresultaten. Een ander noemt dat het toevoegen van gestructureerde informatie over de ziekte en de behandeling fijn zou zijn.

Huisartsen: de huisartsen noemen geen aanvullende functionaliteiten. Wel wordt een enkele keer genoemd dat de huisarts het uitwisselen van informatie met zorgverleners uit andere zorgdisciplines fijn zouden vinden.

Medisch specialisten: een specialist noemt nog dat als extra functionaliteit het medicatieoverzicht toegevoegd zou kunnen worden. Verder worden er alleen maar functionaliteiten herhaald waar al eerder naar gevraagd was. Deze functionaliteiten zijn dat specialisten het belangrijk vinden dat de patiënt een overzicht heeft en daardoor weet wat er wanneer gaat gebeuren, dit valt onder het kunnen inzien van het nazorgplan. Ook wordt nogmaals aangegeven dat het handig zou zijn wanneer gekeken kan worden welke zorgverleners in de buurt van de patiënt werkzaam zijn. Dit kan al beschikbaar zijn via de functionaliteit ondersteunende zorg. Als derde wordt het bijhouden van de leefstijl nogmaals genoemd als belangrijke functionaliteit.