**Communicatie met patiënten via het patiëntenportaal**

**Projectplan overzicht (deel 1)**

|  |  |
| --- | --- |
| Naam umc | Radboudumc |
| Projectleider + email | Brechje Schreinemakers, arts-onderzoeker KNO, Brechje.Schreinemakers@radboudumc.nl  |
| Titel activiteit | Communicatie met patiënten via het patiëntenportaal: inventarisatie van de ervaringen van artsen en patiënten en de medisch-inhoudelijke en juridische mogelijkheden.   |
| Programmathema | Digitale interactie |
| Werkplaats | De patiënt als partner  |
| Draagt bij aan de volgende deliverables-zie programma- | 1. 4. Voorwaarden en condities rondom inzage en downloaden van medische gegevens voor patiënten van umc’s geduid en waar mogelijk gerealiseerd.
2. 8. Modellen die de regierol van de patiënt en kwaliteit van zorg versterken (zoals Shared decision making, ‘value based healthcare’, ‘positieve gezondheid’) zijn in de uitwerking van dit programma geïmplementeerd en opgeschaald.
 |

*Algemeen*

*Projectinhoudelijk*

|  |
| --- |
| **Uitdaging of probleemstelling** |
| **Patiëntportalen geven patiënten de mogelijkheid tot inzage in hun dossier. Er bestaat beperkte literatuur over de ervaringen hiermee van patiënten en artsen die in het algemeen positief is. Patiëntenportalen kunnen echter ook patiënten een actieve rol geven in het zorgproces. Het belangrijkste initiatief momenteel is de Open-Notes-beweging (**[**http://www.opennotes.org/about-opennotes/)**](http://www.opennotes.org/about-opennotes/%29)**. Een groep onderzoekers en artsen in de Verenigde Staten heeft deze beweging ingezet om de klinische notities die de arts maakt tijdens het consult, via het portaal te delen met de patiënt en vervolgens de patiënt om feedback te vragen via een gestandaardiseerd instrument. Zo zouden ziekenhuizen het patiëntenportaal nauwer kunnen integreren binnen de poliklinische zorg door de behandelend arts aanvullende informatie te verschaffen over het ziektebeloop van een patiënt, waarop het beleid navenant kan worden aangepast. Ziekenhuizen stellen patiënten op deze manier in staat actiever te participeren bij het aanvullen van hun dossier en krijgen mogelijk een groter gevoel van regie over hun zorgtraject. De behandelend arts krijgt een vollediger ziekte-inzicht en zorg kan persoonsgerichter en efficiënter worden ingericht. Het is op dit moment nog onbekend welke veranderingen dit teweeg brengt in de zorg, het gebruik van het patiëntendossier en de arts-patiëntrelatie.**  |
| **Aanleiding van het project** |
| **Sinds het beschikbaar maken van het patiëntenportaal mijnRadboud waarmee patiënten toegang krijgen tot hun dossier in het Radboudumc, blijft het aantal gebruikers toenemen. Begin 2017 heeft reeds 24% van de patiënten zich aangemeld bij mijnRadboud en in 2016 hebben ongeveer 25.000 unieke patiënten ingelogd. Daarnaast krijgt het patiëntenportaal steeds meer gebruikersfuncties. De verwachting is dat patiënten behoefte hebben aan uitbreiding van deze functies, bijvoorbeeld door het lezen van notities, en het aanvullen van het dossier door via het patiëntenportaal extra informatie aan hun behandelend arts te verschaffen over hun aandoening. Dit kan een situatie creëren waarin de digitale interactie tussen arts en patiënt meer verweven is in de poliklinische zorg en leidt tot een beter ziekte-inzicht bij de behandelend arts. Behandelend artsen zijn niet te allen tijde op de hoogte van de ontwikkelingen binnen het patiëntenportaal en hun meningen hierover zijn relevant voor toekomstige ontwikkelingen.** **De hoofd-halsoncologie biedt de mogelijkheid om de invloed van een dergelijke actieve rol van patiënten te exploreren. Deze biedt namelijk populaties waarbij het risico op een recidief zeer laag is. De waarde en frequentie van follow-up van deze populatie staan daarom ter discussie. Zo kan het patiëntenportaal als middel dienen om reguliere poliklinische controles te verminderen in frequentie, waarbij de follow-up mogelijk ten dele via het patiëntenportaal kan plaatsvinden.**  |
| **Doelstelling van het project** |
| **Het doel van dit project is om voor zowel artsen als patiënten in kaart te brengen wat de verwachtingen en ervaringen zijn met het bekijken en aanvullen van de notities van de arts via het patiëntenportaal. Daarnaast wordt onderzocht of dergelijk gebruik van het patiëntenportaal ingezet kan worden voor de nazorg van patiënten binnen de hoofd-halsoncologie. Verder exploreren we of dit de arts-patiëntrelatie beïnvloedt en onderzoeken we de juridische mogelijkheden en beperkingen.** |
| **Het beoogde projectresultaat (zo concreet mogelijk beschrijven, opgedeeld in deelresultaten)** |
| 1. Het concretiseren van verwachtingen en ervaringen van artsen en patiënten met inzage in hun dossier via het patiëntenportaal met de mogelijkheid tot het geven van aanvullende informatie over hun aandoening. Dit zal gebeuren door het laten invullen van vragenlijsten door artsen en patiënten die deelnemen aan een interventie.
2. Het onderzoeken of het lezen van de notities en het hierop reageren in een patiëntenportaal zorginhoudelijke consequenties kan hebben door het aantal follow-up bezoeken te reduceren bij een deelpopulatie van de hoofd-halsoncologie die tegelijkertijd berichten kan versturen via het patiëntenportaal naar aanleiding van de notities.

Een groep patiënten die reeds behandeld is voor een hoofd-halstumor en een recidiefkans van minder dan 20 % heeft wordt gevraagd om deel te nemen aan dit onderzoek en informed consent te geven. Aan het begin van de nabehandelingsfase met poliklinische controles biedt het Radboudumc hen aan de notities in het dossier in te zien via het patiëntenportaal. Daarop kunnen zij via het patiëntenportaal aanvullende opmerkingen geven aan de behandelend arts, bijvoorbeeld door deze te attenderen op eventuele veranderingen in de gezondheid, op onjuistheden of door vragen te stellen. De behandelend arts kan hierop het beleid aanpassen. De aanvullende opmerkingen kunnen binnen enkele categorieën worden gegeven (vraag over beleid en behandeling, aanvullende lichamelijke klacht, vraag om nadere uitleg over de aandoening, aanvullende lichamelijke klacht, vraag over beleid en behandeling, onjuistheid gegevens dossier, aanvulling op een notitie). Deze patiëntreacties en vervolgreacties worden tekstueel onttrokken aan het dossier, gecategoriseerd en geanalyseerd.  Binnen deze hoofhalsoncologische subpopulatie wordt het aantal reguliere follow-up controles gereduceerd van een keer per twee maanden naar een keer per drie maanden. Tevens krijgen de patiënten via mijnRadboud iedere drie weken een anamnestische vragenlijst aangeboden die hun gezondheid en potentiële klachten inventariseert. De behandelend arts beoordeelt de antwoorden en kan, indien nodig, alsnog een vervroegde vervolgafspraak maken. Dit kan een reguliere controle zijn, een telefonisch consult of een e-consult. De verwachtingen en ervaringen van de artsen en patiënten worden vooraf en na afloop geïnventariseerd door tweemaal het laten invullen van vragenlijsten. De vragenlijst zal samengesteld worden op basis van de bestaande literatuur en de te verwachten topics die spelen bij deze interventie. De uitkomstmaten zijn de volgende: * verwachtingen van artsen en patiënten ten aanzien van inzage in het dossier en de mogelijkheid tot het geven van aanvullende informatie over hun aandoening via het patiëntenportaal;
* ervaringen van artsen en patiënten ten aanzien van inzage in het dossier en de mogelijkheid tot het geven van aanvullende informatie over hun aandoening via het patiëntenportaal;
* het aantal keren dat er patiënten communiceren naar aanleiding van gelezen notities;
* de soort communicatie van patiënten naar aanleiding van het lezen van de notities;
* het aantal en type vervolgacties tijdens de follow-up als reactie op de anamnestische digitale vragenlijsten.
 |
| **De afbakening (scope) van het projectresultaat** |
| Dit project richt zich op een deelpopulatie van de KNO-patiënten in een academisch ziekenhuis. Het onderzoekt de mogelijkheden van een notitiefunctie binnen het door EPIC aangeboden patiëntenportaal. De inclusiecriteria van patiënten zijn:* Patiënten van minimaal 18 jaar oud;
* Patiënten die bij aanvang van het onderzoek mijnRadboud reeds geactiveerd en gebruikt hebben;
* Patiënten die in het Radboudumc behandeld zijn voor een hoofd-halstumor en na behandeling een kans hebben van minder dan 20% op een recidief.

De exclusiecriteria van patiënten zijn:* Patiënten die de Nederlandse taal niet machtig zijn;
* Patiënten zonder toegang tot het internet;
* Patiënten met een beperkte zelfredzaamheid.
 |
| **De effecten van het project (bv het project kan inhaken op…, het project kan opgeschaald worden…)** |
| Het project haakt aan op de continue ontwikkelingen en vernieuwingen van het patiëntenportaal en de algemene tendens in de zorg om patiënten meer regie te geven door hen actiever te betrekken bij hun zorgtraject. Naar verwachting hebben patiënten een wens voor uitgebreidere inzage in het dossier, aanvullingen daarop en daarnaast contact met hun behandelend arts. Ook bestaat de verwachting dat het patiëntenportaal een aanvulling kan zijn op de huidige poliklinische nazorg van een subpopulatie binnen de hoofd-halsoncologie. De arts-patiëntrelatie kan positief beïnvloed worden doordat de behandelend arts een breder inzicht krijgt in de ziektebeleving van de patiënt en de patiënt meer het gevoel van regie en betrokkenheid krijgt. Een deel van de artsen heeft mogelijk bezwaren tegen patiëntenparticipatie aan het dossier, onder andere gezien de kans op een toegenomen werkbelasting door verificatie van gegevens. Dit onderzoek beoogt bovenstaande verwachtingen in kaart te brengen en de ervaringen van beide partijen te inventariseren. Verder kan het inzicht verschaffen in hoe een patiëntenportaal de werkzaamheden van artsen kan ondersteunen en hoe het de arts-patiëntrelatie beïnvloedt. De verkregen inzichten kunnen als basis dienen voor opschaling en verdere integratie van het patiëntenportaal bij de huidige zorg.  |
| **De gebruikers van het projectresultaat** |
| Alle Nederlandse ziekenhuizen kunnen profiteren van de projectresultaten door het inzicht in de ervaringen van artsen en patiënten met het lezen van notities en het communiceren naar aanleiding daarvan. Zo kunnen zij hun eigen beleid hierop aanpassen. **Het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport gaat ervan uit dat alle ziekenhuizen met ingang van 31 december 2019 een dergelijk beveiligd patiëntenportaal beschikbaar hebben.** |
| **De randvoorwaarden** |
| * Om dit project van start te laten gaan is het van belang dat patiënten en artsen goed geïnformeerd zijn over het doel van het project.
* Tevens moet het elektronisch patiëntendossier (EPD) de mogelijkheid bieden om patiënten te laten communiceren met de arts naar aanleiding van de notities. Dat is in EPIC het geval.
* Essentieel is ook om voldoende patiënten en artsen bereid te vinden om deel te nemen.
* Ten slotte moet de CMO akkoord gaan met het onderzoeksvoorstel.
 |
| **Projectrisico’s** |
| * **Onvoldoende belangstelling bij patiënten**
* **Weerstand bij de deelnemende artsen**

**De patiënten die deelnemen kunnen geconfronteerd worden met onzekerheid en angst omdat het aantal standaard controleconsulten wordt gereduceerd.**  |

**SMART model (deel 2)**

 *Versie 3.0*

**SPECIFIEK**- Omschrijf het doel eenduidig en concreet:
- Wat wilt u ermee bereiken?
- Wie zijn erbij betrokken?
- Waar wordt het uitgevoerd / zichtbaar?

**1)** Inzichtelijk maken van de verwachtingen en ervaringen van artsen en patiënten met mogelijkheid tot inzage in de notities en aanvulling op het dossier via het patiëntenportaal voor hoofd-halsoncologische patiënten binnen de afdeling KNO van het Radboudumc te Nijmegen. **2)** Binnen dezelfde afdeling en bij deze patiëntencategorie onderzoeken of het portaal een rol kan spelen in de nazorg bij patiënten met een laag recidiefrisico en het aantal follow-up bezoeken kan reduceren. Dit onderzoek kan een handreiking bieden om patiënten actiever te betrekken bij de inzage van hun dossier en het patiëntenportaal een rol te laten vervullen in het zorgproces.



Het doel is bereikt wanneer de verwachtingen en ervaringen van artsen en patiënten in kaart zijn gebracht **ten aanzien van inzage in het dossier en digitaal contact met hun behandelend arts over hun ziekteproces. Voorts moet het aantal keren dat aanvullingen worden gegeven, het aantal en type vervolgacties van de artsen hierop evenals op de anamnestische vragenlijsten, en de verwachtingen en ervaringen van artsen en patiënten gemeten zijn. Hiervoor wordt een arts-onderzoeker van de afdeling KNO tijdelijk aangesteld.**

**MEETBAAR**
- Onder welke meetbare / observeerbare voorwaarden of vorm is het doel bereikt?
- Wat wordt waaraan uitgegeven?
- Hoe toetst u of uw doel bereikt is (evaluatie-instrument)?



De mogelijkheden van het patiëntenportaal worden nog niet volledig benut. Er zijn aanwijzingen dat participatie van patiënten in het zorgproces hen meer gevoel van regie geeft en de zorg mogelijk veiliger maakt. Er is nog onvoldoende sprake van een integratie van het patiëntenportaal in de werkprocessen op de polikliniek. Het is wel de vraag wat juridisch de mogelijkheden en beperkingen zijn. Deze worden ook verkend. Verschillende KNO-artsen van het Radboudumc zijn al enthousiast voor deze interventie. Omdat er een ervaren onderzoeker specifiek mee bezig zal zijn en zal fungeren als coördinator, is de verwachting dat de tijdsplanning gehaald wordt.

**ACCEPTABEL, AMBITIEUS**- Waarom de keuze voor deze activiteit?
- Realistische planning wat betreft middelen, mensen, tijdslijnen aangeven
- Onderzoek draagvlak gewenst



Conform de programmatekst is bij verdere inrichting van het EPD en het patiëntenportaal het van belang dat er oog is voor de wensen, ideeën en ervaringen van gebruikers, namelijk artsen en patiënten. Ook moet er kennis ontwikkeld worden hoe inzage in de notities het best geregeld kan worden. Dit onderzoek sluit daarop aan en gaat nog een stap verder door te onderzoeken of het EPD en het patiëntenportaal als klinisch instrument ingezet kunnen worden om zorg op maat te ontwikkelen.

**RELEVANT, REALISTISCH**-Hoe draagt het doel bij aan de ‘deliverables’ van het e-Health programma?
-Hoe ondersteunt de activiteit de NFU of lokale visie op het thema e-Health?

 **Projectplanning (deel 2)**

**Projectplan samengevat:** Dit project onderzoekt de mogelijkheden om een patiëntenportaal te gebruiken in het zorgproces door de verwachtingen en ervaringen van patiënten en artsen in kaart te brengen met een intensievere digitale interactie tussen patiënt en arts tijdens de nazorg van hoofd-halsoncologische patienten. Deze patiënten krijgen de mogelijkheid om de notities van de arts te lezen en aanvullingen te geven. Tevens vullen zij tijdens de nazorgperiode via MijnRadboud anamnestische vragenlijsten in. Door middel van verzamelde notitieteksten en vragenlijsten krijgen we inzicht in de verwachtingen en ervaringen en de invloed van deze interventie op de arts-patiëntrelatie en de mogelijkheden om het portaal te gebruiken in de nazorg.

Voor de zomer 2017 bereiden we het onderzoek voor met een literatuurscan en door een vragenlijst op te stellen voor de patiënten. Met de afdeling Informatiemanagement in overleg met de jurist worden tevens de technische voorbereidingen getroffen. Na de zomer begint de inclusie en de voormeting met de vragenlijst en vervolgens de interventie. We verwachten drie kwartalen bezig te zijn om voldoende (ongeveer 50) patiënten te includeren. Voorjaar 2018 vindt de nameting plaats, in de zomer 2018 de analyse en in het najaar 2018 de rapportage.

**TIJDGEBONDEN**- Beschrijf de projectplanning in tijdsvakken met hierin de te bereiken doelen / eindpunten van de activiteit, en wanneer deze gehaald zijn (uiterlijk Q4- 2018).