

‘Dan kan ik er misschien zelf iets aan doen’

Tussenrapport eHealth-monitor 2015

Colofon

Auteurs:

Johan Krijgsman
José Peeters
Arina Burghouts
Judith de Jong
Monique Heijmans
Fernaó Beenkens
Geeke Waverijn
Roland Friele
Lies van Gennip

Begeleidingscommissie:

Guus Schrijvers, voorzitter
Erwin Eisinger (Ministerie van VWS)
Titia Lekkerkerk (NPCF)
Annemiek Mulder (Actiz)
Sjaak Nouwt (KNMG)
Bernadette van Oost (NPCF)
Michiel Sprenger (Nictiz)
Albert Versteegde (Zorgverzekeraars Nederland)
Erna Vreeke (V&VN)
Maaïke Wijnhoud (Ministerie van VWS)

Dit tussenrapport is onderdeel van de eHealth-monitor 2015¹ en is een uitgave van Nictiz en het NIVEL

Den Haag en Utrecht, juni 2015

© Nictiz en het NIVEL

<http://www.nictiz.nl>

<http://www.nivel.nl>

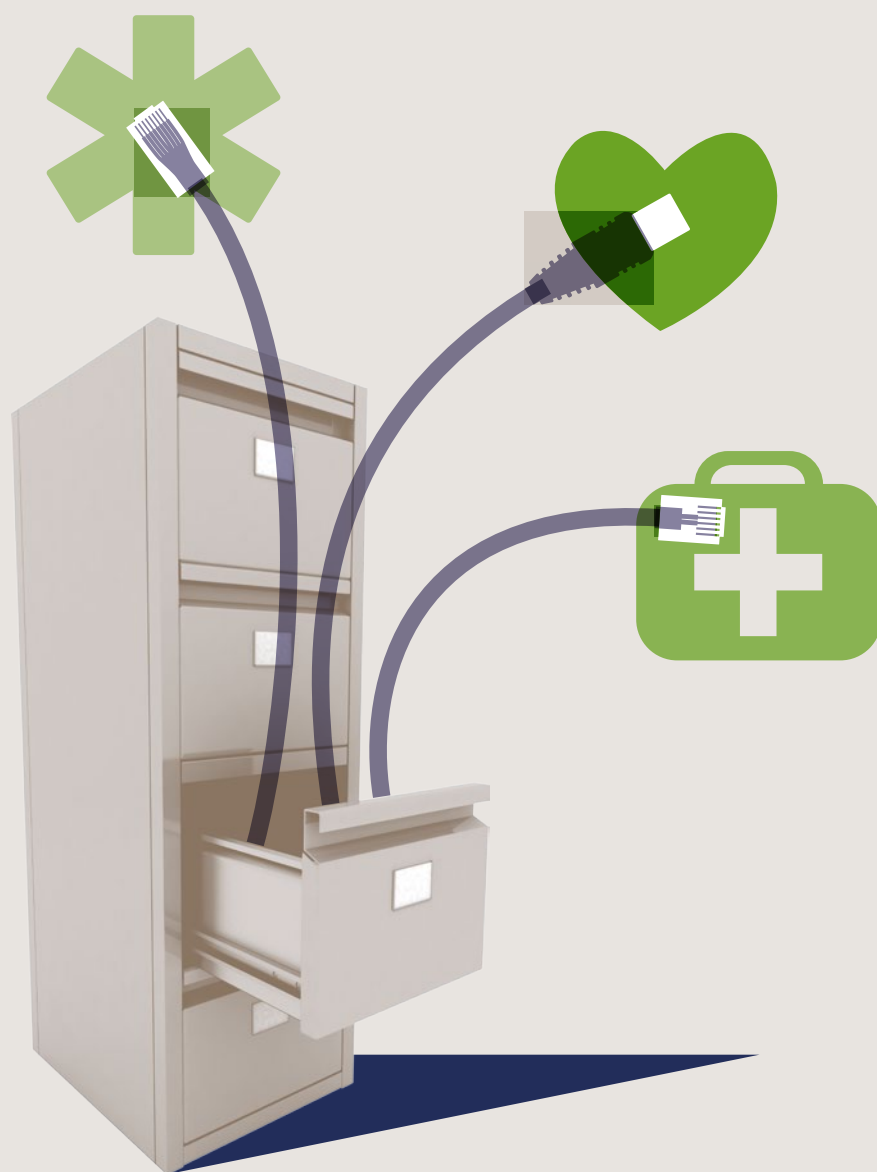
Vormgeving:

No Panic - Communicatiemakers

ISBN:

978-90-820304-3-3

¹ Verwachte publicatiedatum is oktober 2015



Inhoudsopgave

Samenvatting	8	4 Beeldschermzorg en domotica	42
1 Inleiding	14	4.1 Beeldschermzorg en domotica	43
1.1 eHealth in beeld	15	4.2 Zorg en ondersteuning thuis	43
1.2 Doelstellingen	15	4.3 Wat is bekend uit de eHealth-monitor 2014?	44
1.3 Nulmeting eHealth-doelstellingen	16	4.4 Wat is de stand van zaken in 2015?	44
2 Inzage medische gegevens	18	4.4.1 Gebruik van beeldschermzorg	44
2.1 Toegang tot medische gegevens	19	4.4.2 Gebruik van domotica	46
2.2 Chronisch zieken en alle Nederlanders	19	4.5 Bespreking van de doelstelling	46
2.3 Wat is bekend uit de eHealth-monitor 2014?	20	4.6 Discussie	46
2.4 Wat is de stand van zaken in 2015?	20	5 Literatuur	48
2.4.1 Inzien van informatie bij de huisarts	20	Bijlage	52
2.4.2 Inzien van informatie bij het ziekenhuis	23	Bijlage A: Methode	53
2.4.3 Inzien van informatie bij de apotheek	25	Werving, steekproef en representativiteit	53
2.4.4 Inzage bij één of meer zorgverleners	26	Dataverzameling en respons	53
2.4.5 Redenen dat inzage wel of niet nuttig is	26	Doelgroepen van deze rapportage	54
2.5 Bespreking van de doelstelling	27	Chronisch zieken	54
2.6 Discussie	27	Kwetsbare ouderen	54
3 Zelfmetingen en telemonitoring	30	Mensen die zorg en ondersteuning thuis ontvangen	54
3.1 Zelfmetingen en gegevensmonitoring op afstand	31	Gebruik van internet	54
3.2 Chronisch zieken en 'kwetsbare' ouderen	31	Achtergrondkenmerken van de respondenten	56
3.3 Wat is bekend uit de eHealth-monitor 2014?	32		
3.4 Wat is de stand van zaken in 2015?	33		
3.4.1 Zelf meten	33		
3.4.2 Soort meting	33		
3.4.3 Wijze van bijhouden	34		
3.4.4 Redenen om te meten	34		
3.4.5 Delen van gegevens met de zorgverlener	35		
3.4.6 Redenen om niet te meten	36		
3.4.7 Verschillen tussen chronisch zieken en kwetsbare ouderen	37		
3.5 Bespreking van de doelstelling	37		
3.6 Discussie	39		



Samenvatting

In de Kamerbrief 'e-health en zorgverbetering' van 2 juli 2014 (Minister en staatssecretaris van VWS, 2014) hebben de bewindslieden van het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) concrete doelstellingen opgenomen over de inzet van eHealth. eHealth is het gebruik van nieuwe informatie- en communicatietechnologieën, met name internettechnologie, om gezondheid en gezondheidszorg te ondersteunen of te verbeteren.

De Kamerbrief constateert dat de zorg meer kan worden georganiseerd rondom de patiënt in plaats van rondom de zorgverlener. De inzet van technologie speelt hierbij een belangrijke rol. De bewindslieden geven aan dat zij hun beleid richten op de brede inzet van succesvolle eHealth-initiatieven, om zo de zorg te verbeteren en te bereiken dat mensen centraal staan in de zorg. De inzet van eHealth is daarbij geen doel op zich, maar een middel om een beweging naar meer zelfredzaamheid, zelfregie en zelfzorg te ondersteunen. Hiertoe noemt de brief drie domeinen waarbinnen de inzet van eHealth wordt gestimuleerd. Voor elk van deze domeinen is een concrete doelstelling geformuleerd. De wens van de overheid is om deze doelstellingen binnen vijf jaar te realiseren. De doelstellingen richten zich vooral op chronisch zieken, kwetsbare ouderen en de mensen die zorg en ondersteuning thuis ontvangen. De doelstellingen luiden letterlijk als volgt:

1. Inzage medische gegevens

“Binnen 5 jaar heeft 80% van de chronisch zieken direct toegang tot bepaalde medische gegevens, waaronder medicatie-informatie, vitale functies en testuitslagen, en kan deze desgewenst gebruiken in mobiele apps of internetapplicaties. Van de overige Nederlanders betreft dit 40%. Dit heeft tot effect dat mensen bewuster zijn van hun eigen gezondheid en dat fouten in dossiers bij zorgverleners sneller gedetecteerd kunnen worden.”

2. Zelfmetingen en telemonitoring

“Van de chronisch zieken (diabetes, COPD) en kwetsbare ouderen kan 75%, die dit wil en hiertoe in staat is, binnen 5 jaar zelfstandig metingen uitvoeren, veelal in combinatie met gegevensmonitoring op afstand door de zorgverlener. Zij kunnen zo de voortgang van hun ziektebeeld volgen en krijgen door de regelmatige feedback inzicht in het effect van hun gedrag op hun

ziekte. Dit zal het voor mensen makkelijker en aantrekkelijker maken trouw te zijn aan hun therapie.”

3. Beeldschermzorg en domotica

“Binnen vijf jaar heeft iedereen die zorg en ondersteuning thuis ontvangt de mogelijkheid om - desgewenst - via een beeldscherm 24 uur per dag met een zorgverlener te communiceren. Naast beeldschermzorg wordt hierbij ook domotica ingezet. Dit draagt eraan bij dat mensen langer veilig thuis kunnen wonen.”

Nulmeting

Het ministerie van VWS heeft aan Nictiz en het NIVEL gevraagd om een zogenaamde nulmeting uit te voeren om de uitgangssituatie voor deze drie doelstellingen te onderzoeken. Het gaat hierbij niet om een normatieve evaluatie van de doelstellingen, maar over de mate waarin de doelstellingen in de uitgangssituatie zijn bereikt. Dit rapport presenteert de resultaten van deze nulmeting en is een voorpublicatie op de eHealth-monitor 2015, die in het najaar van 2015 uitkomt. De eHealth-monitor is een doorlopend onderzoek dat sinds 2013 op verzoek van het ministerie van VWS jaarlijks de beschikbaarheid en het gebruik van eHealth in Nederland in kaart brengt.

Gezien de doelgroepen waarop de doelstellingen betrekking hebben (chronisch zieken, kwetsbare ouderen, mensen met zorg en ondersteuning thuis) is voor dit onderzoek gebruik gemaakt van het Nationaal Panel Chronisch zieken en Gehandicapten (NPCG) van het NIVEL. Het NPCG bestaat uit ongeveer 3.500 zelfstandig wonende mensen van 15 jaar of ouder met een somatische chronische ziekte en/of matige of ernstige lichamelijke beperkingen. De drie doelgroepen zijn

deels overlappend. Zo zijn kwetsbare ouderen vaak chronisch ziek en ontvangen ze soms ook zorg en ondersteuning thuis.

Inzage medische gegevens

Doelstelling 1 is er op gericht dat over vijf jaar 80% van de chronisch zieken direct toegang heeft tot bepaalde medische gegevens, en deze desgewenst kan gebruiken in mobiele apps of internetapplicaties. De huidige situatie is dat ongeveer 10% van de chronisch zieken aangeeft inzage te hebben gehad in hun medische gegevens via internet bij één of meer zorgverleners in het afgelopen jaar.

Chronisch zieken blijken niet goed op de hoogte te zijn van inzagemogelijkheden in hun medische gegevens via het internet. Van de chronisch zieken geeft 10-14%² aan dat inzage via internet bij de huisarts mogelijk is, bij het ziekenhuis is dit 4-5% en bij de apotheek is dit 8%.

De groep chronisch zieken die *niet* weet of inzage via internet al dan niet mogelijk is, is respectievelijk 61-63% (bij de huisarts), 71-74% (bij het ziekenhuis) en 87% (bij de apotheek).

Mensen die *wel* ervaring hebben met inzage via internet, zijn verdeeld over het nut ervan, maar een meerderheid (60%) van de relatief kleine groep die elektronisch inzage heeft gehad, is hier positief over. Deze mensen geven aan dat ze hierdoor meer inzicht in en controle over de eigen situatie ervaren, het gemakkelijk vinden en zich hierdoor meer betrokken voelen bij de behandeling. Tegelijkertijd is er een groep die geen behoefte heeft aan inzage of zichzelf niet deskundig acht om de gegevens te begrijpen of die inzage via internet te onpersoonlijk vindt, dan wel te risicovol (vanuit het perspectief van informatiebeveiliging).

² Het gevonden percentage is niet exact gelijk voor de verschillende soorten gegevens waarnaar in het onderzoek is gevraagd.

Zelfmetingen en telemonitoring

Doelstelling 2 is er op gericht dat 75% van de chronisch zieken (diabetes, COPD) en kwetsbare ouderen, die dit wil en hiertoe in staat is, binnen 5 jaar zelfstandig metingen kan uitvoeren, veelal in combinatie met gegevensmonitoring op afstand door de zorgverlener. De meeste chronisch zieken (89%) en kwetsbare ouderen (82%) die dat willen en hiertoe in staat zijn, zouden desgewenst wel kunnen meten, blijkt uit deze nulmeting. Maar niet iedereen die hiertoe in staat is, *doet* ook daadwerkelijk zelf al metingen. Van alle chronisch zieken doet 40% zelfmetingen, van de kwetsbare ouderen 36%. Het gaat dan om waarden als gewicht, bloeddruk of bloedsuikerwaarde.

Mensen maken hun eigen afweging om wel of niet te meten en hebben verschillende redenen om dit wel of niet te doen. Een deel van de chronisch zieken en kwetsbare ouderen voelt zich door het zelf uitvoeren van metingen meer in controle of geruster, maar niet iedereen ziet er een aanleiding toe. Behalve dat een deel van de mensen hier nog nooit bij heeft stilgestaan, ziet ook niet iedereen dit als zijn taak.

Verder blijkt dat niet iedereen die *meet*, deze meetgegevens ook *bijhoudt*. Van de mensen die zelf meten, noteert 41-45% de meetgegevens niet. Omdat zo geen historisch overzicht van meetgegevens ontstaat, maakt dit het naar verwachting lastiger om patronen in de meetgegevens te ontdekken of het effect van leefstijl of therapietrouw op de meetgegevens te volgen. De reden voor zelf meten die het meest door mensen die meten wordt aangegeven, is het controleren of de meetwaarden binnen bepaalde grenzen blijven. Minder mensen geven aan dat ze meten om hun gedrag aan te passen of om bepaalde doelen te halen.

Doelstelling 2 geeft verder aan dat het zelf meten veelal plaats zou moeten vinden in combinatie met gegevensmonitoring op afstand door de zorgverlener. Uit dit onderzoek blijkt dat bij 7% van de chronisch zieken die zelf meten en bij 13% van kwetsbare ouderen die zelf meten de zorgverlener de gezondheidswaarden op afstand in de gaten houdt en contact opneemt als er iets mis is. Of het nodig of wenselijk zou zijn dat dit vaker gebeurt, is op grond van deze meting niet vast te stellen. Dat hangt ook af van de ernst van de aandoening en het doel van monitoring.

Wel is duidelijk dat in de meeste gevallen gegevens nog niet elektronisch worden overgedragen van patiënt naar zorgverlener. Het elektronisch opsturen van de gegevens aan de zorgverlener gebeurt bij 9% van de mensen die zelf meten. Op dit punt suggereert de doelstelling een hogere ambitie. Uit de resultaten van deze nulmeting blijkt dat ongeveer de helft van de mensen met een chronische ziekte die zelf meten en vier op de tien kwetsbare ouderen die zelf meten dit alleen voor zichzelf doen en de metingen niet delen met de zorgverlener. Tegelijkertijd vindt zes op de tien chronisch zieken en twee derde van de kwetsbare ouderen die zelf meten het belangrijk dat de zorgverlener op de hoogte is van de gemeten waarden. Elektronisch delen van informatie maakt dit makkelijker. Per saldo blijft het nodig om te kijken wanneer elektronisch delen van informatie bijdraagt aan goede zorg. eHealth is immers een middel en geen doel op zichzelf.

Beeldschermzorg en domotica

Het streven bij doelstelling 3 is dat binnen vijf jaar iedereen die zorg en ondersteuning thuis ontvangt de mogelijkheid heeft om - desgewenst - via een beeld-

scherm 24 uur per dag met een zorgverlener te communiceren. Deze meting laat zien dat slechts 5% van de mensen die in 2014 zorg thuis ontvingen vanuit de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo) of via de Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten (AWBZ), thuis via het beeldscherm contact kan maken met een zorgverlener. Van de mensen die nu (nog) geen gebruik kunnen maken van beeldschermzorg geeft 18% aan dat ze daar wel gebruik van zouden willen maken. Voor deze mensen zou het gewenst zijn om beeldschermzorg aan te bieden.

Ruim een derde van de mensen die zorg thuis ontvangen weet niet of ze gebruik zouden willen van beeldschermzorg. Bijna de helft van de mensen die zorg thuis ontvangen (45%) zegt geen gebruik te willen maken van beeldschermzorg. Waarschijnlijk speelt onbekendheid met de mogelijkheden een rol bij de vraag of men wel of niet gebruik zou willen maken van beeldschermzorg. Uit eerder onderzoek (Peeters et al., 2013) blijkt dat mensen vaak geen idee hebben welke technologische toepassingen mogelijk zijn en hoe deze gebruikt zouden kunnen worden in de zorg thuis. Vanuit die optiek zou meer aandacht gewenst zijn voor de mogelijkheden van toepassingen zoals beeldschermzorg. Daarnaast blijkt uit de eHealth-monitor 2014 (Krijgsman et al., 2014) dat het aanbod van beeldschermzorg door zorgaanbieders nog relatief beperkt is. Voor het behalen van deze doelstelling is het nodig dat het aanbod verder toeneemt, zodat meer mensen kunnen worden bereikt.

Met domotica worden diverse vormen van thuishetchnologie bedoeld die erop gericht zijn om in huis makkelijker zaken te bedienen of om de veiligheid van mensen te bewaken. Ook voor wat betreft het gebruik van domotica

kunnen we concluderen dat nog veel winst te behalen valt als het gaat om de verspreiding van deze toepassingen. Alarmering is het meest ingeburgerd: één op de vijf mensen die zorg thuis ontvangt, kan via een draadloze alarmknop een zorgverlener alarmeren in geval van nood (21%). Van andere technologie wordt nog weinig gebruik gemaakt: elektronisch deurslot (7%), technologie om op afstand de deur of gordijnen te bedienen (3%) of een elektronische medicijndoos (1%).

Tot slot

De drie doelstellingen van VWS zijn erop gericht om patiënten, en in het bijzonder chronisch zieken en kwetsbare ouderen of mensen die zorg thuis ontvangen, hulpmiddelen in handen te geven waarmee zij zelf beter kunnen participeren in het zorgproces. Daarbij is eHealth een hulpmiddel en geen doel op zichzelf. Voor zowel inzage in medische gegevens, zelfmetingen als beeldschermzorg blijkt dat een deel van de mensen daarvan gebruikmaakt of wil maken en anderen daaraan minder behoefte hebben. Deze nulmeting maakt duidelijk dat het voor een verdere verspreiding van deze hulpmiddelen nodig is, dat het aanbod van elektronische communicatiemogelijkheden voor patiënten verder wordt versterkt. Ook is hiervoor nodig dat patiënten zich veel meer bewust worden van de mogelijkheden van ICT en internet voor de zorg; net zoals ze dat zijn als het gaat om elektronisch bankieren, het online volgen van het nieuws en het onderhouden van contact met vrienden en familie. Dan kan mogelijk een situatie worden bereikt waarin eHealth-toepassingen mensen helpen om meer zelfstandig te zijn, of, in de woorden van een patiënt in het onderzoek: "Dan kan ik er misschien zelf iets aan doen."



1. Inleiding

1.1 eHealth in beeld

Sinds 2013 voeren Nictiz en het NIVEL de eHealth-monitor uit. Onder eHealth verstaan we 'het gebruik van nieuwe informatie- en communicatietechnologieën, en met name internettechnologie, om gezondheid en gezondheidszorg te ondersteunen of te verbeteren'.

De eHealth-monitor brengt op verzoek van het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) jaarlijks de beschikbaarheid en het gebruik van eHealth in Nederland in kaart (Krijgsman et al., 2013; 2014). Deze eHealth-monitor dient ter ondersteuning van het beleid van de minister en staatssecretaris van VWS op het gebied van eHealth en als ijkpunt voor de voortgang van de Implementatie Agenda eHealth van een aantal partijen in de zorg: KNMG, NPCF, ZN, Zorginstituut Nederland, VZVZ en Nictiz.

In het overheidsbeleid voor de zorg wordt aan eHealth een belangrijke rol toebedeeld, omdat eHealth het mogelijk kan maken zorg, welzijn en preventie op een andere manier te organiseren (Ministerie van VWS, 2014). De inzet van eHealth biedt mogelijkheden voor patiënten om regie te nemen over hun gezondheid, in hun eigen omgeving, al dan niet met behulp van mantelzorgers, burens, familie, vrienden en vrijwilligers. Met name voor chronisch zieken en kwetsbare ouderen worden veel voordelen van eHealth verwacht. Voor artsen biedt het mogelijkheden om op afstand zorg te verlenen, te communiceren en informatie uit te wisselen. Dit draagt naar verwachting bij aan betaalbare, toegankelijke en kwalitatief goede zorg die voor patiënten makkelijker is in te passen in het gewone leven.

1.2 Doelstellingen

In de Kamerbrief 'e-health en zorgverbetering' van 2 juli 2014 (Minister en staatssecretaris van VWS, 2014) hebben de bewindslieden van het ministerie van VWS voor het eerst concrete doelstellingen opgenomen over de inzet van eHealth. Zij constateren dat de zorg meer kan worden georganiseerd rondom de patiënt in plaats van rondom de zorgverlener. De inzet van eHealth kan dit ondersteunen. De bewindslieden geven aan dat zij hun beleid inzetten op breed gebruik van succesvolle eHealth-initiatieven om zo de zorg te verbeteren en te bereiken dat mensen centraal staan in de zorg. De inzet van eHealth is daarbij *geen doel op zich*, maar een *middel* om de beweging naar meer zelfredzaamheid, zelfregie en zelfzorg te ondersteunen. Hiertoe beschrijft de brief drie domeinen, waarbinnen de inzet van eHealth wordt gestimuleerd. Voor deze drie domeinen is een concrete doelstelling geformuleerd.

De wens van de overheid is om deze doelstellingen binnen vijf jaar te realiseren. De doelstellingen richten zich voor een belangrijk deel specifiek op chronisch zieken en voor een ander deel op de kwetsbare ouderen en de mensen die zorg en ondersteuning thuis ontvangen. Deze doelstellingen luiden (Minister en staatssecretaris van VWS, 2014):

1. Inzage medische gegevens

"Binnen 5 jaar heeft 80% van de chronisch zieken direct toegang tot bepaalde medische gegevens, waaronder medicatie-informatie, vitale functies en testuitslagen, en kan deze desgewenst gebruiken in mobiele apps of internetapplicaties. Van de overige Nederlanders betreft dit 40%. Dit heeft tot effect dat mensen bewuster zijn

van hun eigen gezondheid en dat fouten in dossiers bij zorgverleners sneller gedetecteerd kunnen worden.”

2. Zelfmetingen en telemonitoring

“Van de chronisch zieken (diabetes, COPD) en kwetsbare ouderen kan 75%, die dit wil en hiertoe in staat is, binnen 5 jaar zelfstandig metingen uitvoeren, veelal in combinatie met gegevensmonitoring op afstand door de zorgverlener. Zij kunnen zo de voortgang van hun ziektebeeld volgen en krijgen door de regelmatige feedback inzicht in het effect van hun gedrag op hun ziekte. Dit zal het voor mensen makkelijker en aantrekkelijker maken trouw te zijn aan hun therapie.”

3. Beeldschermzorg en domotica

“Binnen vijf jaar heeft iedereen die zorg en ondersteuning thuis ontvangt de mogelijkheid om - desgewenst - via een beeldscherm 24 uur per dag met een zorgverlener te communiceren. Naast beeldschermzorg wordt hierbij ook domotica ingezet. Dit draagt eraan bij dat mensen langer veilig thuis kunnen wonen.”

Volgens de Kamerbrief (Minister en staatssecretaris van VWS, 2014) hebben diverse organisaties, waaronder de Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie (NPCF), de Centrale Samenwerkende Ouderenorganisaties (CSO) en de Diabetesvereniging Nederland (DVN) aangegeven dat deze doelstellingen mensen kunnen helpen om zelf meer regie te nemen op de inpassing van zorg in hun leven. In de Kamerbrief worden diverse maatregelen aangekondigd om de doelstellingen te bereiken. Voorbeelden zijn het ontwikkelen van een standaard voor de gegevensuitwisseling tussen zorgverlener en patiënt, het opnemen van eHealth als

prestatie in het bekostigingsmodel voor huisartsen en het instellen van een taskforce langdurige zorg.

1.3 Nulmeting eHealth-doelstellingen

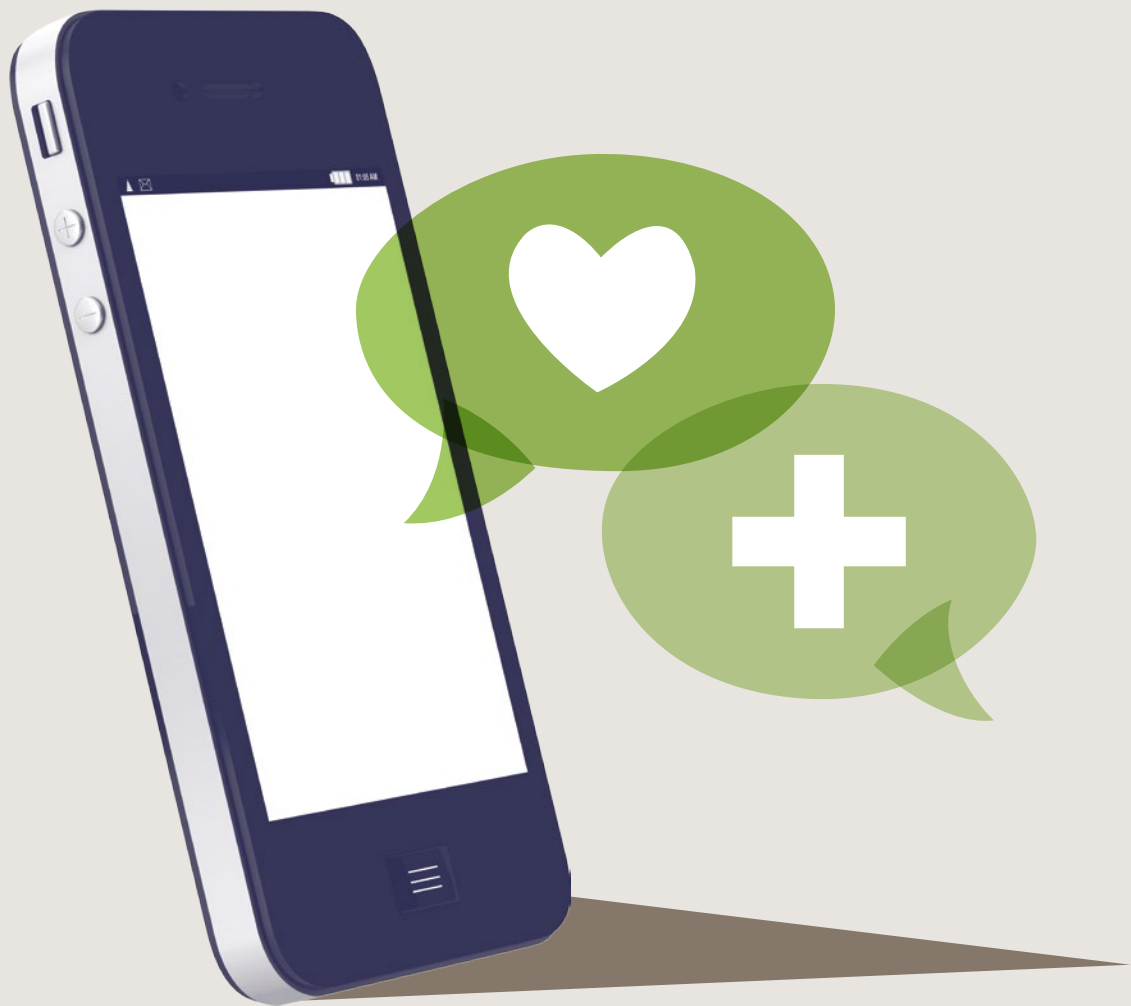
Naar aanleiding van het formuleren van de drie doelstellingen heeft het ministerie van VWS na het uitkomen van de eHealth-monitor 2014 aan Nictiz en het NIVEL gevraagd een zogenaamde nulmeting uit te voeren om de uitgangssituatie voor deze drie doelstellingen te onderzoeken. Dit zelfstandig te lezen rapport beantwoordt aan deze vraag en kan worden beschouwd als een voorpublicatie op de eHealth-monitor 2015, die in het najaar van 2015 uitkomt.

Het gaat hierbij niet om een normatieve evaluatie van de doelstellingen, maar over de mate waarin de doelstelling in de uitgangssituatie is bereikt. Dit rapport evalueert bijvoorbeeld *niet* of het toepassen van beeldschermzorg daadwerkelijk bijdraagt aan het langer thuis wonen van ouderen, zoals in de motivatie van de doelstelling is opgenomen, maar *wel* in hoeverre patiënten beeldschermzorg op dit moment gebruiken.

Vanuit de eHealth-monitor 2014, waarbij zorggebruikers³ zijn ondervraagd over eHealth, is al het een en ander bekend over de genoemde doelstellingen (Krijgsman et al., 2014). Deze cijfers wijzen er op dat zorgverleners en zorggebruikers al in enige mate gebruikmaken van de eHealth-toepassingen die in de doelstellingen voorkomen. Maar hoe zit het nu met chronisch zieken, kwetsbare ouderen en mensen die zorg en ondersteuning thuis ontvangen?

³ Zorggebruiker is elke Nederlandse burger van 18 jaar of ouder die toegang heeft tot de gezondheidszorg. Zorggebruikers zijn dus niet noodzakelijk patiënt.

In hoofdstukken 2, 3 en 4 geven we per doelstelling aan op welke doelgroepen deze betrekking heeft, hoe we deze doelstelling hebben gemeten, wat de huidige stand van zaken is en welke conclusies we kunnen trekken. We hebben hierbij gebruik gemaakt van het Nationaal Panel Chronisch zieken en Gehandicapten van het NIVEL (n=3.121). Voor de methode (dataverzameling, respons, achtergrondkenmerken, representativiteit) verwijzen we naar bijlage A van het rapport. De drie groepen in de doelstellingen, chronisch zieken, kwetsbare ouderen en mensen met zorg en ondersteuning thuis, zijn deels overlappend. Zo zijn kwetsbare ouderen vaak chronisch ziek en ontvangen ze soms ook zorg en ondersteuning aan huis.



2. Inzage medische gegevens

Doelstelling 1

“Binnen 5 jaar heeft 80% van de chronisch zieken (diabetes, COPD) direct toegang tot bepaalde medische gegevens, waaronder medicatie-informatie, vitale functies en testuitslagen, en kan deze desgewenst gebruiken in mobiele apps of internetapplicaties. Van alle Nederlanders betreft dit 40%. Dit heeft tot effect dat mensen bewuster zijn van hun eigen gezondheid en dat fouten in dossiers bij zorgverleners sneller gedetecteerd kunnen worden.”

2.1 Toegang tot medische gegevens

Doelstelling 1 beoogt de directe toegang van patiënten tot hun medische gegevens te bevorderen. De Kamerbrief 'e-health en zorgverbetering' (Minister en staatssecretaris van VWS, 2014) gaat in op de beleidsverwachtingen die een rol spelen bij toegang tot medische gegevens voor patiënten. Volgens de brief kan de patiënt informatie van de zorgverlener gebruiken om beter voor zichzelf te zorgen. Ook kan hij eventuele fouten in dossiers bij zorgverleners helpen te detecteren. Door een betere informatie-uitwisseling tussen de patiënt en de verschillende zorgverleners, met wie de patiënt zorgrelaties heeft, kunnen onnodige dubbele onderzoeken en diagnostiek worden voorkomen. Apps kunnen helpen om de informatie op een eenvoudige en aantrekkelijke manier te presenteren, waarvoor het bijvoorbeeld ook voor laaggeletterden inzichtelijk wordt wat de invloed is van hun gedrag op hun gezondheid. De patiënt zelf heeft een belangrijk aandeel in zijn herstel en functioneren. Techniek kan de patiënt helpen

om hieraan invulling te geven (Minister en staatssecretaris van VWS, 2014).

Dit hoofdstuk gaat in op de mate waarin chronisch zieken en alle Nederlanders toegang hebben tot hun medische gegevens.

2.2 Chronisch zieken en alle Nederlanders

Doelstelling 1 heeft betrekking op de groep chronisch zieken (zoals mensen met diabetes of COPD) en alle Nederlanders. De informatie over alle Nederlanders komt uit de eHealth-monitor 2014 (n=754). De informatie over de groep chronisch zieken is gebaseerd op een peiling in het Nationaal Panel Chronisch zieken en Gehandicapten (NPCG) van het NIVEL, die voor deze nulmeting is uitgevoerd. Het deel van het panel dat we voor de groep 'chronisch zieken' gebruiken is representatief voor alle chronisch zieken in Nederland van vijftien jaar en ouder die zelfstandig wonen (n=979) (zie kader 2-1 en bijlage A).

Kader 2-1 Representativiteit

Representativiteit betekent dat de steekproef voor wat betreft belangrijke kenmerken (leeftijd, geslacht) een goede afspiegeling vormt van de populatie. In dit onderzoek gaat het om de kenmerken van de chronisch zieken in het Panel Chronisch zieken en Gehandicapten ten opzichte van de kenmerken van de populatie van chronisch zieken in Nederland. Voor de populatiekenmerken is gebruik gemaakt van recente door het Centraal Bureau voor de Statistiek (CBS) gepubliceerde gegevens over het zorggebruik van de Nederlandse bevolking (zie www.statline.cbs.nl) en van gegevens die speciaal voor deze vergelijking door het CBS zijn verstrekt over de algemene bevolking van 15 jaar en ouder.

Ook moeten de aantallen respondenten voldoende groot zijn om betrouwbare uitspraken te kunnen doen. Het betrouwbaarheidsniveau geeft aan hoe zeker je kunt zijn dat het werkelijke percentage van de totale populatie dat een bepaald antwoord zou kiezen, binnen de foutenmarge van de steekproef ligt. Over het algemeen worden de foutenmarges berekend op een betrouwbaarheidsniveau van 95%. De foutenmarges worden kleiner naarmate de netto steekproef groter is. Met andere woorden: een netto steekproef van 300 is nauwkeuriger dan een netto steekproef van 100. Maar een netto steekproef van 100 is acceptabel zo lang de steekproef een juiste afspiegeling vormt van de populatie.

2.3 Wat is bekend uit de eHealth-monitor 2014?

Uit de eHealth-monitor 2014 is het volgende bekend over doelstelling 1 voor wat betreft alle Nederlanders (Krijgsman et al., 2014). De meeste zorggebruikers weten niet of hun zorgverleners mogelijkheden bieden voor het online inzien van medische gegevens: van de zorggebruikers weet 65% tot 67% *niet* of inzage via internet in de medische gegevens mogelijk is bij hun zorgverlener. Van de ondervraagde zorggebruikers (inclusief chronisch zieken) zegt slechts drie procent online inzage te hebben in de eigen medische gegevens bij zorgverleners.

Uit de informatie van huisartsen en medisch specialisten blijkt dat de mogelijkheden voor elektronische inzage nog beperkt zijn. Van de huisartsen geeft 12% aan dat hun patiënten via het internet inzage kunnen krijgen in

de voorgeschreven medicatie en 8% geeft aan dat patiënten via het internet inzage kunnen krijgen in de voor hen gestelde diagnoses. Van de medisch specialisten is dit respectievelijk 6% en 7%.

2.4 Wat is de stand van zaken in 2015?

2.4.1 Inzien van informatie bij de huisarts

In deze nulmeting hebben we onder chronisch zieken onderzocht in hoeverre zij gebruikmaken van de mogelijkheid om informatie uit hun dossier via internet in te zien bij de huisarts of bij het ziekenhuis.

Om 'inzage via internet' toe te lichten zijn als voorbeelden hierbij genoemd: 'via de website van de huisarts/het ziekenhuis' of 'via een mobiele app'.

Tabel 2-1 geeft inzicht in het gebruik van de mogelijkheid om informatie uit het medisch dossier van de huisarts

via het internet in te zien. Een groep van 15-18% van de chronisch zieken geeft aan gebruik te hebben gemaakt van de mogelijkheid om informatie uit het medisch dossier in te zien, voor een overzicht van medicijnen, uitslagen van onderzoeken of uitslagen van metingen aan het lichaam. Een iets kleinere groep van 9% geeft aan inzage te hebben gehad in doelen en afspraken die met de huisarts zijn gemaakt. Ruim vier op de tien chronisch zieken geeft aan dat zij zouden willen gebruikmaken van de mogelijkheid tot inzage via internet.

Bij tabel 2-1 maken we enkele kanttekeningen. Op *welke manier* inzage precies mogelijk was, is uit de antwoorden niet duidelijk op te maken. Wel weten we uit dit onderzoek dat 20% van de chronisch zieken geen internet gebruikt (zie bijlage A). Verder blijkt dat sommige van de chronisch zieken die aangeven dat zij via internet inzage hebben gehad in informatie uit het medisch dossier, *tegelijkertijd* aangeven geen gebruik te

maken van internet. Het gaat hier bijvoorbeeld in het geval van medicatie (eerste rij van tabel 2-1) om 26 van de 125 mensen die hebben aangegeven inzage te hebben gehad via internet, oftewel 21%.

Hieruit maken wij op dat de definitie van ‘inzien van informatie uit het medisch dossier via internet’ voor sommige chronisch zieken in het onderzoek niet duidelijk was en dat een deel van de respondenten dit verkeerd kan hebben geïnterpreteerd. De resultaten in tabel 2-1 vormen dan ook waarschijnlijk een overschatting van de mate waarin patiënten inzage hadden in hun gegevens. Om deze reden is een aanvullende peiling gedaan onder alle chronisch zieken uit de eerste peiling, over de manier waarop chronisch zieken hun eigen medische gegevens kunnen inzien bij de huisarts. Hierbij is zowel aandacht besteed aan conventionele mogelijkheden van inzage (bijvoorbeeld het van de arts meekrijgen van gegevens op papier) als aan elektronische

Tabel 2-1
Percentage chronisch zieken dat aangeeft het afgelopen jaar gebruik te hebben gemaakt van de mogelijkheid die de huisarts bood om informatie uit het medisch dossier via internet in te zien (n=748-764)

	Eén keer of vaker gebruik van gemaakt (%)	Geen gebruik van gemaakt, maar zou dit wel willen (%)	Geen gebruik van gemaakt en weet niet of ik dit zou willen (%)	Geen gebruik van gemaakt en zou dit ook niet willen (%)
Een overzicht van alle medicijnen die aan mij zijn voorgeschreven (n=764)	16	40	30	15
Uitslagen van onderzoeken, zoals laboratoriumonderzoek en testuitslagen (n=758)	15	45	26	14
Uitslagen van metingen aan mijn lichaam (anders dan laboratoriumonderzoek), bijvoorbeeld informatie over mijn bloeddruk of hartslag (n=759)	18	45	25	13
Een overzicht van de doelen en afspraken die ik samen met mijn huisarts heb gemaakt over mijn zorg (n=748)	9	46	30	15

NB: De percentages in de tabellen tellen niet altijd op tot 100%. Dit heeft te maken met afrondingen.

vormen van inzage, waaronder inzage via internet. Gezien de beschikbare tijd voor deze extra peiling konden hierbij geen herinneringen worden uitgezet, waardoor een kleiner aantal respondenten de extra vragen heeft ingevuld. De resultaten van het aanvullend onderzoek zijn opgenomen in tabel 2-2.

Hieruit blijkt dat inzage in de eigen medische gegevens tijdens het consult door meekijken op de computer van de huisarts in de meeste gevallen mogelijk is (70% van de chronisch zieken). Wat opvalt, is dat de meeste chronisch zieken niet goed weten welke andere mogelijkheden er zijn voor inzage. Een derde van de respondenten zegt dat zij hun gegevens na het consult op papier kunnen meekrijgen. Ongeveer een vijfde geeft aan dat de huisarts hun medische gegevens kan opsturen via de post of via e-mail. Slechts een tiende weet dat men thuis via internet zijn medische gegevens kan bekijken op een website.

In het algemeen blijkt dat mensen beter weten of ze hun gegevens kunnen krijgen tijdens of bij afsluiten van het consult, dan daarna. Zo is bij evenveel mensen onbekend of men achteraf zijn gegevens toegestuurd kan krijgen per reguliere post, als via e-mail.

De doelstelling spreekt van *directe* toegang tot gegevens, waarbij ook gebruik in mobiele apps of internet-applicaties mogelijk is. Daarom is bij het aanvullend onderzoek expliciet gevraagd welke gegevens chronisch zieken thuis via internet kunnen bekijken, op een computer of op een ander apparaat, bijvoorbeeld een iPad of mobiele telefoon. Daarbij is benadrukt dat het *alleen* ging om inzage thuis via internet. De resultaten hiervan zijn opgenomen in tabel 2-3.

Hieruit blijkt dat de mogelijkheid tot inzage via het internet thuis of een computer tenminste ligt rond de 10-14%, maar dat een groot deel van de chronisch zieken

Tabel 2-2
Percentage chronisch zieken dat aangeeft op de volgende wijze zijn medische gegevens te kunnen bekijken bij de huisarts (n=104-109)

Het is mogelijk dat ...	Dit kan bij mijn huisarts (%)	Dit kan <i>niet</i> bij mijn huisarts (%)	Weet ik niet (%)
... de huisarts mijn medische gegevens laat zien op het beeldscherm van zijn computer tijdens het consult (n=109)	70	3	28
... de huisarts mijn medische gegevens aan mij meegeeft op papier, na het consult (n=105)	34	8	58
... de huisarts mijn medische gegevens aan mij toestuurt op papier via de post (n=104)	18	11	71
... de huisarts mij mijn medische gegevens toestuurt via e-mail, zodat ik het thuis op de computer kan lezen (n=104)	18	10	72
... ik zelf met mijn computer of ander apparaat (bijvoorbeeld een iPad of mobiele telefoon), thuis via internet, mijn medische gegevens bekijk op een website van mijn huisarts (n=105)	11	11	79

niet weet of hun huisarts dit mogelijk maakt. De mogelijkheid om een overzicht van medicijnen te krijgen is bij iets meer mensen bekend dan andere mogelijkheden, dit komt waarschijnlijk omdat inzage in medicatie bij de huisarts vaak samenhangt met de mogelijkheid herhaalrecepten op te vragen (Krijgsman et al., 2014).

Het gebruik van inzage dat eerder in tabel 2-1 is weergegeven, ligt iets hoger dan de bekende toegangsmogelijkheden vanaf thuis via internet die chronisch zieken aangeven. Het is mogelijk dat een deel van de groep die (volgens tabel 2-1) aangeeft inzage te hebben gehad tot informatie in het medisch dossier via internet, daarin ook andere vormen van toegang heeft meegerekend, bijvoorbeeld toegang tot gegevens die via e-mail zijn binnengekomen.

2.4.2 Inzien van informatie bij het ziekenhuis

Voor de evaluatie van de toegang tot het medisch dossier bij het ziekenhuis is dezelfde benadering gevolgd als voor toegang tot het dossier bij de huisarts. Allereerst is vastgesteld in hoeverre chronisch zieken gebruik hebben gemaakt van de mogelijkheid om informatie uit het medisch dossier via internet in te zien bij het ziekenhuis. Vervolgens is aanvullend onderzoek gedaan onder dezelfde groep van chronisch zieken, om te kijken op welke verschillende manieren (wel en niet via internet) het mogelijk was om medische gegevens te bekijken bij het ziekenhuis en in het bijzonder of patiënten thuis via het internet bepaalde gegevens konden bekijken.

*Tabel 2-3
Percentage chronisch zieken dat de volgende gegevens thuis via internet kan bekijken op een computer of ander apparaat, bijvoorbeeld een iPad of mobiele telefoon. Het gaat hier alleen om inzage thuis via internet (n=106-109)*

Mijn huisarts biedt mij thuis via internet inzage in %	Ja (%)	Nee (%)	Weet ik niet (%)
... een overzicht van de medicijnen die aan mij zijn voorgeschreven (n=109)	14	26	61
... uitslagen van onderzoeken, zoals laboratoriumonderzoek en testuitslagen (n=107)	10	27	63
... uitslagen van metingen aan mijn lichaam (anders dan laboratoriumonderzoek), bijvoorbeeld informatie over mijn bloeddruk of hartslag (n=106)	10	27	62

Tabel 2-4
 Percentage chronisch zieken dat aangeeft het afgelopen jaar gebruik te hebben gemaakt van de mogelijkheid die het ziekenhuis bood om informatie uit het medisch dossier via internet in te zien (n=597-602)

	Eén keer of vaker gebruik van gemaakt (%)	Geen gebruik van gemaakt, maar zou dit wel willen (%)	Geen gebruik van gemaakt en weet niet of ik dit zou willen (%)	Geen gebruik van gemaakt en zou dit ook niet willen (%)
Een overzicht van alle medicijnen die aan mij zijn voorgeschreven (n=597)	6	49	28	17
Uitslagen van onderzoeken, zoals laboratoriumonderzoek en testuitslagen (n=599)	7	52	26	15
Uitslagen van beeldvormend onderzoek, bijvoorbeeld röntgenfoto's en echo's (n=599)	7	52	25	16
Uitslagen van overige metingen aan mijn lichaam (anders dan laboratorium- of beeldvormend onderzoek), bijvoorbeeld bloeddruk of hartslag (n=602)	8	52	25	15

Tabel 2-5
 Percentage chronisch zieken dat aangeeft op de volgende wijze zijn medische gegevens te kunnen bekijken bij het ziekenhuis (n=101 - 108)

Het is mogelijk dat ...	Dit kan bij mijn ziekenhuis (%)	Dit kan niet bij mijn ziekenhuis (%)	Weet ik niet (%)
... iemand in het ziekenhuis mijn medische gegevens laat zien op het beeldscherm van de computer tijdens mijn bezoek (n=108)	33	5	62
... iemand in het ziekenhuis mijn medische gegevens aan mij meegeeft op papier, na mijn bezoek (n=105)	13	5	82
... het ziekenhuis mijn medische gegevens aan mij toestuurt op papier via de post (n=104)	11	6	84
... het ziekenhuis mij mijn medische gegevens toestuurt via e-mail, zodat ik het op de computer kan lezen (n=101)	6	6	88
... ik zelf met mijn computer of ander apparaat (bijvoorbeeld een iPad of mobiele telefoon), thuis via internet, mijn medische gegevens bekijk op een website van het ziekenhuis (n=102)	2	8	90

Tabel 2-6
 Percentage chronisch zieken dat de volgende gegevens thuis via internet kan bekijken op een computer of ander apparaat, bijvoorbeeld een iPad of mobiele telefoon. Het gaat hier alleen om inzage thuis via internet (n=103-108).

Mijn ziekenhuis biedt mij thuis via internet inzage in	Ja (%)	Nee (%)	Weet ik niet (%)
... een overzicht van alle medicijnen die aan mij zijn voorgeschreven (n=108)	5	24	71
... uitslagen van onderzoeken, zoals laboratoriumonderzoek en testuitslagen (n=103)	4	20	76
... uitslagen van beeldvormend onderzoek, bijvoorbeeld röntgenfoto's en echo's (n=104)	5	21	74
... uitslagen van overige metingen aan mijn lichaam (anders dan laboratorium- of beeldvormend onderzoek), bijvoorbeeld bloeddruk of hartslag (n=104)	5	21	74

Tabel 2-4 geeft inzicht in het gebruik van de mogelijkheid om informatie uit het medisch dossier via het internet in te zien bij het ziekenhuis.

Mensen met een chronische ziekte maken minder gebruik van de mogelijkheid om hun medische gegevens bij het ziekenhuis via internet in te zien (6%-8%) dan bij de huisarts. Ongeveer de helft van de mensen die hier nu geen gebruik van maken, zegt dit wel te willen (49-52%) en ongeveer een kwart weet niet of ze dat zouden willen (25%-28%).

Uit aanvullend onderzoek onder dezelfde groep chronisch zieken naar de manier waarop inzage in de eigen medische gegevens bij het ziekenhuis mogelijk is, blijkt ook in dit geval dat weinig patiënten weten wat er kan (zie tabel 2-5). Opvallend is dat ook relatief weinig mensen weten of het mogelijk is dat iemand in het ziekenhuis de medische gegevens aan de patiënt toont op een beeldscherm tijdens het bezoek. Dit verschilt met het consult bij de huisarts.

Net zoals voor inzage bij huisartsen, is bij het aanvullend onderzoek expliciet gevraagd welke gegevens

mensen met een chronische ziekte thuis via internet, op een computer of op een ander apparaat, bijvoorbeeld een iPad of mobiele telefoon, kunnen bekijken. Daarbij is benadrukt dat het *alleen* ging om inzage thuis via internet. De resultaten hiervan zijn opgenomen in tabel 2-6. Deze inzagemogelijkheid valt iets lager uit dan de getallen uit 2-4, waardoor het waarschijnlijk lijkt dat een deel van de groep die volgens tabel 2-4 aangeeft inzage te hebben gehad tot informatie in het medisch dossier via internet, hierin andere vormen van toegang ook heeft meegerekend, bijvoorbeeld toegang tot gegevens die via e-mail zijn binnengekomen.

2.4.3 Inzien van informatie bij de apotheek

Voor toegang tot medicatiegegevens zijn niet alleen de huisarts en het ziekenhuis van belang, maar vooral ook de apotheek. Daarom is bij het aanvullend onderzoek gekeken welke manieren mogelijk zijn om inzicht te krijgen in overzichten van verstrekte medicijnen voor patiënten (zie tabel 2-7). Ook hier is gekeken naar zowel conventionele mogelijkheden om inzage in medicatiegegevens te krijgen, zoals een overzicht op papier, als naar inzage via internet. Hierbij blijken chronisch zieken vooral op de hoogte van de mogelijkheid om

Tabel 2-7
Percentage chronisch zieken dat aangeeft op de volgende wijze zijn medicatiegegevens te kunnen bekijken bij de apotheek (n=100-107)

Het is mogelijk dat ...	Dit kan bij mijn apotheek (%)	Dit kan <i>niet</i> bij mijn apotheek (%)	Weet ik niet (%)
... de apotheek mijn overzicht van medicijnen laat zien op het beeldscherm van de computer tijdens mijn bezoek (n=107)	55	5	40
... de apotheek mijn overzicht van medicijnen aan mij meegeeft op papier, na mijn bezoek (n=105)	64	4	32
... de apotheek mijn overzicht van medicijnen aan mij toestuurt op papier via de post (n=101)	25	5	70
... de apotheek mijn overzicht van medicijnen toestuurt via e-mail, zodat ik het op de computer kan lezen (n=100)	21	4	75
... ik zelf met mijn computer of ander apparaat (bijvoorbeeld een iPad of mobiele telefoon), thuis via internet, mijn overzicht van medicijnen bekijk op een website van de apotheek (n=100)	8	5	87

tijdens het bezoek een overzicht van medicijnen te zien (55% van de chronisch zieken zegt dat dit kan) of om het overzicht aansluitend op het bezoek mee te krijgen op papier (64%).

Dat het mogelijk is om het overzicht van medicijnen achteraf via de post of via e-mail toegestuurd te krijgen, is bij een kleinere groep bekend (respectievelijk 25% en 21%). Slechts 8% geeft aan te weten dat toegang via internet mogelijk is, 87% weet niet of dit kan.

2.4.4 Inzage bij één of meer zorgverleners

Tot slot is aan mensen met een chronische ziekte die het afgelopen jaar bij één of meer zorgverleners via internet inzage hebben gehad in hun medische gegevens, gevraagd of ze dit *nuttig* vonden. In totaal gaf 10% (n=78) van de chronisch zieken (n=750) aan in het afgelopen jaar bij één of meer zorgverleners via internet inzage te hebben gehad in hun medische gegevens. Hiervan vond 60% (n=49) dit 'nuttig' en vond 40% (n=29) dit 'niet nuttig'.

2.4.5 Redenen dat inzage wel of niet nuttig is

Chronisch zieken konden bij de vraag over inzage bij één of meer zorgverleners een toelichting geven over het nut hiervan. De redenen waarom mensen met een chronische ziekte inzage in hun medische gegevens **nuttig** vinden, zijn globaal te rangschikken naar vier soorten argumenten (n=79):

1. Inzicht in de eigen gezondheidssituatie. Voorbeelden hiervan zijn: 'Zo kan ik vroegtijdig zien wat de stand van zaken is t.a.v. mijn gezondheid'; 'Je kunt nog even teruglezen wat de afspraken waren en uitslagen van het onderzoek. Je kunt over een paar jaar de

uitslagen vergelijken.' Of: 'Het helpt mij mijn situatie te begrijpen.'

2. Controle over de eigen gezondheid. Voorbeelden hiervan zijn: 'Dan kan ik er misschien zelf iets tegen doen'; 'Ik wil graag baas over eigen lijf blijven'; 'Ik kon mijn medicijngebruik controleren'.
3. Het is gemakkelijk, nuttig en/of belangrijk. Voorbeelden hiervan zijn: 'Het is voor mij gemakkelijk'; 'De brieven die mijn longarts aan de huisarts schrijft vind ik nuttig'; 'Kon medische gegevens meenemen naar andere behandelaar'; 'Gemakkelijk bij reizen en vakantie: alle gegevens bij de hand'.
4. Het is goed voor de betrokkenheid en het vertrouwen. Voorbeelden hiervan zijn: 'Geeft vertrouwen in de specialist'; 'Dan weet je wat er gaande is'; 'Ik weet dan waar ik aan toe ben'; 'Zelf ook kunnen bijhouden wat de veranderingen zijn.'

Ook gaven mensen een toelichting op de vraag waarom ze inzage in hun medische gegevens **niet nuttig** vinden (n=29). Ook hier zijn globaal vier soorten argumenten te onderscheiden:

1. Men heeft er geen behoefte aan. Bijvoorbeeld: 'Wat moet ik ermee'; 'Ik wil niet constant met mijn ziekte bezig zijn.'
2. Men vindt het te onpersoonlijk. Bijvoorbeeld: 'Heb graag persoonlijk contact.', 'Ik maak liever een afspraak voor een persoonlijk gesprek.'
3. Men ziet risico's op het gebied van privacy. Bijvoorbeeld: 'Ik wantrouw communicatie over vertrouwelijke onderwerpen via het net, wegens telkens terugkerende nieuwsgeving dat het net niet waterdicht is.'
4. Men vindt zichzelf onvoldoende deskundig:

'Ik snap daar toch niets van'; 'Ben niet handig met computer'; 'Ik zal het toch niet begrijpen'.

2.5 Bespreking van de doelstelling

Ongeveer 10% van de chronisch zieken geeft aan inzage te hebben gehad in hun medische gegevens via internet bij één of meer zorgverleners in het afgelopen jaar. Daarvan vond 60% dit nuttig, terwijl 40% dit niet nuttig vond. Chronisch zieken blijken niet goed op de hoogte te zijn van inzagemogelijkheden in hun medische gegevens via het internet. Bij de huisarts weet 10-14% dat inzage via internet mogelijk is, bij het ziekenhuis is dit 4-5%, bij de apotheek is dit 8%. De groep die niet weet of inzage via internet mogelijk is, is respectievelijk 61-63% (bij de huisarts), 71-74% (bij het ziekenhuis) en 87% (bij de apotheek).

De doelstelling dat binnen vijf jaar 80% van de chronisch zieken direct toegang heeft tot zijn medische gegevens en deze desgewenst kan gebruiken in mobiele apps of internetapplicaties is dan ook nog niet bereikt. Inzage thuis via internet is nog geen gemeengoed en mensen geven aan zich weinig bewust te zijn of inzage vanaf thuis mogelijk is.

2.6 Discussie

In deze nulmeting is gekeken naar de *perceptie* van chronisch zieken over de mogelijkheid om hun eigen medische gegevens in te zien via het internet. Er is dus niet gekeken naar het *daadwerkelijke aanbod* aan inzage-mogelijkheden via internet bij zorgaanbieders. In de eHealth-monitor van 2014 is wel gekeken naar het aanbod van inzagemogelijkheden via internet volgens huisartsen en medisch specialisten. Deze mogelijkheden zijn van dezelfde orde als wordt gerapporteerd door

chronisch zieken in deze nulmeting. Ter illustratie: in 2014 gaf 12% van de huisartsen aan dat hun patiënten via het internet inzage kunnen krijgen in de voorgeschreven medicatie, in de nulmeting zegt 14% van de chronisch zieken dat inzage in medicatie via het internet bij de huisarts mogelijk is.

Mensen blijken zich beter bewust van de inzagemogelijkheden *tijdens of aansluitend* op het consult (dus op de locatie van de zorgverlener) dan van inzagemogelijkheden vanaf thuis: zo zegt 70% van de chronisch zieken dat het mogelijk is om bij de huisarts zijn medische gegevens te zien op het beeldscherm van de computer van de huisarts tijdens het consult en 64% zegt een overzicht van zijn medicatie te kunnen meekrijgen op papier van de apotheek. Opvallend is dat patiënten vrijwel even onbekend zijn met conventionele als met elektronische mogelijkheden om vanaf thuis inzage te krijgen (zoals gegevens toegestuurd krijgen via de gewone post of via e-mail). De mogelijkheid om thuis via internet gegevens te bekijken op een website van de zorgverlener is bij chronisch zieken het minst bekend van verschillende inzagemogelijkheden. Daaruit valt op te maken dat deze vorm van inzage nog niet erg leeft bij chronisch zieken, wat ook te maken kan hebben met het nog beperkte aanbod.

Mensen die *wel* ervaring hebben met inzage via internet, zijn verdeeld over het nut ervan, maar een meerderheid (zes op de tien) van de relatief kleine groep die *wel* elektronisch inzage heeft gehad, is hier positief over. Deze mensen geven aan dat ze hierdoor meer inzicht in en controle over de eigen situatie ervaren, dat ze het gemakkelijk vinden en dat ze zich hierdoor meer betrokken voelen bij de behandeling. Tegelijkertijd is er

een groep die geen behoefte heeft aan inzage in zijn medische gegevens, zichzelf niet deskundig acht om de gegevens te begrijpen of die inzage via internet te onpersoonlijk vindt, dan wel te risicovol (vanuit het perspectief van informatiebeveiliging). Hoe *zorgverleners* aankijken tegen inzage van medische gegevens via internet door patiënten is in deze nulmeting niet onderzocht.

De cijfers over chronisch zieken in deze nulmeting laten zien dat mensen met een chronische ziekte weinig bekend zijn met de inzagemogelijkheden via internet, terwijl uit de eHealth-monitor 2014 bekend is dat ook volgens zorgverleners het aanbod van mogelijkheden nog niet hoog is. Hieruit valt af te leiden dat het behalen van de doelstelling voor inzage via internet dichterbij gebracht zou kunnen worden, door te bevorderen dat meer zorgaanbieders op veilige en verantwoorde wijze elektronische inzage-mogelijkheden aanbieden. Daarnaast zou hiervoor moeten worden bevorderd dat patiënten zich meer bewust worden van dergelijke mogelijkheden, bijvoorbeeld doordat zorgverleners hen hierop wijzen en hierbij begeleiden. Ook dan zal er echter naar verwachting een groep van chronisch zieken blijven bestaan die geen behoefte heeft aan inzage in hun medisch dossier via internet. Zorgaanbieders die inzage bieden zullen er dus rekening mee moeten houden dat een deel van de patiënten de geboden dienst nuttig zal vinden, maar dat een deel er geen gebruik van zal maken. Wel ligt dan de keuze om al dan niet gebruik te maken van inzage via internet bij de individuele patiënt, terwijl dit bij een ontbrekend aanbod niet het geval is.



3. Zelfmetingen en telemonitoring

Doelstelling 2

“Van de chronisch zieken (diabetes, COPD) en kwetsbare ouderen kan 75%, die dit wil en hiertoe in staat is, binnen 5 jaar zelfstandig metingen uitvoeren, veelal in combinatie met gegevensmonitoring op afstand door de zorgverlener. Zij kunnen zo de voortgang van hun ziektebeeld volgen en krijgen door de regelmatige feedback inzicht in het effect van hun gedrag op hun ziekte. Dit zal het voor mensen makkelijker en aantrekkelijker maken trouw te zijn aan hun therapie.”

3.1 Zelfmetingen en gegevensmonitoring op afstand

In de Kamerbrief over eHealth en zorgverbetering (Minister en staatssecretaris van VWS, 2014) onderstrepen de bewindslieden het belang van zelfmanagement door patiënten om chronische ziekten beter onder controle te houden. De brief wijst daarbij op onderzoek waaruit blijkt dat diabetespatiënten die moeite hebben met zelfmanagement meer zorg gebruiken, minder tevreden zijn over de zorg en meer klachten hebben van hun ziekte (Hendriks et al., 2013).

De bewindslieden wijzen er op dat het zelfstandig uitvoeren van metingen van gezondheidswaarden patiënten directe feedback geeft op het eigen gedrag en daardoor bijdraagt aan therapietrouw. In het geval van *ondersteunde* zelfzorg, speelt de zorgverlener een belangrijke rol bij het bevorderen van zelfmanagement. Patiënt en zorgverlener stellen daarbij samen behandel-doelen op, op basis van de behoeften en mogelijkheden van de patiënt. Daarbij is het van belang dat ook de digitale communicatie tussen zorgverlener en patiënt

ondersteund, onder andere voor het uitwisselen van metingen (Minister en staatssecretaris van VWS, 2014).

Dit hoofdstuk gaat in op de mate waarin chronisch zieken en kwetsbare ouderen zelf metingen verrichten en welke redenen zij aangeven om dit wel of niet te doen. Ook gaat dit hoofdstuk in op de vraag of mensen die zelf meten de meetgegevens delen met hun zorgverlener en zo ja, op welke manier. Ook de mate waarin gegevensmonitoring op afstand door de zorgverlener plaatsvindt komt daarbij aan de orde.

3.2 Chronisch zieken en ‘kwetsbare’ ouderen

Steeds meer mensen krijgen een chronische ziekte. Het aantal chronisch zieken in Nederland wordt geschat op meer dan 4,5 miljoen. Ook komt het steeds vaker voor dat een persoon meerdere ziekten tegelijk heeft (Gijzen et al., 2014). Veel chronisch zieken zijn aangewezen op professionele zorg en krijgen vaak met verschillende zorgtrajecten te maken (Heijmans, et al; 2010).

Doelstelling 2 heeft betrekking op de groep chronisch zieken (zoals patiënten met aandoeningen als diabetes of COPD) en kwetsbare ouderen. Er zijn daarom twee subgroepen van respondenten onderzocht.

De eerste subgroep is die van de **chronisch zieken**. Deze zijn geworven uit de leden van het Panel Chronisch zieken en Gehandicapten met een door een huisarts gestelde diagnose van een chronische somatische ziekte (zie bijlage A). De diagnose kan diabetes of astma/COPD inhouden, maar ook hart- en vaatziekten, ziekte aan het bewegingsapparaat of een andere chronische ziekte. De samenstelling van het panel is representatief voor de totale populatie in Nederland van 15 jaar en ouder die zelfstandig wonen. Er is geen sprake van een selectieve deelname van chronisch zieken aan het NPCG (Heijmans et al., 2010). Alleen van degenen in de jongste leeftijdscategorie (15-40 jarigen) participeren relatief minder mensen dan op grond van de samenstelling van de totale benaderde groep verwacht had mogen worden. De netto respons van de peiling van alle leden van het panel is 80%. Het aantal chronisch zieken dat heeft gerespondeerd is met 979 respondenten voldoende hoog om betrouwbare uitspraken over te kunnen doen. In deze peiling gaat het om 50% vrouwen, de gemiddelde leeftijd is 66 jaar, 41% woont alleen en 80% gebruikt internet (zie bijlage A).

De tweede subgroep is die van **kwetsbare ouderen**. In ons onderzoek zijn dit mensen van 65 jaar en ouder, die voldoen aan tenminste twee van de volgende criteria (zie bijlage A voor verdere toelichting).

1. gebruik van vijf of meer medicijnen;
2. ernstige lichamelijke, motorische, visuele, -of gehoorbeperkingen;

3. sociale beperkingen;
4. psychische beperkingen.

Het betreft 396 respondenten en ook dit aantal is voldoende hoog om betrouwbare uitspraken over te kunnen doen. Een deel van de groep chronisch zieken in deze meting valt tevens in de groep kwetsbare ouderen.

Van de panelleden van 65 jaar en ouder is, volgens onze berekening, 27% 'kwetsbaar' (zie ook bijlage A). Ter vergelijking: het Sociaal Cultureel Planbureau (Van Kampen, 2011) heeft berekend dat ongeveer een kwart van de zelfstandig wonende 65+'ers in Nederland kwetsbaar is. Volgens het SCP zijn zelfstandig wonende kwetsbare ouderen vaker ouder, vrouw, alleenstaand en komen ze vaker uit lage sociaaleconomische klassen. Doorslaggevend voor hun kwetsbaarheid zijn echter het hebben van meer dan een aandoening (multimorbiditeit) en het hebben van ernstige of matige motorische beperkingen (Van Kampen, 2011). In deze peiling is zes op de tien 'kwetsbare' panelleden vrouw (63%), de gemiddelde leeftijd is 76 jaar, 49% woont alleen en 58% maakt gebruik van internet.

3.3 Wat is bekend uit de eHealth-monitor 2014?

In de eHealth-monitor 2014 geeft 11% van de zorggebruikers aan dat ze zelf één keer of vaker gezondheidswaarden hebben gemeten, zoals gewicht of bloeddruk, en deze waarden hebben bijgehouden via internet of met een app op hun telefoon of tablet (Krijgsman et al., 2014). Verder maakt 22% hier geen gebruik van, maar zou dit wel willen. Ook maakt 3% gebruik van een apparaat dat geregeld gezondheidswaarden, zoals bloeddruk of bloedsuikerwaarden, meet en verstuurt naar een zorgverlener of het ziekenhuis. Hierbij spreken

we van telemonitoring. Nog eens 20% maakt hier geen gebruik van maar zou dit wel willen.

3.4 Wat is de stand van zaken in 2015?

3.4.1 Zelf meten

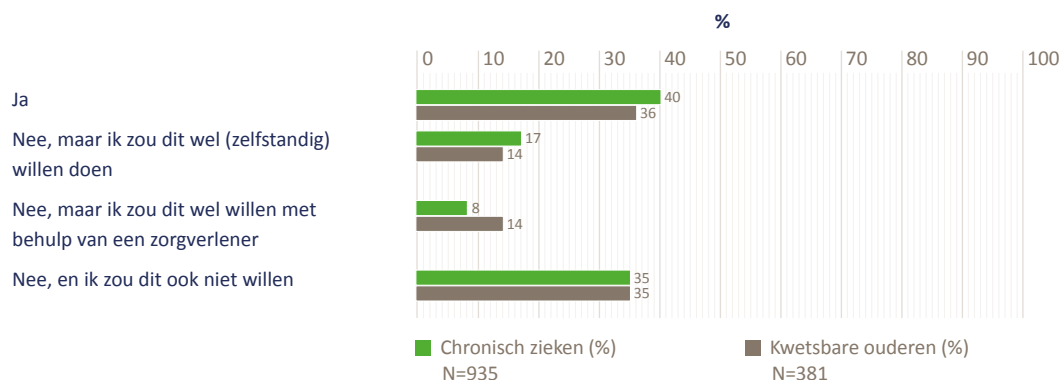
Zoals blijkt uit figuur 3-1, meet 40% van de chronisch zieken bepaalde gezondheidswaarden (zoals bloeddruk, bloedsuikerwaarde of longfunctie) zelf. Van de kwetsbare ouderen doet 36% dit. Ruim een derde van beide groepen (35%) meet niet zelf en zou dat ook niet willen. De resterende groep (25% van de chronisch zieken en 28% van de kwetsbare ouderen) meet nu niet, maar zou dit wel willen doen, hetzij zelfstandig, hetzij met hulp

van een zorgverlener. Onder de kwetsbare ouderen is de groep die met behulp van een zorgverlener zou willen meten iets groter dan onder chronisch zieken (14% versus 8%).

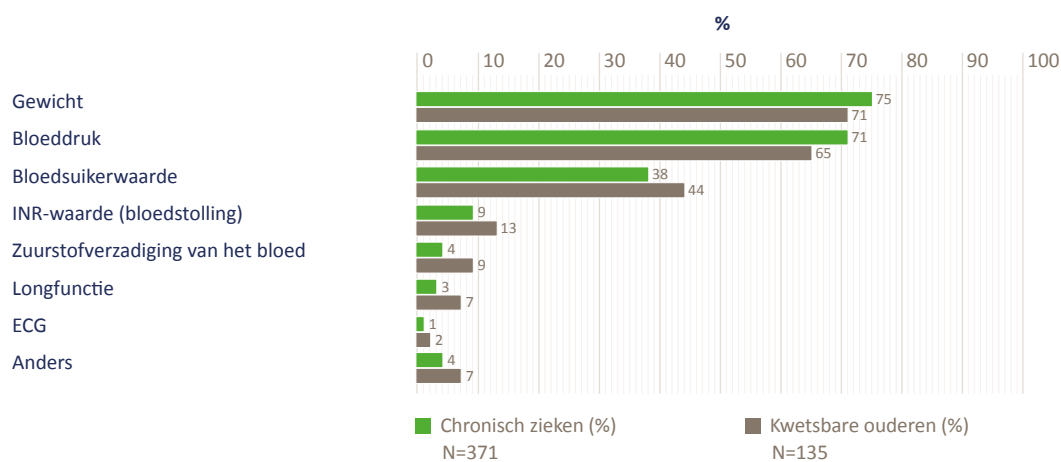
3.4.2 Soort meting

Bij de metingen gaat het vooral om gewicht (71-75%), bloeddruk (65-71%) en bloedsuikerwaarde (38-44%); zie figuur 3-2). In mindere mate worden International Normalized Ratio (INR-waarde) bij bloedstolling en zuurstofverzadiging van het bloed gemeten. Onder de overige zaken die gemeten worden vallen zaken als hartslag, temperatuur en prostaat specifiek antigeen.

Figuur 3-1
Percentages van de chronisch zieken en kwetsbare ouderen, die in het afgelopen jaar zelf metingen hebben gedaan van bepaalde gezondheidswaarden, bijvoorbeeld van bloeddruk, bloedsuikerwaarde of longfunctie.



Figuur 3-2
Percentage van de chronisch zieken en kwetsbare ouderen die zelf regelmatig de aangegeven gezondheidswaarden meet en bijhoudt, ten opzichte van de subgroep die heeft aangegeven zelf metingen uit te voeren.



Meetwaarden kunnen bij meerdere ziektes van belang zijn. Hoewel we ons realiseren dat waarschijnlijk iedereen wel eens zijn of haar gewicht meet, is gewicht tegelijkertijd een belangrijke indicator voor het vasthouden van vocht bij hartfalen (Thuisarts.nl, 2015). Ook zorgt reductie van overgewicht bij diabetici voor een daling van het bloedsuikergehalte (Artsennet, 2006). De bloeddruk komt voor in de kernset voor cardiovasculair risicomanagement (Platform Vitale Vaten et al., 2013), maar ook in de kernset voor COPD (Longalliantie en NHG, 2013). De verschillende gezondheidswaarden in dit onderzoek worden dan ook door meerdere typen patiënten gemeten. Onder de mensen die hebben aangegeven dat zij bloeddruk meten, komen onder andere hart- en vaatziekten, diabetes en COPD voor.

3.4.3 Wijze van bijhouden

Wie de meetwaarden bijhoudt, doet dit overwegend op papier (40-42% van de mensen die meten; zie figuur 3-3). Veel mensen die meten (41-45%) noteren de waarden niet. De verschillende elektronische manieren van bijhouden (in een bestand op de computer, op een website of met een mobiele app) worden door maximaal 12% van de

mensen die meten gebruikt. De categorie 'anders' omvat onder andere: in het geheugen van het meetapparaat, in de agenda, op de kalender of in een dagboekje.

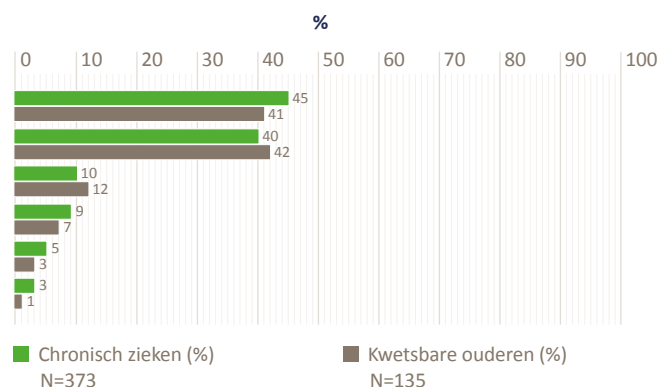
3.4.4 Redenen om te meten

In tabel 3-1 zijn de redenen te vinden waarom mensen zelf meten. Respondenten konden kiezen uit de genoemde antwoordcategorieën en meerdere antwoorden waren mogelijk. Bij de categorie 'anders' konden zij een toelichting geven op hun antwoord.

Chronisch zieken en kwetsbare ouderen meten vooral omdat ze willen controleren of de meetwaarden binnen bepaalde grenzen blijven (64-70%), omdat ze het nodig vinden vanwege de gezondheidstoestand (53-56%), omdat ze hierdoor het gevoel hebben meer controle over de eigen gezondheidstoestand te hebben (31-35%) en omdat ze zich hierdoor geruster voelen over de gezondheid (27-29%; zie tabel 3-1). Minder vaak gaven mensen die meten als reden op dat zij zo eerder hun gedrag of hun medicatie kunnen aanpassen (een vijfde). Ook ongeveer een vijfde geeft aan dat een zorgverlener daardoor beter de gezondheidstoestand van de patiënt in de gaten kan houden.

*Figuur 3-3
Percentage van de chronisch zieken en kwetsbare ouderen die de gemeten gezondheidswaarden op de aangegeven manier bijhouden, ten opzichte van de subgroep die heeft aangegeven zelf metingen uit te voeren.*

Ik noteer ze niet
Op papier
In een bestand op mijn computer
Anders
Op een website
Met een mobiele app



3.4.5 Delen van gegevens met de zorgverlener

Ongeveer de helft van de mensen met een chronische ziekte die zelf meten (47%), meet alleen voor zichzelf en

deelt de metingen niet met de zorgverlener (zie tabel 3-2). Onder de kwetsbare ouderen is dit percentage iets kleiner (38%).

*Tabel 3-1
Percentage van de chronisch zieken en kwetsbare ouderen voor wie de volgende redenen belangrijk zijn om zelf gezondheidswaarden te meten, ten opzichte van de subgroep die heeft aangegeven zelf metingen uit te voeren.*

	Chronisch zieken (%) n=369	Kwetsbare ouderen (%) n=133
Ik wil controleren of mijn meetwaarden binnen bepaalde grenzen blijven	70	64
Ik vind het zelf nodig vanwege mijn gezondheidstoestand	53	56
Ik heb hierdoor het gevoel dat ik meer controle heb over mijn gezondheidstoestand	31	35
Ik voel mij hierdoor geruster over mijn gezondheid	29	27
Ik krijg zo meer inzicht in de invloed van mijn gedrag op mijn gezondheidstoestand	21	19
Ik kan zo eerder mijn medicatie aanpassen	21	24
Ik kan zo eerder mijn gedrag aanpassen	20	22
Ik voel mij hierdoor meer betrokken bij de behandeling van mijn ziekte	18	17
Mijn zorgverlener kan daardoor beter mijn gezondheidstoestand in de gaten houden	18	23
Een zorgverlener heeft mij dit aangeraden vanwege mijn gezondheidstoestand	16	18
Ik bespaar hierdoor tijd omdat ik niet voor een meting naar een zorgverlener hoef	15	17
Ik wil controleren of ik een doel heb gehaald	14	13
Anders	3	8

*Tabel 3-2
Percentage van de chronisch zieken en kwetsbare ouderen die de zelf gemeten gezondheidswaarden op de aangegeven manier delen met de zorgverlener, ten opzichte van de subgroep die heeft aangegeven zelf metingen uit te voeren.*

	Chronisch zieken (%) n=352	Kwetsbare ouderen (%) n=127
Ik meet mijn gezondheidswaarden alleen voor mijzelf en deel ze niet met mijn zorgverlener	47	38
Ik neem mijn zelf gemeten gezondheidswaarden op papier mee naar mijn zorgverlener als ik een afspraak heb	41	47
Ik stuur mijn zelf gemeten gezondheidswaarden elektronisch op aan mijn zorgverlener	9	9
Mijn zorgverlener kan meekijken met mijn gezondheidswaarden op een website of in een mobiele app	5	5
Mijn zorgverlener bekijkt mijn zelf gemeten gezondheidswaarden voor of tijdens een consult en bespreekt ze met mij	25	37
Mijn zorgverlener houdt mijn zelf gemeten gezondheidswaarden op afstand in de gaten en neemt contact op als er iets mis is	7	13

Ruim twee vijfde (41% van de chronisch zieken en 47% van de kwetsbare ouderen die zelf meten) neemt de waarden *op papier* mee naar de zorgverlener bij een afspraak. Deze mensen meten een verscheidenheid aan gezondheidswaarden. Het *elektronisch* opsturen van de gegevens aan de zorgverlener gebeurt maar weinig (bij 9% van de zelfmeters).

In 5% van de gevallen kan de zorgverlener zelf meekijken met de gemeten gezondheidswaarden op een website of in een mobiele app, en in 7-13% van de gevallen (vaker bij kwetsbare ouderen dan bij chronisch zieken) houdt de zorgverlener de gezondheidswaarden op afstand in de gaten en neemt contact op als er iets mis is. In dat geval spreken we van telemonitoring.

Van degenen die zelf meten vindt 58% (chronisch zieken) tot 66% (kwetsbare ouderen) het belangrijk dat de zorgverlener op de hoogte is van de gemeten waarden. Verder vindt 60% van de 'zelfmetende' chronisch

zieken en 67% van de 'zelfmetende' kwetsbare ouderen het belangrijk dat de zorgverlener ze gebruikt in zijn behandeling/advies. Echter, in de praktijk bespreekt de zorgverlener maar bij een kwart van de chronisch zieke mensen die zelf meten de gemeten waarden tijdens het consult. Onder de kwetsbare ouderen is de groep bij wie de gemeten waarden tijdens het consult met de zorgverlener worden besproken groter, namelijk 37%. Dit betekent dat niet in alle gevallen waarin de patiënt het belangrijk vindt dat de zorgverlener de waarden kent of deze gebruikt in zijn behandeling, de waarden ook met de patiënt besproken worden. Het is mogelijk dat dit de motivatie om te blijven meten beïnvloedt. Dit kan op basis van dit onderzoek echter niet worden vastgesteld.

3.4.6 Redenen om niet te meten

Tabel 3-3 geeft inzicht in de redenen voor mensen om *niet* te meten. Voor de groep mensen die *niet* zelf meet (60% van de chronisch zieken en 64% van de kwetsbare

*Tabel 3-3
Percentage van de chronisch
zieken en kwetsbare ouderen die
de volgende redenen aangeven
om niet zelf gezondheidswaarden
te meten, ten opzichte van de
subgroep die heeft aangegeven
niet zelf metingen uit te voeren.*

	Chronisch zieken (%) n=498	Kwetsbare ouderen (%) n=225
Ik heb er nooit bij stilgestaan	28	25
Ik vind het te moeilijk om zonder hulp te doen	10	23
Dat vind ik niet mijn taak	19	22
Ik vind het niet nodig	25	19
Anders	15	16
Het maakt dat ik me te druk maak over mijn gezondheidstoestand	13	13
Ik zie het nut er niet van in	12	13
Ik vergeet te meten	5	4
Mijn zorgverlener gebruikt deze gegevens toch niet	3	2
Het kost me teveel tijd	1	1

ouderen) is de belangrijkste reden om niet te meten dat men er nooit bij heeft stilgestaan (25-28% van de mensen die niet meten).

Andere belangrijke redenen zijn dat men het niet nodig vindt of het niet zijn taak vindt. Voor de *kwetsbare ouderen* is de op één na belangrijkste reden om niet te meten dat men het te moeilijk vindt om zonder hulp te doen (23%). Voor de groep van chronisch zieken speelt dit geen belangrijke rol.

Dat het teveel tijd zou kosten vindt men geen reden om niet te meten. Ook vergeten is geen belangrijke reden om niet te meten.

Van de chronisch zieken en kwetsbare ouderen geeft 15-16% een andere reden op om niet te meten (categorie 'anders'). Sommige daarvan hebben te maken met de meetapparatuur, bijvoorbeeld dat men geen meetapparatuur heeft, dat de meetapparatuur niet wordt vergoed, of dat men bang is dat de meetapparatuur niet betrouwbaar is.

Ook wordt verwezen naar de rol van de zorgverlener: een zorgverlener doet de metingen al, de respondent staat al onder regelmatige controle van een zorgverlener, de zorgverlener is hierin meer deskundig, respondent vindt het niet objectief om dit zelf te beoordelen, men moet dan ook de juiste (referentie)waarden kennen. Andere redenen hebben te maken met het ontbreken van een aanleiding, bijvoorbeeld: de respondent is niet ziek, voelt zich gezond, er is geen aanleiding voor, het is niet aan de orde, respondent heeft er geen zin in, of de respondent weet niet dat het kan.

3.4.7 Verschillen tussen chronisch zieken en kwetsbare ouderen

Er zijn weinig verschillen tussen de groep van chronisch zieken en de kwetsbare ouderen. De belangrijkste verschillen zijn:

- Meer kwetsbare ouderen dan chronisch zieken zouden willen meten met behulp van een zorgverlener (14% versus 8%). Voor kwetsbare ouderen is vaker een reden om niet te meten, dat men het te moeilijk vindt om zonder hulp te doen (23% versus 10% van de mensen die niet meten).
- De groep die alleen voor zichzelf meet en gegevens niet deelt met de zorgverlener is groter onder chronisch zieken dan onder kwetsbare ouderen (47% versus 38% van de mensen die meten). Bij een groter deel van de 'zelfmetende' kwetsbare ouderen bespreekt de zorgverlener de meetwaarden tijdens het consult (37% versus 25% van de mensen die meten).

3.5 Bespreking van de doelstelling

Het eerste deel van doelstelling 2 luidt: 'Van de chronisch zieken (diabetes, COPD) en kwetsbare ouderen kan 75%, *die dit wil en hiertoe in staat is*, binnen vijf jaar zelfstandig metingen uitvoeren.' Voor het evalueren van doelstelling 2 is het van belang dat deze doelstelling gaat over chronisch zieken en kwetsbare ouderen, *die willen meten en hiertoe in staat zijn*. Onder 'in staat zijn' verstaan we hier dat er geen lichamelijke of geestelijke beperking aanwezig is die het zelfstandig uitvoeren van metingen onmogelijk maakt. Er kan wel een andere reden zijn dat men niet kan meten, terwijl men hiertoe in principe wel zelf in staat is, bijvoorbeeld dat men het te moeilijk vindt.

Voor de evaluatie van de doelstelling moet de groep die niet meet en dit ook niet zou willen daarom buiten beschouwing worden gelaten.

Dan blijven over de groepen die:

- nu al meten;
- niet meten maar dit wel zelfstandig zouden willen doen;
- niet meten en dit wel zouden willen doen met behulp van een zorgverlener.

Deze groepen samen vormen de maximale groep voor deze doelstelling (100%). Voor de chronisch zieken zijn dit 605 respondenten, voor de kwetsbare ouderen 247 respondenten.

Van deze groep moet volgens de doelstelling 75% in staat zijn om zelfstandig metingen uit te voeren.

De mensen die nog niet onder deze 75% vallen, willen wel meten, maar kunnen dit nu nog niet, bijvoorbeeld omdat het te moeilijk is of vanwege een andere belemmering die niet met motivatie te maken heeft.

De redenen die vallen onder niet kunnen, zijn in dit onderzoek de reden 'ik vind het te moeilijk om zonder

hulp te doen' en een deel van de redenen die worden genoemd in de categorie 'anders' (bijvoorbeeld: 'ik heb geen meetapparatuur').

De mate waarin mensen die dat willen en daartoe in staat zijn, *kunnen* meten, is weergegeven in tabel 3-4. Hierbij is geen onderscheid gemaakt naar het soort meting dat de respondenten uitvoeren, aangezien dit niet in de doelstelling is opgenomen. Uit tabel 3-4 blijkt, dat een groot deel van de chronisch zieken en kwetsbare ouderen kan meten. Echter, niet iedereen die kan meten doet dit ook. Daarom is ook weergegeven wie al meet ten opzichte van de groep die in principe wel *wil* meten én ten opzichte van de totale groep van chronisch zieken.

Tot slot is ook het tweede gedeelte van doelstelling 2 relevant voor de evaluatie van de doelstelling. Dit gedeelte luidt: 'veelal in combinatie met gegevensmonitoring op afstand door de zorgverlener.' Hierbij is 'veelal' niet verder gespecificeerd. Uit dit onderzoek blijkt dat bij 7% van de chronisch zieken die zelf meten en bij 13%

Tabel 3-4
Percentage chronisch zieken en kwetsbare ouderen dat zelfstandig metingen uit kan voeren.

	Chronisch zieken	Kwetsbare ouderen
Aantal respondenten dat meet of wil meten.	605 (= 100%)	247 (= 100%)
Percentage respondenten (ten opzichte van de subgroep die meet of wil meten) dat als reden om niet te meten heeft aangegeven 'ik vind het te moeilijk om zonder hulp te doen' of 'anders'	11%	18%
Percentage mensen dat <i>kan</i> meten, ten opzichte van de subgroep die meet of wil meten.	89%	82%
Percentage mensen dat <i>nu al</i> meet, ten opzichte van de subgroep die meet of wil meten.	62%	56%
Percentage dat <i>nu al</i> meet, ten opzichte van <i>alle</i> chronisch zieken	40%	36%

van kwetsbare ouderen die zelf meten de zorgverlener de gezondheidswaarden op afstand in de gaten houdt en contact opneemt als er iets mis is.

3.6 Discussie

Doelstelling 2 beoogt dat 75% van de chronisch zieken (diabetes, COPD) en kwetsbare ouderen, *die dit wil en hiertoe in staat is*, binnen vijf jaar zelfstandig metingen kan uitvoeren. In de praktijk blijkt dat er in de groep die wil meten en er toe in staat is, er slechts een kleine groep is die dit te moeilijk vindt of die dit om andere redenen niet kan (11% van de chronisch zieken en 18% van de kwetsbare ouderen).

Dat betekent niet dat iedereen die hiertoe in staat is, ook daadwerkelijk zelf al metingen *doet*. Van alle chronisch zieken doet 40% zelfmetingen, van de kwetsbare ouderen 36%. De formulering van de doelstelling onderkent dat mensen hierin hun eigen afwegingen maken. Dat mensen dit ook doen, blijkt uit de diversiteit aan redenen om wel of niet te meten. Terwijl een deel van de chronisch zieken zich meer in controle of geruster voelt bij het zelf uitvoeren van metingen, ziet niet iedereen een aanleiding om te meten. Behalve dat een deel van de mensen hier nog nooit bij heeft stilgestaan of het niet nodig vindt, ziet ook niet iedereen dit als zijn taak.

Ook blijkt uit deze nulmeting (zie figuur 3-3) dat niet iedereen die *meet*, deze meetgegevens ook *bijhoudt*. Van de mensen die zelf meten, noteert 41-45% de meetgegevens niet. Omdat op deze manier geen historisch verloop van gegevens wordt verkregen, is te verwachten dat het voor deze groep lastiger zal zijn om patronen in de meetgegevens te ontdekken of het effect

van leefstijl of therapietrouw op de meetgegevens te volgen. Het valt op dat de meeste mensen die meten als reden aangeven dat ze meten om te controleren dat de meetwaarden binnen bepaalde grenzen blijven, en dat minder mensen aangeven dat ze meten om hun gedrag aan te passen of om bepaalde doelen te halen. Dit zou kunnen verklaren waarom men minder de noodzaak voelt om gegevens behalve te meten ook bij te houden.

Gegevensmonitoring op afstand (telemonitoring) komt in deze meting voor bij 7% van de chronisch zieken die zelf meten en bij 13% van kwetsbare ouderen die zelf meten. In de literatuur bestaan duidelijke aanwijzingen voor positieve effecten van telemonitoring. Het wordt ingezet bij meerdere chronische ziekten, waaronder hartfalen, diabetes en COPD.

Er zijn sterke aanwijzingen (McLean et al. 2011; Inglis et al., 2014) dat inzet van telemonitoring bij COPD en hartfalen positieve effecten heeft op de kwaliteit van leven van patiënten. Ook leidt het tot reductie van het aantal ziekenhuisbezoeken. Inzet van telemonitoring bij diabetes leidt tot verbeterde controle van de bloedsuikerwaardes (Marcolino et al., 2013).

Of het nodig of wenselijk zou zijn dat telemonitoring vaker wordt ingezet dan in deze meting, is echter op grond van deze meting niet vast te stellen, aangezien dit van meerdere factoren afhankelijk is. Belangrijke doelen van de inzet van telemonitoring zijn het bewaken van tekenen van achteruitgang van de patiënt, het monitoren van de behandeling en het tijdig bijstellen van medicatie (de Vries et al, 2013). Echter, tegelijkertijd komen verwachtingen van telemonitoring niet altijd uit en wordt telemonitoring soms ingezet zonder transparante, vooraf gedefinieerde criteria (de Vries et

al, 2013). Het is daarom lastig om *in algemene zin* een streefwaarde te definiëren voor het gewenste niveau van telemonitoring. Dit behoort eerder tot het domein van aandoening-specifieke zorgstandaarden.

Wel is duidelijk geworden in deze nulmeting dat in de meeste gevallen gegevens nog niet elektronisch worden overgedragen van patiënt naar zorgverlener. Dit zou ondersteunde zelfzorg faciliteren en het is een voorwaarde voor telemonitoring op basis van actuele meetwaarden. Het is op basis van deze meting niet vast te stellen of er meer gebruik zou worden gemaakt van telemonitoring als gegevens vaker elektronisch zouden worden overgedragen, aangezien er ook andere redenen kunnen zijn dat niet voor telemonitoring wordt gekozen.

Echter, op het punt van interactie tussen patiënt en professional suggereert de doelstelling (Minister en staatssecretaris van VWS, 2014) een hogere ambitie dan wat op dit moment bereikt wordt. In de toelichting op de doelstelling is namelijk sprake van het stimuleren van zelfzorgtoepassingen, die de *digitale communicatie* tussen zorgverlener en patiënt ondersteunen. Immers, aangezien de doelstelling erop gericht is om de therapietrouw te verhogen door regelmatige feedback, is ook de feedback van zorgverleners aan patiënten van belang. Een voorwaarde hiervoor is dat de zorgverlener beschikt over de daarvoor benodigde gegevens. Tegelijkertijd betekent dit niet dat het wenselijk zou zijn dat *alle* meetwaarden die patiënten verzamelen automatisch elektronisch zouden moeten worden doorgegeven aan de zorgverlener. Enerzijds blijkt uit de resultaten van deze nulmeting dat ongeveer de helft van de mensen met een chronische ziekte en vier op de

tien kwetsbare ouderen die zelf meten dit alleen voor zichzelf doen en de metingen niet delen met de zorgverlener. Aan de andere kant vindt zes op de tien chronisch zieken en twee derde van de kwetsbare ouderen die zelf meten het belangrijk dat de zorgverlener op de hoogte is van de gemeten waarden. Hoe *zorgverleners* aankijken tegen metingen door patiënten en het elektronisch delen van deze gegevens is in deze nulmeting niet onderzocht. Het blijft nodig om te kijken wanneer elektronisch delen van informatie bijdraagt aan goede zorg. eHealth is immers een middel en geen doel op zichzelf.



4. Beeldschermzorg en domotica

Doelstelling 3

Binnen vijf jaar heeft iedereen die zorg en ondersteuning thuis ontvangt de mogelijkheid om - desgewenst - via een beeldscherm 24 uur per dag met een zorgverlener te communiceren. Naast beeldschermzorg wordt hierbij ook domotica ingezet. Dit draagt eraan bij dat mensen langer veilig thuis kunnen wonen.

4.1 Beeldschermzorg en domotica

Het overheidsbeleid is erop gericht dat mensen worden ondersteund in hun wens om langer zelfstandig thuis te kunnen blijven wonen. De overheid wil dit onder andere bevorderen door het stimuleren van de inzet van technologie in huis (Minister en staatssecretaris van VWS, 2014b). Ook op Europees niveau is veel aandacht voor het inzetten van ICT-gebaseerde oplossingen om de onafhankelijkheid van ouderen te bevorderen (AAL joint programme, 2012).

Een voorbeeld hiervan is beeldcommunicatie of beeldschermzorg, een vorm van zorg verlenen waarbij de zorgverlener en zorggebruiker op afstand met elkaar communiceren via een beeldscherm en camera, met behulp van toepassingen zoals Skype of Facetime en met behulp van apparaten zoals een iPad, computer of televisie. De zorggebruiker en zorgverlener kunnen elkaar zien en met elkaar spreken (Krijgsman et al., 2014).

Door inzet van beeldcommunicatie krijgen cliënten een nieuwe mogelijkheid voor contact met hun zorgverleners, en is de begeleiding van cliënten minder afhankelijk van tijd en plaats. Ook biedt het mogelijkheden om op afstand te controleren of het wel goed gaat met

iemand, of om bij een bezoek aan een cliënt op afstand te overleggen met een meer gespecialiseerde collega (Rauwerda en Krijgsman, 2014).

Met domotica worden diverse vormen van thuishetchnologie bedoeld die erop gericht zijn om in huis makkelijker zaken te bedienen of om de veiligheid van mensen te bewaken (bijvoorbeeld een persoonlijk alarm in geval van nood of een medicijndispenser).

De strekking van doelstelling 3 is dat mensen door de inzet van beeldschermzorg en domotica langer veilig en zelfstandig thuis kunnen blijven wonen. Dit hoofdstuk gaat in op de mate waarin beeldschermzorg en domotica op dit moment worden gebruikt.

4.2 Zorg en ondersteuning thuis

Doelstelling 3 heeft betrekking op de mensen die thuis zorg en ondersteuning ontvangen. De groep respondenten van dit onderzoek (n=329) is voldoende groot om betrouwbare uitspraken over te kunnen doen. Van de deelnemende panelleden maakt 16% gebruik van zorg thuis (n=329) en ontvangt bijvoorbeeld hulp bij het huishouden vanuit de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo) en/of persoonlijke verzorging of verpleging vanuit de Algemene Wet Bijzondere Ziekte-

kosten (AWBZ). Dit onderzoek heeft betrekking op de situatie in 2014; per 2015 valt (bijna alle) persoonlijke verzorging en verpleging thuis onder de Zorgverzekeringswet (Zvw).

Ter vergelijking van de panelleden die zorg en ondersteuning thuis ontvangen met de gehele populatie: van de 65- tot 75-jarigen in de algemene bevolking ontvangt 10% zorg thuis (CIZ, 2014). Wat de achtergrondkenmerken van de mensen die zorg en ondersteuning ontvangen betreft: in deze peiling is 71% vrouw, gemiddelde leeftijd is 70 jaar, 54% woont alleen en bijna driekwart (72%) maakt gebruik van internet (zie bijlage A).

4.3 Wat is bekend uit de eHealth-monitor 2014?

De eHealth-monitor 2014 geeft inzicht in de toepassing van begeleiding op afstand, zoals beeldbellen, vanuit het perspectief van verpleegkundigen, verzorgenden en praktijkondersteuners (Krijgsman et al., 2014). Het aanbod van beeldschermzorg in de zorg is nog beperkt. Het wordt vaker ingezet in instellingen in de care (thuiszorg, verpleeg- en verzorgingshuizen) dan in de cure (huisartsenpraktijken, gezondheidscentra en ziekenhuizen): 12% van de verpleegkundigen in de care gaf aan dat hun instelling beeldschermzorg gebruikt tegenover 6% in de cure (Krijgsman et al., 2014).

Ook huisartsen en medisch specialisten bieden de mogelijkheid voor online contact via een beeldscherm niet vaak aan hun patiënten aan. In 2014 bood van de huisartsen 1% deze mogelijkheid, van de medisch specialisten 3%. Van de zorggebruikers die in het afgelopen jaar een huisarts of medisch specialist

bezocht maakte 1% hier in 2014 gebruik van (Krijgsman et al., 2014).

Verder komt uit de eHealth-monitor 2014 naar voren dat, als er in de zorginstelling met beeldschermzorg gewerkt wordt of gewerkt zou worden, verpleegkundigen verwachten dat dit leidt tot een betere ondersteuning van patiënten bij zelfmanagement (50% van de verpleegkundigen verwacht dit) en tot een betere zelfredzaamheid van patiënten (48%).

Voor de eHealth-monitor 2014 is aan verpleegkundigen ook gevraagd of zij werkten met medicijndispensers, een voorbeeld van domotica. Net als het gebruik van beeldschermzorg is dit nog beperkt: 5% van de verpleegkundigen maakt hier zelf gebruik van of meldt dat het door anderen in de instelling worden gebruikt (Krijgsman et al., 2014). Verpleegkundigen verwachten wel positieve effecten van (toekomstig) gebruik van medicijndispensers: 54% verwacht een grotere zelfredzaamheid van patiënten en 51% verwacht meer ondersteuning van patiënten bij zelfmanagement (Krijgsman et al., 2014).

4.4 Wat is de stand van zaken in 2015?

4.4.1 Gebruik van beeldschermzorg

Van de mensen die zorg thuis ontvangen, kan 5% (n=16) direct van huis uit contact maken met een zorgverlener zodat men elkaar ook kan zien, via het beeldscherm van de computer, telefoon, tablet (bijvoorbeeld een iPad) of televisie. Men kan dan vanuit huis contact maken met de huisarts (n=5), met een medewerker van de thuiszorg of wijkverpleging (n=4), met een medewerker van het ziekenhuis (n=3), met de trombosedienst (n=2), met een

hulpverlener van de geestelijke gezondheidszorg (n=1) of met de mantelzorger (n=1).

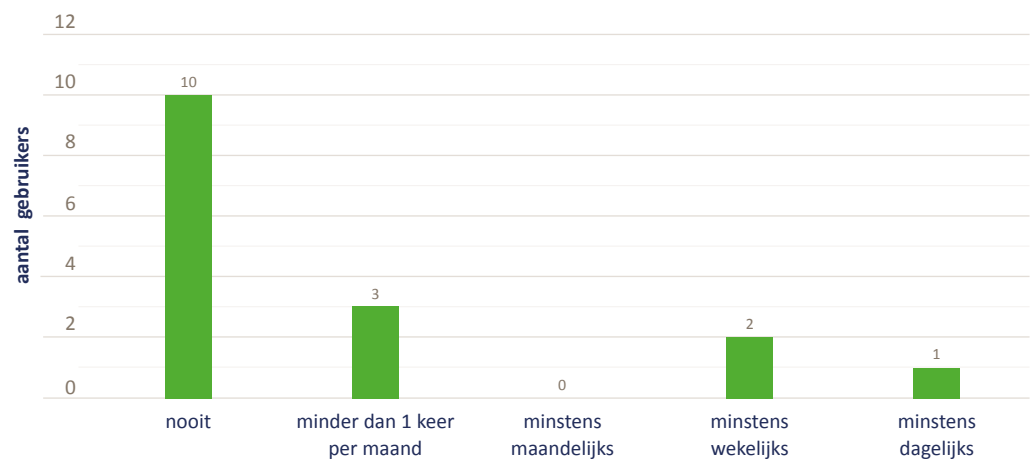
In de praktijk blijkt dat mensen die dit kunnen nauwelijks contact maken via het beeldscherm (zie figuur 4-1; deze vraag is door 16 mensen ingevuld). Slechts één persoon maakt hier dagelijks gebruik van en twee personen wekelijks.

Bijna een vijfde (18%) van alle mensen die zorg thuis ontvangen en nu geen contact kunnen maken met een zorgverlener via een beeldscherm, geeft te kennen dat ze wel gebruik zouden willen maken van contact via

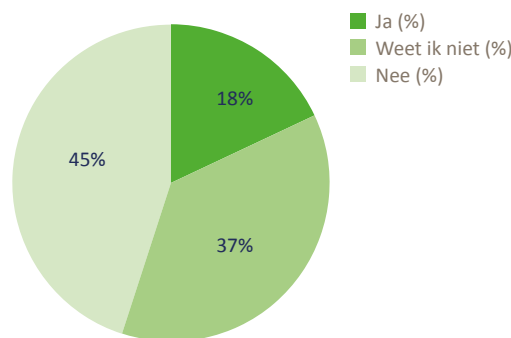
een beeldscherm, als dat voor hen beschikbaar zou zijn (zie figuur 4-2). Deze vraag is overigens alleen ingevuld door mensen die 'nee' hebben geantwoord bij de vraag of ze contact kunnen maken met een zorgverlener via het beeldscherm.

Niet iedereen is enthousiast over het gebruik van beeldschermzorg: bijna de helft van de panelleden die zorg thuis ontvangen (45%) zou daar geen gebruik van willen maken en bijna vier op de tien (37%) weet het niet. We hebben niet gevraagd naar de reden waarom ze daar wel of geen gebruik van zouden willen maken.

*Figuur 4-1
Frequentie van contact met een zorgverlener via een beeldscherm, bij mensen met zorg en ondersteuning thuis die via een beeldscherm contact kunnen maken met een zorgverlener (in aantallen; n=16)*



*Figuur 4-2
Wens om beeldschermzorg te gebruiken, onder de mensen met zorg en ondersteuning thuis die nu geen beeldschermzorg ontvangen (n=292)*



4.4.2 Gebruik van domotica

Van de mensen die zorg thuis ontvangen, heeft een vijfde (21%) de beschikking over een apparaat waarmee men in geval van nood een alarm kan verzenden naar een zorgverlener (zie figuur 4-3). Minder vaak beschikt men over een elektronisch deurslot of een elektronisch bewaarkastje voor de huissleutel, dat thuiszorgmedewerkers met een pasje kunnen openen (7%).

Technologische hulpmiddelen, bijvoorbeeld via een iPad, om op afstand zaken in huis te bedienen, zoals het licht aan- en uitdoen of de gordijnen openen en sluiten, is nauwelijks beschikbaar voor de mensen uit deze meting die zorg en ondersteuning thuis ontvangen (3%). Datzelfde geldt voor de beschikbaarheid van een elektronische medicijndoos die op van te voren ingestelde momenten de juiste medicijnen aflevert: weinig mensen hebben hier de beschikking over (1%).

4.5 Bespreking van de doelstelling

De doelstelling van het ministerie van VWS luidt dat binnen vijf jaar iedereen die zorg en ondersteuning thuis ontvangt de mogelijkheid moet hebben om - desgewenst - via een beeldscherm 24 uur per dag met een zorgverlener te communiceren. Let wel: net zoals het

geval is voor de andere technologische toepassingen besproken in eerdere hoofdstukken, geldt ook nu weer dat de toepassing van beeldschermzorg en domotica geen doel op zichzelf is. Ze moeten worden opgevat als hulpmiddel om langer veilig en zelfstandig thuis te kunnen blijven wonen. Deze meting is niet bedoeld om aan te tonen of het gebruik van beeldschermzorg er daadwerkelijk toe bijdraagt dat mensen langer thuis blijven wonen. Daar is aanvullend onderzoek voor nodig.

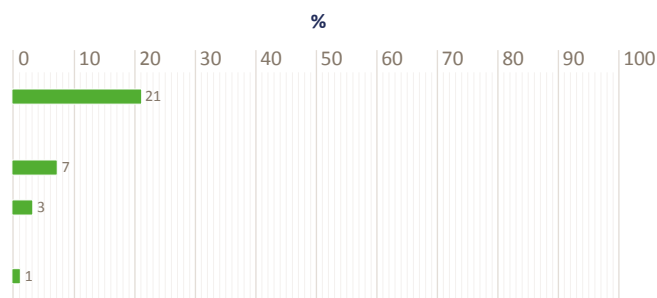
Deze meting heeft betrekking op het huidige gebruik van beeldschermzorg: slechts 5% van de mensen die zorg thuis ontvangen, kan momenteel thuis via het beeldscherm contact maken met een zorgverlener. Het betreft hier beeldcommunicatie met zowel zorgverleners uit de cure (huisarts) als uit de care (thuiszorgorganisatie). Op basis hiervan kunnen we concluderen dat op dit moment nog niet aan doelstelling 3 van het ministerie van VWS is voldaan.

4.6 Discussie

De doelstelling dat *iedereen* die zorg thuis ontvangt - desgewenst - gebruik kan maken van beeldschermzorg is als ambitieus te beschouwen, indien geen versnelling plaatsvindt van de adoptie van beeldschermzorg.

Figuur 4-3
Percentage mensen die zorg en ondersteuning thuis ontvangen en gebruikmaken van domotica (n= 329)

Alarmering naar zorgverlener in geval van nood
Elektronisch deurslot
Technologie om op afstand de deur of gordijnen te bedienen
Elektronische medicijndoos



De eerste thuiszorgorganisaties in Nederland bieden sinds 2003 beeldcommunicatie aan, in 2007 werd dit door tien thuiszorgorganisaties aangeboden (Peeters et al., 2008). In 2014 werd door 12% van de verpleegkundigen in de care aangegeven dat hun instelling beeldschermzorg gebruikt (Krijgsman et al., 2014). Daarmee wordt nog niet iedereen die zorg thuis ontvangt bereikt. Ook is lang niet iedereen die zorg thuis ontvangt enthousiast over het gebruik van beeldschermzorg: in deze meting zou bijna de helft van de mensen die zorg thuis ontvangen (45%) daar geen gebruik van willen maken. We hebben overigens niet gevraagd naar de redenen waarom mensen geen gebruik willen maken van deze toepassing. Eerder onderzoek van Peeters et al. (2013) naar beeldcontact met de *huisarts* wijst er op dat het nut van beeldcontact voor mensen niet evident is. Aan de deelnemers aan het vragenlijstonderzoek bij deze nulmeting is geen informatie verstrekt over de toepassingsmogelijkheden van beeldcommunicatie. Het is dan ook goed mogelijk dat onbekendheid met deze mogelijkheden een rol speelt bij vraag of men wel of niet gebruik zou willen maken van beeldschermzorg.

Aan de andere kant geeft 18% van de mensen die nu (nog) geen gebruik kunnen maken van beeldschermzorg aan dat ze dat wel zouden willen. Voor deze mensen zou het gewenst kunnen zijn om beeldschermzorg aan te bieden. In de overzichtsstudie 'Technologie in de zorg thuis' (Peeters et al., 2013), maar ook in de eHealth-monitor uit 2014 (Krijgsman et al., 2014) kwam naar voren dat mensen vaak geen idee hebben welke technologische toepassingen mogelijk zijn en hoe deze gebruikt zouden kunnen worden in de zorg thuis. Vanuit die optiek zou meer aandacht voor de mogelijkheden van toepassingen, zoals beeldschermzorg,

gewenst zijn. De thuiszorgmedewerker of de wijkverpleegkundige zou dan bij het aanbieden van eHealth-toepassingen in de zorg thuis een actieve rol kunnen spelen. Hierdoor zou het gebruik van beeldschermzorg - voor zover hier behoefte aan bestaat bij de mensen die zorg thuis ontvangen - mogelijk verder toenemen. Ook zien we dat 37% niet weet of ze gebruik zouden willen van beeldschermzorg als het beschikbaar is. Deze mensen zouden wellicht gebaat kunnen zijn met het uitproberen van deze vorm van technologie, zodat ze er ervaring mee op kunnen doen en zelf kunnen ervaren of beeldschermzorg voor hun situatie nuttig is.

Daarnaast blijkt uit de eHealth-monitor 2014 dat het aanbod op het gebied van beeldcommunicatie door zorgaanbieders nog relatief beperkt is. Voor het behalen van de doelstelling zou het vergroten van het aanbod ertoe kunnen bijdragen dat meer mensen worden bereikt en ervaring met deze technologie kunnen opdoen. Ook andere aanbieders dan zorgorganisaties zouden hierbij mogelijk een rol kunnen spelen.

Bij de onderzochte voorbeelden van domotica zien we vooral gebruik van alarmeringsmogelijkheden. Andere mogelijkheden, zoals elektronische deursloten en medicijndispensers zijn nog veel minder in gebruik. We kunnen concluderen dat op het gebied van gebruik van domotica om veilig zelfstandig wonen te bevorderen, nog veel winst te behalen is. Mogelijk speelt een rol bij de verspreiding van dergelijke toepassingen dat mensen sommige zaken zelf kunnen regelen en voor andere zaken meer afhankelijk zijn van bijvoorbeeld een zorgorganisatie of woningbouwvereniging. Welke rol dit speelt bij de verspreiding van deze oplossingen is in deze nulmeting echter niet onderzocht.



5. Literatuur

- Ambient Assisted Living (AAL) joint programme (2012). *Ambient assisted living joint programme, ICT for ageing well. Objectives*. Geraadpleegd op 10 maart 2015 op <http://www.aal-europe.eu/about/objectives/>.
- Artsennet (2006). *Caloriebeperking en gewichtsverlies helpen diabetespatiënten met ernstig overgewicht*. Geraadpleegd op 10 maart 2015 op <http://www.artsennet.nl/Nieuws/Nieuws-onderzoeken/Nieuwsartikel/33624/Caloriebeperking-en-gewichtsverlies-helpen-diabetespatiënten-met-ernstig-overgewicht.htm>.
- Centrum Indicatiestelling Zorg (2014). *Op weg naar andere zorg*. Bunnik: CIZ, september 2014.
- Gijzen, R., Oostrom, S.H. van, Schellevis, F.C. (2014). *Hoeveel mensen hebben één of meer chronische ziekten? In: Volksgezondheid Toekomst Verkenning, Nationaal Kompas Volksgezondheid*. Bilthoven: RIVM. <http://www.nationaalkompas.nl>.
- Heijmans, M., Spreeuwenberg, P., Rijken, M. (2010). *Ontwikkelingen in de zorg voor chronisch zieken- Rapportage 2010*, Utrecht: NIVEL.
- Hendriks, M., Plass, A.M., Heijmans, M., Rademakers, J. (2013). *Minder zelfmanagementvaardigheden, dus meer zorggebruik? De relatie tussen patiënt activatie van mensen met diabetes en hun zorggebruik, zorgkosten, ervaringen met de zorg en diabetes-gerelateerde klachten*. Utrecht: NIVEL.
- Inglis, S., Clark, R., McAlister, F., Simon, S. en Cleland, J. (2011). *Which components of heart failure programmes are effective? A systematic review and meta-analysis of the outcomes of structured telephone support or telemonitoring as the primary component of chronic heart failure management in 8323 patients: abridged Cochrane review*. *European Journal of Heart Failure*, 13: 1028-1040.
- Kampen, Ch. van (red.) (2011). *Kwetsbare ouderen*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau (SCP).
- Krijgsman, J., Bie, J. de, Burghouts, A., Jong, J. de, Cath, G., Gennip, L. van, Friele, R. (2013). *eHealth, verder dan je denkt. eHealth-monitor 2013*. Den Haag/Utrecht: Nictiz, NIVEL.
- Krijgsman, J., Peeters, J., Burghouts, A., Brabers, A., Jong, J. de, Cath, G., Beenkens, F., Friele, R., van Gennip, L. (2014). *eHealth, op naar meerwaarde! eHealth-monitor 2014*. Den Haag/Utrecht: Nictiz, NIVEL, 2014.
- Longalliantie en NHG (2013). *e-COPD kernset (samenvatting)*. Geraadpleegd op 10 maart 2015 op http://www.longalliantie.nl/files/9813/8744/3765/COPD_2013SK_25okt13.pdf.
- Marcolino, M., Maja, J., Alkmim, M., Boersma, E., Ribeiro, A. (2013). *Telemedicine Application in the Care of Diabetes Patients: Systematic Review and Meta-Analysis*. *PLoS ONE* 8 (11): e79246.

- McLean, S., Nurmatov, U., Liu, J., Pagliari, C., Car, J., Sheikh, A. (2011). *Telehealthcare for chronic obstructive pulmonary disease*. Cochrane Database Syst. Rev. 2011 Jul. 6; (7): CD007718.
- Meulenkamp, T., Hoek, L. van der, Cardol, A. (2013). *Deelname aan de samenleving van mensen met een beperking, ouderen en de algemene bevolking. Rapportage participatiemonitor 2013*. NIVEL, Utrecht. Geraadpleegd op <http://www.nivel.nl/sites/default/files/bestanden/Rapportage-participatiemonitor-2013.pdf>.
- Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (2014). *De maatschappij verandert. Verandert de zorg mee?* Den Haag: Ministerie van VWS.
- Minister en staatssecretaris van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (2014). *Brief aan de voorzitter van de Tweede Kamer betreffende e-health en zorgverbetering*. Den Haag: Ministerie van VWS.
- Peeters, J., Veer, A. de, Francke, A. (2008). *Monitor Zorg op Afstand – verslaglegging van de peiling najaar 2007*. NIVEL.
- Peeters, J., Wiegers, T., Bie, J. de, Friele, R. (2013). *Overzichtsstudies – Technologie in de zorg thuis, nog een wereld te winnen!* Utrecht: NIVEL/CCTR.
- Platform Vitale Vaten, De Hart & Vaatgroep en NHG (2013). *e-CVRM kernset (samenvatting)*. Geraadpleegd op 10 maart 2015 op <http://www.zorgstandaarddiabetes.nl/wp-content/uploads/2014/01/e-CVRM-Kernset-samenvatting-DEF.pdf>.
- Rauwerda, F. en Krijgsman, J. (2015). *Communicatie in de zorg van scherm tot scherm. Praktijkvoorbeelden en aandachtspunten voor de implementatie van beeldcommunicatie*. Trendition (Nictiz en Radboudumc), Den Haag.
- Steverink, N., Slaets, J.P.J., Schuurmans, H., van Lis, M., (2001) *Measuring frailty: development and testing of the Groningen Frailty Indicator (GFI)*. The Gerontologist, 412, special issue 1, 236-237.
- Thuisarts.nl (2015). *Ik heb hartfalen*. Geraadpleegd op 10 maart 2015 op <https://www.thuisarts.nl/hartfalen/ik-heb-hartfalen>.
- RIVM (2010). *Volksgezondheid Toekomstverkenning 2010*. Van Gezond naar beter. Bilthoven.
- Vries, A. de, Wal, M. van der, Nieuwenhuis, M., Jong, R. de, Dijk, R. van, Jaarsma, T., Hillege, H. (2013). *Health professional's expectations versus experiences of internet-based telemonitoring: survey among heart failure clinics*. J. Med. Internet Res. 2013; 15(1): e4.



Bijlage

Bijlage A: Methode

Werving, steekproef en representativiteit

Om uitspraken te kunnen doen over de inzet van eHealth door chronisch zieken, mensen met een beperking en kwetsbare ouderen hebben we gebruik gemaakt van het Nationaal Panel Chronisch zieken en Gehandicapten (NPCG) van het NIVEL (www.nivel.nl/npcg).

In het NPCG worden ontwikkelingen in de zorg- en leefsituatie van mensen met een chronische ziekte (zoals diabetes of COPD) en/of lichamelijke beperking in kaart gebracht. Het perspectief van de persoon met een chronische ziekte of beperking zelf staat daarbij voorop. Het NPCG bestaat uit ongeveer 3.500 zelfstandig wonende mensen van 15 jaar of ouder met een somatische chronische ziekte en/of matige of ernstige lichamelijke beperkingen. Nieuwe panelleden worden jaarlijks geselecteerd in huisartsenpraktijken (landelijke steekproeven) op basis van een door een arts gestelde diagnose van een chronische somatische ziekte (zoals diabetes en COPD). Daarnaast stromen deelnemers met lichamelijke beperkingen in uit grootschalige bevolkingsonderzoeken, bijvoorbeeld het Periodiek Onderzoek Leefsituatie (POLS) van het Centraal Bureau voor

de Statistiek (CBS). Deelnemers aan een bevolkingsonderzoek bij wie op basis van een screeningsvragenlijst 'matige' of 'ernstige' lichamelijke beperkingen worden vastgesteld, worden uitgenodigd om aan het panel deel te nemen. Om selectieve uitval en veroudering van het panel tegen te gaan en representativiteit te borgen wordt jaarlijks een kwart van de groep chronisch zieken in het NPCG vervangen. Ook van de groep extra geselecteerden met astma of COPD wordt jaarlijks een kwart vervangen.

Dataverzameling en respons

De dataverzameling van deze tussenmeting van de eHealth-monitor heeft in oktober 2014 (met een aanvullende meting bij de chronisch zieken in februari 2015) plaats gevonden via vragenlijsten: schriftelijk, via internet of telefonisch afhankelijk van waar de voorkeur van het panellid naar uit gaat. Er zijn twee reminders verstuurd, na twee weken en na vier weken. De netto respons op de meting van 2014 is hoog, namelijk 80% (tabel A-1). Het responspercentage heeft betrekking op de totale groep panelleden die is benaderd voor deelname aan het onderzoek.

Tabel A-1
Respons vragenlijsten NPCG
meting oktober 2014

	Aantal verstuurd	Aantal ingevuld retour/telefonisch afgenomen	Responspercentage
Totaal	3.386	3.121	80%
<i>Waarvan:</i>			
Schriftelijk	2.017	1.694	84%
Online	1.068	801	75%
Telefonisch	-	36	100%

Doelgroepen van deze rapportage

De doelstellingen van het ministerie van VWS hebben betrekking op de groepen:

- 1) chronisch zieken
- 2) kwetsbare ouderen
- 3) mensen die zorg en ondersteuning thuis ontvangen (vanuit de Wmo en/of AWBZ).

Deze doelgroepen overlappen deels met elkaar in deze peiling.

Chronisch zieken

Het deel van het Nationaal Panel Chronisch zieken en Gehandicapten (NPCG) dat we voor de groep 'chronisch zieken' in deze nulmeting gebruiken is representatief voor alle chronisch zieken in Nederland van 15 jaar en ouder en zelfstandig woonachtig (n=979).

Kwetsbare ouderen

Om vast te kunnen stellen welke mensen tot de kwetsbare ouderen behoren, hebben we een berekening gemaakt. Het Sociaal Cultureel Planbureau (SCP, 2011) hanteert de volgende definitie: *'Kwetsbaarheid bij ouderen' is een proces van het opeenstapelen van lichamelijke, psychische en/of sociale tekorten in het functioneren dat de kans vergroot op negatieve gezondheidsuitkomsten (functiebeperkingen, opname, overlijden)*. Voor het meten van de kwetsbaarheid hebben we geprobeerd zo goed mogelijk aan te sluiten bij de Groningen Frailty Index (GFI), dat wil zeggen we hebben gezocht naar (inhoudelijk) vergelijkbare items in onze vragenlijst. De GFI is een betrouwbaar, valide en eenvoudig meetinstrument dat in verscheidene onderzoeken in Nederland wordt gebruikt (Steuerink et al., 2001). In de GFI worden zowel fysieke als psychosociale kwetsbaarheid gemeten.

In deze tussenmeting van de eHealth-monitor komt de 'fysieke' kwetsbaarheid tot uitdrukking in polyfarmacie (gebruik van vijf of meer medicijnen), ernstige lichamelijke beperkingen, ernstige motorische beperkingen, ernstige visuele en ernstige gehoorbeperkingen. Bij de 'psychosociale' kwetsbaarheid gaat het om sociale beperkingen ('ik mis mensen om me heen') en psychische beperkingen (altijd/meestal neerslachtig de afgelopen vier weken). Wat leeftijd betreft hebben we de ondergrens bij 65 jaar gelegd, maar bekend is dat de kwetsbaarheid vaak toeneemt met de leeftijd.

Het was mogelijk maximaal een score van vier punten te halen (per gebied score 0 of 1):

- 1) gebruik van vijf of meer medicijnen
- 2) ernstige lichamelijke, motorische, visuele, gehoorbeperkingen
- 3) sociale beperkingen
- 4) psychische beperkingen

Als men een score van 2, 3 of 4 had, dus als men op meer dan één gebied de score 1 had, is dit meegeteld als 'kwetsbaar'. Volgens deze berekening is 27% van de panelleden van 65 jaar en ouder kwetsbaar (n=396).

Mensen die zorg en ondersteuning thuis ontvangen

Van de panelleden is bekend of ze zorg thuis ontvangen, vanuit de Wmo, de AWBZ of een combinatie hiervan. Het gaat hier om mensen die hulp bij het huishouden ontvangen, persoonlijke verzorging en/of verpleging.

Gebruik van internet

In dit onderzoek zijn als achtergrond bij de doelstellingen gegevens verzameld over het internetgebruik van chronisch zieken, kwetsbare ouderen en mensen die zorg thuis ontvangen. Hierbij is gebruik gemaakt van

vragen uit de participatiemonitor (Meulenkamp et al., 2013). Tabellen A-2 t/m A-6 gaan over het gebruik en de ervaringen met het internet.

Uit de eHealth-monitor van 2014 blijkt dat het gebruik van internet behoorlijke is ingeburgerd onder zorgge-

bruikers. Vrijwel alle zorggebruikers maken gebruik van internet (93%). Voor de drie doelgroepen van onze peiling ligt het internetgebruik lager. Van de groep chronisch zieken maakt acht op de tien gebruik van internet (80%), van de mensen die zorg thuis ontvangen is dat bijna drie kwart (72%) en van de kwetsbare

Tabel A-2
Gebruik van internet (n=3.121)

	Chronisch zieken (n=979) (%)	Kwetsbare ouderen (n=396) (%)	Mensen met zorg thuis (n=329) (%)
Maakt u wel eens gebruik van internet?			
Nee	20	42	28
Ja	80	58	72

Bron: vragen afkomstig uit Participatiemonitor (Meulenkamp et al., 2013)

Tabel A-3
Mate waarin men het gebruik van internet moeilijk vindt

	Chronisch zieken (n=979) (%)	Kwetsbare ouderen (n=396) (%)	Mensen met zorg thuis (n=329) (%)
Hoe makkelijk of moeilijk vindt u het gebruik van internet?			
Zeer moeilijk	1	2	1
Moeilijk	8	18	13
Neutraal	30	38	33
Gemakkelijk	37	35	32
Zeer gemakkelijk	24	7	21

Bron: vragen afkomstig uit Participatiemonitor (Meulenkamp et al., 2013)

Tabel A-4
Belang van internet voor contact met anderen

	Chronisch zieken (n=979) (%)	Kwetsbare ouderen (n=396) (%)	Mensen met zorg thuis (n=329) (%)
Hoe belangrijk is het gebruik van internet om met andere mensen in contact te zijn?			
Helemaal niet belangrijk	13	10	10
Niet zo belangrijk	21	20	20
Een beetje belangrijk	21	22	21
Belangrijk	30	31	32
Heel belangrijk	15	17	17

Bron: vragen afkomstig uit Participatiemonitor (Meulenkamp et al., 2013)

ouderen maakt nog geen zes op de tien gebruik van internet (58%). Ze maken dan vooral gebruik van internetbankieren, het volgen van het nieuws via nieuwssites en contact onderhouden met vrienden of goede bekenden via email.

Een ruime meerderheid van de zorggebruikers van de eHealth-monitor 2014 vindt internet (zeer) gemakkelijk (70%) tegenover een op de tien (10%) die het gebruik van internet (zeer) moeilijk vindt. Van de chronisch zieken vindt 9% internet (zeer) moeilijk, van de mensen die zorg thuis ontvangen is dat 14% en het gebruik van internet wordt het meest moeilijk ervaren door de kwetsbare ouderen: één op de vijf kwetsbare ouderen die internet gebruikt, vindt dit moeilijk (20%) (tabel A-3).

De meerderheid van de chronisch zieken, kwetsbare ouderen en mensen die zorg thuis ontvangen, hebben internet het afgelopen half jaar regelmatig gebruikt voor internetbankieren (66%-75%; tabel A-5). Een vijfde

gebruik internet voor het bestellen van goederen (17-24%). Het gebruik van internet voor gezondheid komt nog maar weinig voor. Zo gebruikt 9-18% internet voor het bestellen van medicijnen. Een consult met de huisarts via email is nauwelijks gebeurd het afgelopen half jaar (1-2%).

Ook wordt internet gebruikt voor het volgen van nieuwssites (56-60%), voor het contact onderhouden met vrienden of goede bekenden via de mail (43-54%) of voor het bezoeken van sociale netwerksites (38-44%). Internet is dus vooral belangrijk voor het opzoeken van informatie en voor het onderhouden van sociaal contact. Voor al deze internetdiensten geldt dat kwetsbare ouderen hier het minst vaak gebruik van maken.

Achtergrondkenmerken van de respondenten

Tabel A-7 toont de algemene kenmerken van de respondentengroepen van de meting in oktober 2014.

*Tabel A-5
Regelmatig gebruik van internet
voor verschillende activiteiten*

Gebruik internet (regelmatig)	Chronisch zieken (n=979) (%)	Kwetsbare ouderen (n=396) (%)	Mensen met zorg thuis (n=329) (%)
Gebruik gemaakt van internetbankieren	75	66	70
Boodschappen van een supermarkt laten bezorgen	2	3	6
Andere goederen besteld (boeken, muziek, elektronica, kleding)	20	17	24
Een consult gehad met mijn huisarts via email	1	2	2
Medicijnen besteld	9	18	15

Bron: vragen afkomstig uit Participatiemonitor (Meulenkamp et al., 2013)

Tabel A-6
Gebruik van internet in het
afgelopen half jaar

Gebruik internet afgelopen half jaar (minstens 1 keer week)	Chronisch zieken (n=979) (%)	Kwetsbare ouderen (n=396) (%)	Mensen met zorg thuis (n=329) (%)
Het nieuws gevolgd via nieuwssites	60	56	59
Contact onderhouden met vrienden of goede bekenden via email	54	43	55
Sociale netwerksites bezocht zoals Facebook, Twitter of LinkedIn	41	38	44
Contact onderhouden met vrienden of goede bekenden via sociale netwerksites (zoals Facebook of Twitter)	52	31	38
Iets opgezocht voor mijn hobby	28	21	26
Gechat (bijv. via MSN, Facebook) of een forum bezocht	20	16	22
Informatie opgezocht over dingen die ik in mijn vrije tijd kan ondernemen	21	10	22
Gebeld, eventueel met beeld (bijv. Skype)	13	9	12
Gezocht naar mogelijkheden voor (ander) werk	5	0	7
Nieuwe mensen leren kennen	5	5	3
Een religieuze bijeenkomst gevolgd (bv. kerkdienst)	3	3	8
Een online cursus gevolgd	1	1	1
Contact gezocht met andere mensen met een lichamelijke beperking of een chronische ziekte	1	2	3
Gezocht naar mogelijkheden voor (ander) vrijwilligerswerk	1	7	1
Een datingsite bezocht	1	2	3

Bron: vragen afkomstig uit Participatiemonitor (Meulenkamp et al., 2013)

Tabel A-7
Algemene achtergrond-
kenmerken meting
oktober 2014 - geslacht

Geslacht	Chronisch zieken (n=979) (%)	Kwetsbare ouderen (n=396) (%)	Mensen met zorg thuis (n=329) (%)
Man	50	37	29
Vrouw	50	63	71

*Tabel A-8
Algemene achtergrond-
kenmerken meting
oktober 2014 - leeftijd*

Leeftijd	Chronisch ziekten (n=979) (%)	Kwetsbare ouderen (n=396) (%)	Mensen met zorg thuis (n=329) (%)
15 t/m 39 jaar	4	-	4
40 t/m 64 jaar	36	-	24
65 t/m 74 jaar	38	46	28
75 jaar of ouder	22	54	44
Gemiddelde leeftijd (range)	66 jaar (19-92 jaar)	76 jaar (65-94 jaar)	70 jaar (27-92 jaar)

*Tabel A-9
Algemene achtergrond-
kenmerken meting
oktober 2014 - opleiding*

Opleidingsniveau	Chronisch ziekten (n=979) (%)	Kwetsbare ouderen (n=396) (%)	Mensen met zorg thuis (n=329) (%)
Laag (t/m LBO)	35	46	43
Middel	42	42	38
Hoog (HBO/Universiteit)	23	12	19

*Tabel A-10
Algemene achtergrond-
kenmerken meting
oktober 2014 - woonsituatie*

Woonsituatie	Chronisch ziekten (n=979) (%)	Kwetsbare ouderen (n=396) (%)	Mensen met zorg thuis (n=329) (%)
Alleenwonend	41	49	54
Samenwonend	59	51	46

Tabel A-11
 Algemene achtergrond-
 kenmerken meting
 oktober 2014 – chronische ziekte

Chronische ziekte	Chronisch zieken (n=979) (%)	Kwetsbare ouderen (n=396) (%)	Mensen met zorg thuis (n=329) (%)
Hart- en vaatziekten	21	16	21
Astma/COPD	15	34	23
Ziekte bewegingsapparaat	12	12	15
Kanker	7	5	3
Diabetes mellitus	18	10	11
Neurologische ziekte	7	6	9
Chronische spijsverteringsziekte	5	4	3
Andere chronische ziekte	15	12	13
Geen chronische ziekte	-	1	2

Tabel A-12
 Algemene achtergrond-
 kenmerken meting
 oktober 2014 – lichamelijke
 beperkingen

Ernst lichamelijke beperking	Chronisch zieken (n=979) (%)	Kwetsbare ouderen (n=396) (%)	Mensen met zorg thuis (n=329) (%)
Geen beperkingen	37	1	4
Licht beperkt	30	5	16
Matig beperkt	25	31	44
Ernstig beperkt	8	63	36

Tabel A-13
 Algemene achtergrond-
 kenmerken meting
 oktober 2014 – aantal diagnoses

Aantal diagnoses	Chronisch zieken (n=979) (%)	Kwetsbare ouderen (n=396) (%)	Mensen met zorg thuis (n=329) (%)
Geen diagnose	-	38	27
Eén ziekte	46	12	25
Twee ziektes	31	15	19
Drie ziektes	14	17	17
Vier ziektes	9	18	12

Tabel A-14
 Algemene achtergrond-
 kenmerken meting
 oktober 2014 - gezondheids-
 vaardigheden

Gezondheidsvaardigheden	Chronisch zieken (n=979) (%)	Kwetsbare ouderen (n=396) (%)	Mensen met zorg thuis (n=329) (%)
Hoe vaak helpt iemand u bij het lezen bijvoorbeeld bij folders of brieven? (vaak/altijd)	3	8	5
Hoe zeker bent u ervan dat u medische formulieren zelf goed invult? (helemaal niet/ een klein beetje)	4	10	6
Hoe vaak is het moeilijk voor u meer te weten te komen over uw gezondheid? (vaak/altijd)	3	7	4

Nictiz

Bezoekadres

Oude Middenweg 55
2491 AC Den Haag
T 070 31 73 450
F 070 32 07 437

www.nictiz.nl

Postadres

Postbus 19121
2500 CC Den Haag

Nivel

Bezoekadres

Otterstraat 118 – 124
3513 CR Utrecht
T 030 27 29 700
F 030 27 29 729

www.nivel.nl

Postadres

Postbus 1568
3500 BN Utrecht