



MAART 2024

Ervaringen van patiënten en hun naasten

Digitalisering in de zorg: een zorg meer, een zorg minder?

Inhoud

1.	Samenvatting	5
2.	Inleiding.....	9
3.	Onderzoeksvragen en -methode	10
4.	Wie nam er deel aan onze bevraging?	11
4.1	Demografische gegevens.....	11
4.2	Digitale vaardigheden	13
4.2.1	Welke digitale drempels zijn er?.....	13
4.2.2	Wie is er kwetsbaar voor digitale uitsluiting?	14
4.2.3	Gevolgen van de digitale uitsluiting.....	15
4.2.4	Digitale vaardigheden van onze respondenten.....	16
5.	Ervaringen van patiënten met verschillende manieren van contactname	18
5.1	Op welke manier nemen patiënten contact op met hun zorg- of hulpverlener? ...	18
5.2	Positieve ervaringen met verschillende manieren van contactname	20
5.3	Negatieve ervaringen met verschillende manieren van contactname	21
6.	Digitale inzage van medische gegevens.....	23
6.1	Inleiding.....	23
6.1.1	Basisprincipes voor het delen van medische gegevens?	24
6.1.2	Welke digitale gezondheidsplatforms bestaan er allemaal?.....	25
6.2	Hoe beoordelen patiënten de inzage van hun medische gegevens?.....	26
6.2.1	Respondenten die nog nooit hun medische gegevens inkeken	26
6.2.2	Respondenten die hun medische gegevens al eens inkeken	28
6.3	Positieve ervaringen met digitale inzage medische gegevens	29
6.4	Negatieve ervaringen met digitale inzage medische gegevens	30
6.4.1	Geen toegang tot internet of geen toestellen om op internet te gaan	31
6.4.2	Gebrek aan digitale vaardigheden.....	32
6.4.3	(Technische) problemen met gezondheidsplatforms.....	33
6.4.4	Problemen met de inhoud van het elektronisch patiëntendossier.....	35
6.4.5	Ervaringen met de elektronische voorschriften	37
7.	Ervaringen met digitale zorgverlening.....	38
7.1	Welke verschillende vormen van digitale zorgverlening zijn er?	38
7.2	Hoe vaak gebruiken patiënten digitale toepassingen in de zorg?.....	39

7.3	Waarom zouden patiënten digitale zorgverlening al dan niet gebruiken?	41
7.4	Willen patiënten in de toekomst meer digitaal contact met hun zorgverleners? ..	42
8.	Aanbevelingen	43
8.1	Aanbevelingen voor de overheid.....	43
8.1.1	Toegankelijkheid van de zorg garanderen.....	43
8.1.2	Ondersteunen en informeren van minder digitale burgers en patiënten	45
8.1.3	Eén toegankelijk en gebruiksvriendelijk gezondheidsportaal	47
8.1.4	Eén geïntegreerd elektronisch gezondheidsdossier	49
8.1.5	Kwaliteitsvolle mhealth en telegeneeskunde.....	51
8.2	Aanbevelingen voor de zorg- en welzijnssector	53
8.2.1	Bereikbaar zijn voor patiënten via verschillende kanalen.....	53
8.2.2	Ondersteunen en informeren van de minder digitale patiënten.....	54
8.2.3	Kwalitatieve communicatie tussen patiënt en zorgverlener	56
9.	Bijlage 1: vragenlijst (juni-september 2023).....	58

Dankwoord

Kom op tegen Kanker dankt alle mensen die onze onlinebevraging invulden en de patiënten die via onze focusgroepen hun stem lieten horen. Zonder hun ervaringen konden we de mogelijkheden en knelpunten van digitalisering in de zorg niet in kaart brengen. Ook veel dank aan de experts en patiëntenvertegenwoordigers die via focusgroepen de aanbevelingen mee onder de loep namen.

Colofon

Auteur: Els Meerbergen (els.meerbergen@komoptegenkanker.be)

Redactieraad: Lore Abrahams, Wim Geluykens, Chris Heremans, Hans Neefs, Ward Rommel, Griet Van de Walle

Verantwoordelijke uitgever: David Vansteenbrugge, Koningsstraat 217, 1210 Brussel

Uitgave: maart 2024

© Kom op tegen Kanker, www.komoptegenkanker.be

1. Samenvatting

In juni 2023 lanceerde Kom op tegen Kanker een meldcampagne 'Digitalisering in de zorg' waarmee ze ervaringen van patiënten en hun naasten verzamelde en onderzocht wat de gevolgen van de digitalisering zijn op de toegankelijkheid en de kwaliteit van de zorg.

In totaal vulden **1081** respondenten de papieren en onlinevragenlijst in. 45 personen namen deel aan onze focusgroepen: zo hoorden we zeker ook de stem van personen in armoede, personen met een migratieachtergrond, jongeren en ouderen.

Patiënten en hun naasten geven aan dat de digitalisering heel wat **voordelen** biedt. Online afspraken maken wanneer het jou uitkomt, zelf je gezondheidsgegevens inkijken en je zo kunnen voorbereiden op een consultatie, je voorschrift via je elektronische identiteitskaart bij de apotheker afhalen ... Allemaal voorbeelden waarbij de patiënt zijn zorg meer in handen kan nemen en kansen krijgt om meer betrokken te zijn bij zijn behandeling.

Maar digitalisering kan er ook voor zorgen dat de **toegankelijkheid en de kwaliteit van de zorg in het gedrang komen**. Uit eerder onderzoek, maar ook uit ons onderzoek, blijkt dat **heel wat burgers en patiënten onvoldoende digitale vaardigheden hebben**. 46 % van de bevolking van 16 tot 74 jaar mist de nodige digitale basisvaardigheden¹. Het gaat dan niet enkel over laaggeschoolden maar ook over jongvolwassenen en hooggeschoolden. Aan de hand van 5 basistoepassingen (*email, apps om te chatten, online bankieren, Itsme en online gezondheidsinformatie opzoeken*) gingen wij in ons onderzoek na in welke mate respondenten digitaal vaardig zijn. Slechts 1 op de 2 respondenten gebruikt deze 5 basistoepassingen waarbij dit aantal zakt naar 1 op 4 bij de respondenten met een diploma lager onderwijs. Slechts 61% gebruikt Itsme om in te loggen op een beveiligde website zoals bijv. Mijngezondheid.be terwijl dit toch de meest gebruiksvriendelijke toegangspoort is (aangezien je geen kaartlezer hiervoor nodig hebt).

In een eerste reeks vragen kregen we zicht op het kanaal via dewelke respondenten meestal contact opnemen met zorg- en hulpverleners. We zien **een duidelijke voorkeur voor een telefonisch contact** met huisarts (59%), tandarts (80%), zorgverlener in ziekenhuis (75%), thuisverpleegkundige (85%), thuiszorgdienst (75%) en OCMW (57%). Daarnaast contacteren respondenten **hun huisarts ook vaak digitaal (46%)**, via app of website. Bij andere zorgverleners is er veel minder digitaal contact omdat er bijv. ook niet altijd de mogelijkheid is om online een afspraak te maken of om digitaal een vraag te stellen. Opvallend is dat respondenten in hun **contact met hun ziekenfonds kiezen voor meerdere contactkanalen**: telefonisch (53%), email (38%), app/website (33%) en ter plaatse (32%). Afhankelijk van de vraag en de dienst die ze nodig hebben (fysiek gesprek op kantoor met maatschappelijk werker, een huisbezoek, aanvraag tegemoetkoming, indienen arbeidsongeschiktheid...) nemen respondenten op een andere manier contact op.

¹ <https://www.vlaanderen.be/statistiek-vlaanderen/digitale-economie/digitale-vaardigheden-bij-burgers>

In een tweede deel gingen we na of patiënten hun online medische gegevens al hadden ingekeken en welk type gegevens dit was. We zien dat **1 op 4 respondenten zijn laboratoriumresultaten zoals bloedresultaten (24%) of zijn medische verslagen (26%) nog niet heeft ingekeken. Meer dan 1 op 3 respondenten** keek nog niet naar zijn **medische beelden zoals een scan (32%)** of naar **het overzicht van zijn elektronische medicatievoorschriften (38%)**. Opleiding speelt ook hier een rol. Bijna 1 op 5 hoger opgeleiden (18%) heeft nog nooit laboresultaten of medische verslagen ingekeken. Bij de respondenten met een lager onderwijs diploma loopt dit op tot 1 op 2 respondenten (55%). Positief is dat meer dan de helft van de respondenten die zijn medische gegevens inkeek, dit zonder problemen kon. 1 op 3 ervaart problemen bij de inzage in medische beelden (30%) en medische verslagen (34%). Problemen die respondenten aankaarten zijn het moeilijke jargon in de medische verslagen (19,05%), documenten of informatie niet vinden (10,46%) of dat ze de resultaten liever niet bekijken zonder uitleg van de zorgverlener (12,98%).

Tenslotte bevroegen we ook de ervaringen met digitale zorg. **Slechts 7%** van de respondenten maakt gebruik van **telemonitoring** en **12,58%** heeft al via een scherm een gesprek met een zorg- of hulpverlener gevoerd (**teleconsultatie**). **1 op 3 respondenten** heeft wel al eens via email of een website **een medische vraag gesteld aan een zorgverlener** (29,36%) of **via email een voorschrift** aan een dokter gevraagd (31,74%). Of respondenten in de toekomst meer contact willen via computer, tablet of gsm met hun zorgverlener, antwoordde **meer dan 1 op 4 respondenten (28,84%) dat ze dit wel zien zitten. 49,81% zegt dat ze dit liever niet willen**. Tenslotte heeft 1 op de 5 respondenten hier geen mening over wat betekent dat er nog wel heel wat potentieel is om patiënten en burgers goed te informeren over de mogelijkheden van digitale zorgverlening en op die manier de groep van geïnteresseerden uit te breiden.

Om tegemoet te komen aan bovenstaande knelpunten formuleert Kom op tegen Kanker een aantal aanbevelingen aan de overheid en aan de zorgsector om te zorgen dat de toenemende digitalisering de gezondheidsongelijkheid niet vergroot en dat iedereen de zorg en hulp vindt en krijgt die hij nodig heeft.

Kom op tegen Kanker vraagt aan de overheden om

1. **een minimale toegankelijke zorg- en hulpverlening** te garanderen via het **click-call-connect-homeprincipe**: zorg ervoor dat hulpverleners digitaal bereikbaar zijn (click), maar ook per telefoon (call), in een face-to-face-gesprek (connect) of bij de patiënt thuis (home), afhankelijk van ieders mogelijkheden of voorkeuren. Minder mobiele patiënten of zeer kwetsbare patiënten moeten daarnaast ook een beroep kunnen blijven doen op huisbezoeken. Een hefboom die de overheid hiervoor kan inzetten, zijn kwaliteitsindicatoren die de toegankelijkheid van de zorg- en welzijnssector kunnen meten. Daarnaast kan een overheid ook financierings- en erkenningsnormen koppelen aan toegankelijkheidscriteria. De overheid moet hiervoor ook voldoende middelen voorzien.
2. te blijven inzetten op het **verhogen van de digitale vaardigheden** van de burgers door **structurele financiering** te voorzien voor projecten die werken rond digitale

inclusie én die in het verleden hun meerwaarde bewezen hebben. Er zullen altijd burgers zijn die onvoldoende digitale vaardigheden hebben. Zij moeten steeds de kans krijgen om hun digitale vaardigheden te verbeteren of zij moeten geholpen worden zodat zij geen zorg- of hulpverlening missen. Samenhangend hiermee moet een overheid ernaar streven dat zoveel mogelijk burgers en gezinnen een internetaansluiting hebben en dat die financieel toegankelijk is via een sociaal tarief voor telefonie en internet.

3. burgers te **informereren over (het delen van) hun gezondheidsgegevens** en duidelijke **garanties te bieden dat gezondheidsdata goed beveiligd zijn**. We zien in onze bevraging dat veel respondenten bang zijn van *phishing, hacking*, misbruik van hun gezondheidsdata ... waardoor zij niet de stap naar digitalisering zetten. De overheid moet patiënten **een digitale kluis** aanbieden waarmee patiënten hun gezondheidsdata zelf kunnen beheren en zelf beslissen wanneer en met wie ze hun gezondheidsdata willen delen.
4. garanties te bieden dat digitale ontwikkelingen in de gezondheidszorg **toegankelijk, begrijpelijk en gebruiksvriendelijk** zijn én **bruikbaar via verschillende toestellen** (laptop, tablet, smartphone). De ontwikkelaars moeten hiervoor van bij de beginfase gebruikers betrekken (**patient-centered design**) om hun noden mee te nemen en vanuit hun gebruikerservaring te starten. De usertests moeten zeker **ook gebeuren bij burgers met lage digitale vaardigheden**.

Dit impliceert ook dat de Vlaamse en federale overheden samen inzetten op **één toegankelijk gezondheidsplatform (mijngezondheid.be, website en app)**. Want nu is er heel veel verwarring bij patiënten over de verschillende gezondheidsplatforms die er bestaan. Het gezondheidsplatform mijngezondheid.be moet vertrekken vanuit de behoeften en noden van patiënten (patient-centered design) en via een sensibiliseringscampagne ruim bekend worden gemaakt.

Via dit platform moet de patiënt toegang krijgen tot **één geïntegreerd gezondheidsdossier** waar hij al zijn, up-to-date, gezondheidsgegevens kan raadplegen. Patiënten moeten notities aan hun gezondheidsdossier kunnen toevoegen om onvolledigheden aan te vullen of fouten te vermelden. Zorgverleners communiceren ook duidelijk wanneer medische informatie zichtbaar is voor de patiënt en in overleg met de patiënt kiezen ze wanneer ze resultaten openstellen voor inzage (met voorkeur nadat het consultatiegesprek plaatsvond). Tenslotte moet de overheid ook zorgen dat relevante informatie in het gezondheidsdossier begrijpelijk is voor de patiënt bijv. via een kwaliteitsvolle tool (met artificiële intelligentie), geïntegreerd in het patiëntendossier.

5. een **duidelijk conceptueel en wetgevend kader** uit te werken over hoe **medische apps, telemonitoring en teleconsultatie** in de toekomst **onderdeel kunnen zijn van een transmuraal zorgtraject** waarbij de patiënt en de zorgverlener samen kiezen op welke momenten fysieke en/of digitale zorgverlening wenselijk zijn, telkens in functie van een meerwaarde voor patiënt en het zorgpad.

Kom op tegen Kanker vraagt aan de zorg- en welzijnssector om

6. bereikbaar te zijn via het **click-call-connect-homeprincipe** én duidelijke afspraken te maken met patiënten op welke manier ze kunnen communiceren. Ze geven aan wanneer ze telefonisch bereikbaar zijn en voor welke vragen patiënten hen digitaal kunnen contacteren (en via welk kanaal) zodat de verwachtingen op elkaar afgestemd zijn. Chronisch zieke patiënten moeten in een ziekenhuis ook een zorgverlener (hun contactpersoon) hebben die ze, in geval van bijwerkingen, symptomen of vragen, steeds telefonisch kunnen bereiken.
7. **patiënten te informeren over eHealth en hen te helpen om hun digitale vaardigheden te verbeteren.** Lokale organisaties en Mediawijs, die als opdracht hebben om de digitale vaardigheden van burgers te verhogen, kunnen ziekenhuizen of eerstelijnszorg ondersteunen bij het uitwerken van een digitaal zorgbeleid.
8. **richtlijnen** op te stellen voor zorg- en hulpverleners **over welke communicatiekanalen** mogelijk zijn om een bepaalde **boodschap** over te brengen (bijv. slechtnieuwsgesprek, bloedresultaten, ...) en welke kwaliteitsgaranties er zijn.

2. Inleiding

We kunnen er niet meer langs. Burgers krijgen in hun dagelijks leven op allerlei vlakken steeds meer met digitalisering te maken. De bankensector zet volop in op digitale betalingen, deelnemen aan een wedstrijd op de radio kan enkel via je smartphone, parkeerautomaten met munten bestaan niet meer, een drankje op café bestellen doe je via een QR-code ...

Ook in de gezondheidszorg heeft de digitalisering, sinds COVID, enorme stappen vooruit gezet. Een afspraak maken voor je COVID-vaccinatie gebeurt bij voorkeur digitaal, het resultaat van je COVID-test kan je op de website www.mijngezondheid.be raadplegen. Daarnaast startten in 2020 ook steeds meer zorgverleners met consultaties via beeldbellen omdat het in de beginperiode niet was toegestaan om elkaar te ontmoeten. Inzage in je medisch dossier, mobiele toepassingen, online gezondheidsinformatie verstrekken aan patiënten ... gebeurt dus steeds meer.

We zien dat de digitalisering in de zorg heel wat **kansen en opportuniteiten** biedt. Het rapport *Gamechangers in de zorg*² beschrijft hoe digitalisering in de zorg kan bijdragen tot een **verschuiving van aanbodgerichte naar vraaggerichte zorg**. Patiënten kunnen mee aan het roer staan van hun zorg en de focus komt te liggen op patiënttevredenheid, waarde en patiëntgerichte zorg. (Innovatieve) medische technologieën kunnen concrete oplossingen bieden voor:

- Preventie en screening: bijv. het voorkomen van ziekten, aandoeningen ... door artificiële intelligentie toe te passen op data gegenereerd door wearables (compacte elektronische apparaten die je op je lichaam kunt dragen)
- Diagnose: geavanceerde medische technologieën (bijv. medische beeldvorming en AI) kunnen diagnosemogelijkheden verbeteren waardoor artsen nauwkeuriger en sneller diagnoses kunnen stellen
- Behandeling en genezing: bijv. minimaal invasieve robotchirurgie die zorgpersoneel kan ontlasten en patiënten minder ongemakken bezorgt
- Monitoring en zorg: technische hulpmiddelen om patiënt en zorgverlener te helpen doorheen het zorgtraject, in en buiten het ziekenhuis bijv. via telemonitoring.

Het rapport *Gamechangers in de zorg* wijst echter ook op een aantal **barrières**. Zo is er het zorgpersoneel dat vaak aarzelt om nieuwe technologieën toe te passen of is ons financieringsmodel hierop niet aangepast. Maar de belangrijkste barrière is dat technologische innovaties (**digitale**) **vaardigheden en kennis van de zorgverlener en de patiënt vereisen**. Een aanzienlijk deel van zowel de zorgverleners als de patiënten heeft die technologische kennis vandaag echter onvoldoende.

² Medical Technologies Belgium (beMedTech) (2023). *Gamechangers in de zorg. Hoe medtech optimaal inzetten voor de uitdagingen van een veranderende zorg*. Belgische federatie van de industrie van de medische technologieën: Brussel (<https://bemedtech.be/nl/zorg-van-morgen/gamechangers-in-de-zorg>)

Zo voelen zorgverleners zich onvoldoende getraind om om te gaan met vragen en uitdagingen in een toenemende digitalisering in de gezondheidszorg³. Ze maken zich ook zorgen over andere zorgverleners dat zij over onvoldoende digitale vaardigheden beschikken om eHealth optimaal te gebruiken.

In dit rapport geven we aandacht aan de vele kansen die patiënten zien in de digitalisering. Maar we wijzen ook op een aantal gevaren die dit met zich meebrengt zoals een groep burgers en patiënten die uitgesloten wordt of zelfs gediscrimineerd⁴ op vlak van gezondheidszorg. De toegankelijkheid en de kwaliteit van de gezondheidszorg zijn twee onvoorwaardelijke factoren die in dit debat steeds meegenomen moeten worden.

3. Onderzoeksvragen en -methode

Kom op tegen Kanker besliste in 2023 om een ‘Kankerlijnmeldcampagne’ te organiseren rond digitalisering in de zorg. Hiermee willen we de ervaringen van patiënten verzamelen en de mogelijkheden en valkuilen van digitalisering in kaart brengen. Onze onderzoeksvragen zijn

- Welke ervaringen hebben patiënten en hun naasten met de digitalisering in de zorg?
- Welke mogelijkheden biedt de digitalisering en welke valkuilen zijn er?
- Wat zijn de gevolgen van de digitalisering op de toegankelijkheid en de kwaliteit van de zorg?

Ter voorbereiding van de vragenlijst was er eerst een korte researchperiode met gesprekken met stakeholders die bezig zijn met digitalisering maar ook met vertegenwoordigers van mensen in kwetsbare situaties om zeker te zijn dat de vragenlijst zo toegankelijk mogelijk is opgesteld. De vragenlijst werd ook getest door verschillende patiënten.

In juni 2023 werd onze **mediacampagne** [Een zorg meer, een zorg minder](#) gelanceerd via geschreven media, radiospotjes op Radio 2 en sociale media. Patiënten en hun naasten konden de onlinevragenlijst invullen van juni tot september 2023. We verspreidden ook een papieren vragenlijst in de ziekenhuizen via ons tijdschrift *Leven* en er werden bijna 1000 papieren vragenlijst verspreid via wijkgezondheidscentra, inloophuizen en een aantal armoedeverenigingen. Patiënten en naasten hadden ook de kans om via de Kankerlijn telefonisch de vragenlijst te laten invullen.

In totaal vulden **1081 respondenten** onze vragenlijst in, 270 daarvan op papier.

Aansluitend op de online- en papieren bevraging organiseerden we ook focusgroepen

³ Verhellen, A. & Jacobs, A. (2021). *Policy brief #50. eHealth after the corona pandemic: is Belgium ready for the paradigm shift?* SMIT: Brussels (<https://smit.vub.ac.be/policy-brief-50-ehealth-after-the-corona-pandemic-is-belgium-ready-for-the-paradigm-shift>)

⁴ UNIA (2023). *Advies over de impact van de digitalisering van (overheids- of particuliere) diensten*. UNIA: Brussel. ([https://www.unia.be/files/Advies over de impact van de digitalisering van diensten.pdf](https://www.unia.be/files/Advies%20over%20de%20impact%20van%20de%20digitalisering%20van%20diensten.pdf))

omdat digitalisering het onderwerp bij uitstek is waarbij sociaal-economische factoren een invloed kunnen hebben op de ervaringen van patiënten. Een online Nederlandstalige vragenlijst is niet het meest aangewezen instrument om personen in armoede, met een lage opleiding of met een migratieachtergrond te bereiken. Zij zijn minder vertrouwd met een onlinevragenlijst en we zouden hen bij voorbaat al uitsluiten omdat zij bijvoorbeeld andere communicatiekanalen gebruiken. Hetzelfde geldt voor jongeren, die wij minder goed bereiken met onze traditionele meldcampagne.

Daarom organiseerden we **zeven focusgroepen** die plaatsvonden tussen eind april en begin juni 2023. Naast de deelnemers nam er ook telkens iemand deel van de toeleiders omdat zij een vertrouwde figuur zijn voor de doelgroep. De focusgroepen vonden telkens plaats op de locatie waarmee de doelgroep vertrouwd is.

Tabel 1: Aantal deelnemers aan de focusgroepen

Doelgroep	Toeleider	Aantal deelnemers
AYA's (jongeren)	AYA movement	5
Personen in armoede	SAAMO	4
Personen met een migratieachtergrond	Agentschap Integratie en Inburgering	8
Personen met een migratieachtergrond	INAK (praat- en steungroep voor vrouwen met kanker en hun naasten in Brussel)	5
Ouderen	Lokaal dienstencentrum Blankenberge	10
Ouderen	Lokaal dienstencentrum Landen	5
Personen in armoede	Armoedevereniging Turnhout	8
TOTAAL		45 deelnemers

4. Wie nam er deel aan onze bevraging?

4.1 Demografische gegevens

Tabel 2: Aantal respondenten volgens geslacht en leeftijd (N=1.066)

	< 18 jaar	18 – 39 jaar	40 – 59 jaar	60 – 74 jaar	> 75 jaar	Totaal
Man	1	18	43	160	83	305 (28,6 %)

Vrouw	1	43	230	384	103	761 (71,4 %)
TOTAAL	2 (0,2 %)	61 (5,73 %)	273 (25,61 %)	544 (51,03 %)	186 (17,45 %)	1.066

Opvallend is de **sterke oververtegenwoordiging** van **vrouwelijke** respondenten (71,4 %), een vaststelling die we telkens opnieuw maken wanneer we een bevraging doen. Ook zien we dat bijna **70 %** van onze respondenten **60 jaar of ouder** is.

Onze respondenten hebben volgende opleidingsniveaus: geen diploma (2,99 %), lager onderwijs (4,67 %), secundair onderwijs (34,64 %), **hoger onderwijs (55,93 %)** en 'zeg ik liever niet' (1,77 %).

61,13 % van onze respondenten heeft **kanker** (gehad), 13,94 % heeft een andere ernstige ziekte. 24,93 % van de respondenten heeft geen kanker of een andere ernstige ziekte. Dat betekent dat we met onze meldcampagne (als kankerorganisatie) ook mensen bereikten die niet tot onze doelgroep behoren én dat de keuze van het thema iedereen (dus ook niet chronisch zieke patiënten) aanspreekt. In tabel 3 zien we een sterke vertegenwoordiging van de borstkankerpatiënten (in 2021 waren er in Vlaanderen 11.319 borstkankerdiagnoses op een totaal van 45.550 kankerdiagnoses (24,85 %)⁵.

Tabel 3: Top 5 van de soorten kanker die vernoemd werden

	Soort kanker
1	Borstkanker (41,64 %)
2	Prostaatcancer (8,22 %)
3	Darm- en rectumkanker (7,38 %)
4	Huidkanker (6,55 %)
5	Longkanker (5,15 %)

Tabel 4: Top 5 van de ernstige ziekten die vernoemd werden

	Ernstige ziekte
1	Endocrinologische ziekten (diabetes ...)
2	Neurologische ziekten (MS ...)
3	Maag-, nier- en leverziekten

⁵ www.allesoverkanker.be

4	Hart- en vaatziekten
5	Longziekten

Ten slotte polsten we ook naar de migratieachtergrond van de respondenten. Bij **11,16 %** heeft **minstens één van de ouders** van de respondent **een andere dan de Belgische nationaliteit**. Ter vergelijking, 15,8 % van de Vlamingen heeft een buitenlandse achtergrond (die gemeten wordt aan de hand van de nationaliteit van de ouders).

4.2 Digitale vaardigheden

Bij het verwerken van de resultaten van ons onderzoek willen we **ook rekening houden met de digitale vaardigheden van de respondenten** en de digitale drempels die ze tegenkomen zodat we verbanden kunnen leggen met opleiding, inzage in het elektronisch patiëntendossier, online afspraken maken ...

4.2.1 Welke digitale drempels zijn er?

Uit onderzoek blijkt dat burgers digitaal mee zijn wanneer ze drie basisdrempels overwinnen⁶: (1) betaalbare en kwalitatieve toegang tot hardware, software en internet, (2) voldoende digitale vaardigheden hebben en (3) toegankelijke digitale diensten en toepassingen. Welzijnszorg⁷ voegt hieraan nog een vierde element toe namelijk (4) een goed netwerk waar je terecht kan met je vragen. Bij kwetsbare personen dreigen verschillende van deze drempels samen te komen.

De eerste drempel is de **ongelijke toegang tot apparatuur en internet** waardoor burgers niet kunnen deelnemen aan de digitalisering. In onze bevraging heeft 93,94 % van onze respondenten een computer, laptop, tablet of gsm met internet. Dat cijfer ligt lager dan het cijfer van de Koning Boudewijnsstichting waar slechts 2,5 % van de burgers in Vlaanderen geen enkele mobiele technologie heeft om op het internet te surfen⁸.

De tweede drempel gaat over het **gebrek aan beheersing van digitale vaardigheden** om digitale toestellen te gebruiken en toe te passen. Uit een rapport van de KBS⁹ blijkt dat ongeveer vier op de tien personen van 16 tot 74 jaar ver van de digitale omgeving afstaan (24 %), ofwel omdat zij het internet niet gebruiken (7 %), ofwel slechts in beperkte mate (17 %). Ongeacht de leeftijd neemt de verscheidenheid van het internetgebruik af samen met het onderwijsniveau: bijna twee derde (63 %) van de 55-74-jarigen met hoogstens een diploma lager middelbaar onderwijs geeft aan het internet slechts beperkt te gebruiken, tegenover slechts 24 % van hun tegenhangers met een diploma hoger middelbaar onderwijs. Ook 12 % van de 16-24-jarigen met een laag opleidingsniveau

⁶ <https://www.digidrempel.be/wp-content/uploads/2022/02/Digitale-Kloof-2021-LV.pdf>

⁷ Cardoen, A. (2022). *Campagnedossier 2022. Allemaal digitaal?! Welzijnszorg*: Brussel

⁸ Brotcorne, P.e.a. (2021). *Digitale inclusie. Essentiële diensten online: toegankelijk voor iedereen?* Koning Boudewijnsstichting: Brussel (p.9)

⁹ Koning Boudewijnsstichting (2021). *Digitale inclusie. Essentiële diensten online: toegankelijk voor iedereen?* Koning Boudewijnsstichting: Brussel (p.13)

maakt slechts beperkt gebruik van het internet, terwijl geen van hun tegenhangers met een diploma hoger onderwijs dit doet. We zien deze opleidingsgradiënt ook terugkomen in onze eigen cijfers (zie pag. 10-11).

Het derde niveau gaat over **de toegang tot digitale diensten** (administratie, bankdiensten, gezondheid ...). Hiermee bedoelt men *de ongelijke vaardigheden van mensen om digitale middelen en internet te vertalen naar effectieve voordelen in diverse domeinen* zoals in dit rapport in de zorg. Een gebrek aan deze vaardigheden kan bijvoorbeeld leiden tot discriminatie zoals het niet-gebruik van sociale rechten. Drempels die mensen aanhalen zijn het gebrek aan vaardigheden, bang om fouten te maken, hoge kosten, angst voor privacy, geen ondersteuning, geen motivatie ... In dezelfde studie van de KBS is ook **het gebruik van e-gezondheid** gemeten¹⁰. Hierbij worden 3 items gemeten: het online maken van een afspraak met een professional, online gezondheidsinformatie raadplegen, online raadplegen van andere gezondheidsdiensten in plaats van naar dokter of ziekenhuis te gaan (bijv. voorschrift of raadpleging). In Vlaanderen gebruikte in 2020 46 % e-gezondheidsdiensten. De kloof tussen mensen met een diploma lager middelbaar en diploma hoger onderwijs is daarbij aanzienlijk (24 %). Mensen met enkel toegang tot een smartphone maken minder gebruik van e-gezondheidsdiensten (43 %) dan mensen met toegang tot meerdere toestellen (51 %).

De laatste drempel gaat over de **ongelijkheid in toegang tot ondersteuning**¹¹. Je kan informationele, materiële en emotionele hulp van iemand anders krijgen (bijv. je kinderen) om je digitale vaardigheden aan te leren of te versterken. Maar personen die geen netwerk hebben, kunnen deze steun niet krijgen. Zij hebben geen omgeving die hen steunt om iets bij te leren.

Opvallend is dat onderzoekers¹² verwachten dat **de digitale ongelijkheid in de toekomst niet zal verdwijnen**. Het zou veeleer gaan om een verschuiving van een kloof inzake toegang tot digitale hulpmiddelen naar een kloof inzake vaardigheden en gebruik van digitale hulpmiddelen, gezien de samenhang tussen een lagere frequentie van het internetgebruik en lagere opleiding, minder gezondheidsgeletterdheid en minder vertrouwen in onlinegezondheidsinformatie.

4.2.2 Wie is er kwetsbaar voor digitale uitsluiting?

Uit onderzoek¹³ blijkt dat er **vijf factoren** zijn die **bepalen wie meer kans heeft om kwetsbaar te zijn voor digitale uitsluiting**: (1) inkomen, (2) opleiding, (3) leeftijd, (4)

¹⁰ Koning Boudewijnstichting (2021). *Digitale inclusie. Essentiële diensten online: toegankelijk voor iedereen?* Koning Boudewijnstichting: Brussel (p.20)

¹¹ Cardoen, A. (2022). *Campagnedossier 2022. Allemaal digitaal?! Welzijnzorg*: Brussel

¹² Henrard, G. & Lacroix, S. (2020) *Wetenschappelijk onderbouwde en eenvoudig te gebruiken gezondheidsinformatie verschaffen via het internet: een democratische uitdaging*. Uit Jaarboek 2020. *Armoede en sociale uitsluiting*. (p. 221)

¹³ Pardo, J.C.G. (2022). *Snelle digitalisering in de samenleving zorgt voor uitsluiting bij kwetsbaren: aanbevelingen vanuit de doelgroep van vzw De Sfeer voor de stad Genk*. (paper) (<https://www.netwerktegenarmoede.be/nl/nieuws/2023/snelle-digitalisering-in-de-samenleving-zorgt-voor-uitsluiting-bij-kwetsbaren-aanbevelingen-vanuit-de-doelgroep-van-vzw-de-sfeer>) (p.9)

gezinssamenstelling en (5) geboorteland. Iemand kan tegelijkertijd verschillende risicofactoren combineren zodat de kansen op digitale uitsluiting aanzienlijk stijgen. Denk aan een alleenstaande senior van buitenlandse afkomst die geen hoger diploma heeft behaald.

Mensen met een hogere opleiding hebben minder kans om digitaal uitgesloten te worden maar het risico blijft wel bestaan. Wat je vandaag leert over technologie, kan na een paar maanden niet meer relevant of minder relevant zijn. Technologieën hebben als belangrijk kenmerk een ‘geprogrammeerde veroudering’. Men moet blijven leren wat technologie betreft, anders kan men innovaties niet volgen¹⁴. Net zoals het ook een mythe is dat jonge mensen geen problemen ervaren rond digitalisering. Een account op Instagram, Tik Tok of Facebook hebben is iets anders dan de prijzen en voorwaarden van energieleveranciers vergelijken (bijv.) of je elektronisch patiëntendossier raadplegen. Bijna één op de drie jongeren (32 %) tussen 16 en 24 jaar heeft zwakke algemene digitale vaardigheden¹⁵.

4.2.3 Gevolgen van de digitale uitsluiting

Welzijnszorg¹⁶ haalt terecht aan dat de verschillen in digitale toegang en vaardigheden op zich niet de moeilijkheid is, maar dat het vooral problematisch is wanneer het ook **de toegang tot diensten en zelfs sociale rechten bemoeilijkt**. Ongelijkheid bij de digitalisering van essentiële diensten kan zorgen dat sociale rechten ondergraven worden en kan zorgen voor een bijkomend **uitsluitingsmechanisme**¹⁷. Op vlak van gezondheid is dat bijv. dat het niet lukt om een onlineafspraak te maken bij de dokter. Patiënten slagen er niet in om persoonlijke, medische informatie (gezondheidssamenvatting, geneesmiddelen, openstaande geneesmiddelenvoorschriften, vaccinaties) te lezen via ‘Mijn gezondheid’ of ze kunnen niet terecht bij hun ziekenfonds omdat dat bijna alleen online bereikbaar is.

Digitalisering moet ingezet worden zodat het voordelen biedt voor mensen. Als we administratieve processen vereenvoudigen, kan er meer tijd overblijven voor dienst- en hulpverlening. Een automatische rechtentoekenning kan zorgen voor een hogere opname van rechten. En belangrijk, digitalisering kan zorgen voor een meer toegankelijke en kwaliteitsvollere zorgverlening.

¹⁴ Pardo, J.C.G. (2022). *Snelle digitalisering in de samenleving zorgt voor uitsluiting bij kwetsbaren: aanbevelingen vanuit de doelgroep van vzw De Sfeer voor de stad Genk*. (paper) (<https://www.netwerktegenarmoede.be/nl/nieuws/2023/snelle-digitalisering-in-de-samenleving-zorgt-voor-uitsluiting-bij-kwetsbaren-aanbevelingen-vanuit-de-doelgroep-van-vzw-de-sfeer>) (p. 12)

¹⁵ <https://media.kbs-frb.be/nl/media/9837/Digitale%20Inclusie.%20Barometer%20Digitale%20Inclusie%202022> (p. 25)

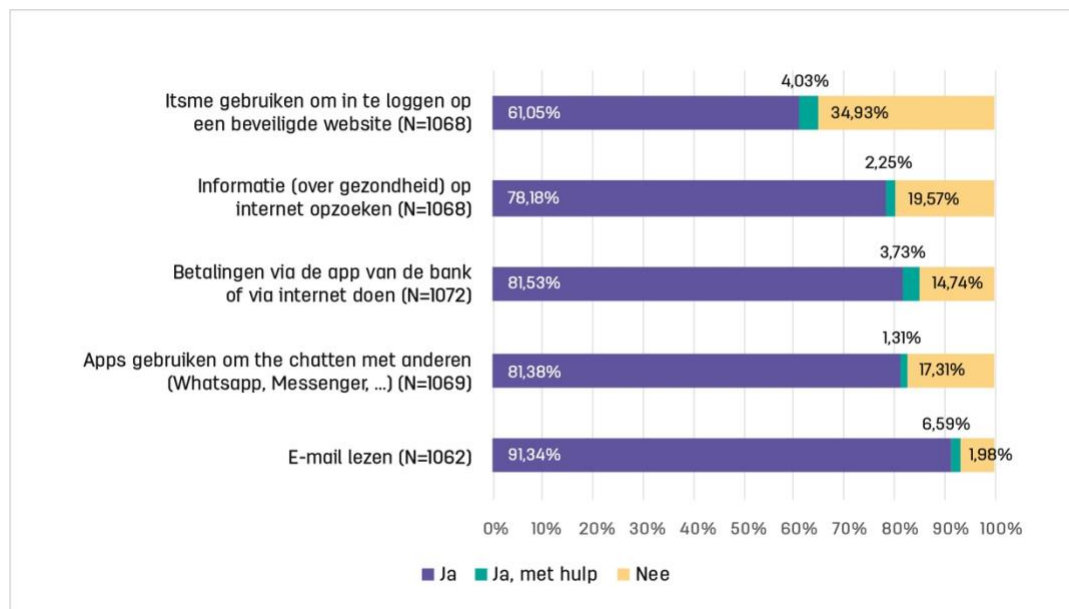
¹⁶ <https://welzijnszorg.be/allemaal-digitaal>

¹⁷ Pardo, J.C.G. (2022). *Snelle digitalisering in de samenleving zorgt voor uitsluiting bij kwetsbaren: aanbevelingen vanuit de doelgroep van vzw De Sfeer voor de stad Genk*. (paper) (<https://www.netwerktegenarmoede.be/nl/nieuws/2023/snelle-digitalisering-in-de-samenleving-zorgt-voor-uitsluiting-bij-kwetsbaren-aanbevelingen-vanuit-de-doelgroep-van-vzw-de-sfeer>) (p. 16)

4.2.4 Digitale vaardigheden van onze respondenten

In onze vragenlijst wilden we aan de hand van vijf internettoepassingen nagaan in welke mate respondenten digitale vaardigheden hebben.

Grafiek 1: Percentage respondenten dat de zaken hieronder de voorbije maanden heeft gedaan, al dan niet met hulp (N=1.068)



De meeste mensen zijn het gewoon om hun e-mail te lezen (91,43 %) en apps te gebruiken zoals Whatsapp of Messenger (81,38 %). Wat opvalt is dat **slechts 61,05 % Itsme gebruikt** om in te loggen op een beveiligde website zoals Mijngesondheid.be, Minfin of omgevingsloket. 34,93 % doet dit niet via Itsme, en dat terwijl Itsme toch wordt aangeboden als een zeer toegankelijke manier om bijvoorbeeld in te loggen op 'Mijngesondheid'. Verder in het rapport lees je dat respondenten ook heel wat moeilijkheden hebben met Itsme.

Aan de hand van de bovenstaande antwoorden verdeelden we de respondenten in drie groepen: niet-gebruik ('neen' op de vijf mogelijkheden), beperkt gebruik (tussen 1 en 4 keer 'ja' op de mogelijkheden) en veel gebruik ('ja' op alle mogelijkheden). 7,3 % gebruikt geen van bovenstaande internettoepassingen (N=79), 40,6 % heeft een beperkt gebruik (N=439) en 52 % gebruikt alle vijf de internettoepassingen (N=562)

Hierbij keken we dan ook naar de leeftjidsverdeling en de opleiding. Een eerste vaststelling is dat de meeste personen die de internettoepassingen veel gebruiken, niet noodzakelijk onze jongste respondenten zijn. **Bij de jongvolwassenen (tussen 18 en 39 jaar) ligt het aantal veelgebruikers hoog (70,97 %) maar is er toch ook bijna 30 % die een beperkt gebruik heeft.** Van de respondenten tussen de 60 en 74 jaar oud is meer dan de helft (50,91 %) veelgebruiker en 42,70 % gebruikt de vijf internettoepassingen beperkt. 6,39 % gebruikt geen enkele toepassing. In tegenstelling tot wat je zou denken, zien we dus toch een grote groep van veelgebruikers bij de oudere groepen. Bij de 75-

plussers is het aantal niet-gebruikers wel hoger (21,93 %).

Tabel 5: Percentage respondenten, verdeeld volgens hun internetgebruik en leeftijd (N=1.074)

Leeftijd	Niet-gebruik	Beperkt gebruik	Veel gebruik	Totaal
Jonger dan 18 jaar	0 (0 %)	1 (0,5 %)	1 (0,5 %)	2
Tussen 18 en 39 jaar	0 (0 %)	18 (29,03 %)	44 (70,97 %)	62
Tussen 40 en 59 jaar	4 (1,46 %)	80 (29,09 %)	191 (69,45 %)	275
Tussen 60 en 74 jaar	35 (6,39 %)	234 (42,70 %)	279 (50,91 %)	548
75 jaar en ouder	41 (21,93 %)	105 (56,15 %)	41 (21,92 %)	187

De tweede vaststelling is dat slechts 60,77 % van de respondenten met een diploma hoger onderwijs een veelgebruiker is. Je zou toch verwachten dat het grootste deel van deze groep alle vijf de internettoepassingen zou gebruiken. Bij de respondenten met een diploma secundair onderwijs is 1 op de 2 respondenten (46,09 %) een veelgebruiker. Een groot deel is ook beperkt gebruiker (45,55 %). We zien pas bij de respondenten met een diploma lager onderwijs dat het aantal niet-gebruikers opmerkelijk hoger is. We zien hier duidelijk dat **het aantal veelgebruikers toeneemt met het opleidingsniveau en het aantal niet-gebruikers toeneemt wanneer de opleiding daalt.**

Tabel 6: Percentage respondenten, verdeeld volgens hun internetgebruik en opleiding (N=1.071)

Opleiding	Niet-gebruik	Beperkt gebruik	Veel gebruik	Totaal
Geen diploma	7 (21,88 %)	19 (59,38 %)	6 (18,75 %)	32
Lager onderwijs	16 (32 %)	22 (44 %)	12 (24 %)	50
Secundair onderwijs	31 (8,36 %)	169 (45,55 %)	171 (46,09 %)	371
Hoger onderwijs	22 (3,67 %)	213 (35,56 %)	364 (60,77 %)	599

Zeg ik liever niet	3 (15,79)	14 (15,79 %)	2 (10,53 %)	19
--------------------	-----------	--------------	-------------	----

5. Ervaringen van patiënten met verschillende manieren van contactname

Het eerste deel van onze vragenlijst gaat over de manier waarop patiënten meestal contact opnemen met hun zorg- of hulpverlener. In de vraagstelling gaven we twee voorbeelden: een afspraak maken of een vraag stellen. De respondenten konden verschillende mogelijkheden aanduiden en we gaven ook al een aantal antwoordmogelijkheden mee om de responsgraad te verhogen. Antwoordmogelijkheden waren: (1) Ik heb geen contact met een (specifieke) zorg- of hulpverlener, (2) Ik doe dat niet zelf, iemand anders doet dat voor mij, (3) Telefonisch, (4) E-mail, (5) App/website, (6) Ik ga naar de praktijk/arts/... toe of (7) Ik vind het moeilijk om contact op te nemen omdat ... (reden invullen)

5.1 Op welke manier nemen patiënten contact op met hun zorg- of hulpverlener?

In tabel 7 vergelijken we op welke manier patiënten contact opnemen met hun zorg- of hulpverlener. De respondenten die nog geen contact hadden met een bepaalde zorgverlener, zijn niet in de tabel opgenomen.

Tabel 7: Op welke manier nemen patiënten contact op met hun zorg- of hulpverlener?

	Iemand anders	Telefonisch	E-mail	App/website	Ter plaatse	N
Huisarts	18 (1,69 %)	633 (59,49 %)	175 (16,45 %)	494 (46,43 %)	254 (23,87 %)	1064
Tandarts	13 (1,29 %)	814 (80,51 %)	133 (13,16 %)	89 (8,80 %)	163 (16,12 %)	1011
Ziekenhuis	72 (7,11 %)	759 (74,93 %)	188 (18,56 %)	139 (13,72 %)	249 (24,58 %)	1013
Thuisverpleegkundige	47 (7,48 %)	536 (85,35 %)	59 (9,39 %)	41 (6,53 %)	22 (3,50 %)	628
Thuiszorg	26 (6,37 %)	307 (75,25 %)	112 (27,45 %)	32 (7,84 %)	28 (6,86 %)	408

Ziekenfonds	41 (3,91 %)	557 (53,15 %)	405 (38,65 %)	348 (33,21 %)	333 (31,77 %)	1048
OCMW, sociaal huis	20 (8,62 %)	134 (57,76 %)	52 (22,41 %)	9 (3,88 %)	68 (29,31 %)	232

In vergelijking met andere zorg- en hulpverleners worden **de huisarts en het ziekenfonds het meest digitaal gecontacteerd**. We zien in de antwoorden op de open vragen dat de huisarts en het ziekenfonds zeer vaak vermeld worden wanneer het gaat over digitaal maken van een afspraak, digitaal vragen stellen of digitaal documenten doorsturen (zie verder).

Respondenten nemen met hun tandarts **vooral telefonisch contact op (80,51 %)**. Digitale mogelijkheden zoals via een app/website of via e-mail worden veel minder gebruikt.

Respondenten die een specialist of andere zorgverlener in het ziekenhuis nodig hebben, contacteren die **het vaakst telefonisch (74,93 %)** terwijl ook veel ziekenhuiswebsites de mogelijkheid bieden om digitaal een afspraak met een specialist te maken. In 7,11 % van de antwoorden wordt het contact door iemand anders gelegd, wat opvallend hoger is dan bij andere zorg- of hulpverleners. Meestal is dat de huisarts die een afspraak voor de patiënt maakt.

'Soms maakt de huisdokter een afspraak. Daar geef ik de voorkeur aan. De huisdokter weet beter wie goed is. En dan gaat het ook sneller.' (F2)

Een dienst voor thuisverpleegkundigen of een thuisverpleegkundige wordt het meest **telefonisch (85,35 %) gecontacteerd**.

75,25 % van de respondenten neemt **telefonisch** contact op met de **diensten voor thuiszorg**.

Het valt op dat het contact met de ziekenfondsen op heel wat verschillende manieren gebeurt. **Meer dan 30 %** doet dat op een **digitale manier**, zowel via e-mail (38,65 %) als via de app/website (33,21 %). Daarnaast neemt **de helft van de respondenten (53,15 %)** graag telefonisch contact op en verkiest **één op drie respondenten (31,77 %)** om een **face-to-face** contact te hebben met de medewerker van het ziekenfonds. Afhankelijk van de dienst van het ziekenfonds kan het persoonlijk contact een open contactmoment zijn op kantoor, een afspraak met een maatschappelijk werker, een huisbezoek ... Ziekenfondsen zetten momenteel ook bewust in op deze verschillende kanalen om meer op maat van de patiënt te kunnen communiceren.

Ten slotte is er het contact met **het OCMW en/of het sociaal huis**. Slechts een minderheid van onze respondenten nam al contact op met het OCMW, met een **voorkeur voor een telefonisch contact (57,76 %)**. Ook hier vinden respondenten het contact ter plaatse belangrijk (29,31 %).

5.2 Positieve ervaringen met verschillende manieren van contactname

Wanneer respondenten voorbeelden geven van een digitaal contact, dan gaat het zeer vaak over de voordelen van **digitaal afspraken maken**, vooral bij huisarts en artsen in ziekenhuizen. Je kan hen contacteren op het moment dat het voor jou uitkomt (ook buiten de kantooruren) en je kan een afspraak maken die past in jouw agenda.

‘Ik kan sneller een afspraak maken, zeker gezien de lange wachttijden als je belt. Telefonisch zijn ze enkel bereikbaar tijdens de werkuren, wanneer ik ook werk.’ (#310)

‘Ik krijg meteen alle mogelijke vrije momenten te zien en niet maar één mogelijkheid die zij voorstellen.’ (#800)

Het is ook heel eenvoudig om een afspraak op te volgen, te controleren, te wijzigen of te annuleren. Je ontvangt ook een afspraakbevestiging (via sms of mail) en/of een herinnering. Er is minder kans op misverstanden omdat je iets verkeerd noteerde. Verder verlies je ook geen tijd met wachten aan de telefoon of stoor je de zorgverlener niet tijdens zijn consultatie. Je kan vaak ook al vermelden in de mededeling wat het medisch probleem is zodat de arts een goede inschatting van de duur van de consultatie kan maken.

‘Geen aparte briefjes of agenda meer want de afspraak stroomt automatisch door naar mijn agenda, inclusief de herinnering aan de afspraak.’ (#536)

Respondenten geven ook aan dat het handig is om via mail of website **digitaal contact op te nemen** om vragen te stellen, uitleg te vragen of hun bezorgdheden te mailen. Het voordeel is dat je geen afspraak hoeft te maken. Ze kunnen ook digitaal documenten bij hun arts aanvragen zoals een verlenging van de toelating voor medicatie, ziektebriefjes, voorschriften of verwijsbrieven zonder op consultatie te gaan.

‘Mijn arts is makkelijk bereikbaar voor niet-dringende vragen zoals een extra voorschrift dat ik nodig heb en ben vergeten te vragen tijdens de consultatie. Je kan dat mailen en de arts brengt het in orde wanneer het voor hem past en zo stoor je niet tijdens de consultatie.’ (#536)

‘Ik neem liever contact op met mail omdat je dan een bewijs hebt en je krijgt ook een antwoord. Via telefoon weet je niet altijd of je het goed begrepen hebt.’ (F2)

Ten slotte zien patiënten ook wel de voordelen van **digitaal inschrijven in het ziekenhuis**. Patiënten vinden het hierbij gemakkelijk dat je niet hoeft aan te schuiven en dat je stickers meekrijgt met de routebeschrijving zodat je meteen weet waar je naartoe moet.

Wanneer je je zorg- of hulpverlener **telefonisch** contacteert, heb je dan weer het voordeel dat je meteen kan uitleggen welk probleem je hebt, en je kan de dringendheid meegeven. Als je vragen hebt, krijg je telefonisch ook meteen een uitgebreidere uitleg.

‘Via telefoon is beter en vooral duidelijker als je vragen hebt. Je krijgt meteen antwoord en je kan meteen bijvragen stellen.’ (#96)

Daarnaast zien een aantal mensen in het telefonisch gesprek of een fysiek gesprek ook

een sociaal contact dat ze anders missen. Een niet-digitaal gesprek met een zorgverlener biedt ook de kans om meer vragen te stellen dan je initieel had.

‘Online kan je vaak maar één vraag stellen terwijl je in direct contact met je arts de ene na de andere vraag kan stellen. Er zijn weinig patiënten die met slechts één vraag naar de dokter gaan. Sociaal contact en ondersteuning zal je ook online niet vinden.’ (Reactie patiënt via Radio 2)

5.3 Negatieve ervaringen met verschillende manieren van contactname

Een eerste probleem dat patiënten aanhalen, is de **beperkte telefonische bereikbaarheid** van zorg- en hulpverleners. Dat geldt zowel voor de huisarts, tandarts, ziekenhuizen als ziekenfondsen. Enerzijds is er de beperkte bereikbaarheid in tijd (tijdens bepaalde uren en/of op bepaalde dagen). Anderzijds zijn er de lange wachttijden aan de telefoon met wachtmuziekjes, fouten bij de doorschakeling of moeite om de juiste persoon aan de lijn te krijgen. Vooral de lange wachttijden aan de telefoon zijn nadelig voor mensen die bijvoorbeeld met een betaalkaart telefoneren. De kostprijs voor het telefoongesprek loopt voor hen zeer sterk op.

‘Wachtrijen en heel veel keuzemenu’s, ik ben vaak de draad kwijt, ik kom verkeerd uit, of ik ben te laat met het intoetsen van drukknoppen.’ (# 67)

‘Zeker als je geen abonnement hebt, is je krediet snel op. Er is ook geen gratis nummer. Alles moet je betalen.’ (F4)

Daarnaast is het ook zeer moeilijk om zorg- of hulpverleners **persoonlijk te spreken**. Een huisarts kan je soms enkel bereiken via een secretariaat en de secretariaatsmedewerker beslist dan om je al dan niet door te verbinden. Ook zorgverleners in ziekenhuizen zijn niet altijd meteen telefonisch te spreken. Terwijl patiënten vaak enkel gerustgesteld willen worden of een vraag willen stellen. Een secretariaatsmedewerker kan volgens hen de urgentie ook niet goed inschatten.

‘Door het personeelstekort worden er geen telefoons opgenomen door de borstverpleegkundige (voicemail). Mails worden niet beantwoord.’ (#679)

‘Weinig mogelijkheid om persoonlijk iemand te spreken. Ze sturen door naar websites en anonieme telefoons. Heel moeilijk om iemand persoonlijk te spreken of te zien, bijna onmogelijk.’ (#119)

Daarnaast worden **vragen via mail of via de website** (bijv. chatbox) ook **niet altijd beantwoord of veel laat**. Bovendien vinden patiënten het niet eenvoudig om hun probleem of vraag correct te omschrijven. Ze missen het fysieke contact binnen een kantoor om bijv. complexere dossiers te bespreken.

‘Ik moest documenten voor de personeelsdienst invullen maar het ziekenfonds had zijn deel niet volledig ingevuld. Een maand, twee maanden, drie maanden, het kwam niet in orde. Ik telefoneerde, ik denk dat ik twee uren aan de telefoon heb gewacht. Telkens een muziekje. Een keer kreeg ik iemand aan de lijn en die zei dat ik een e-mail moest sturen. Om langs te gaan moest ik online een afspraak maken. Ik ben een nummer en geen mens

meer. Dat stoort mij.’ (F4)

‘Het moet mogelijk zijn om fysiek langs te gaan met een complexer dossier. Bij een afwijking van de standaard, moet je fysiek kunnen langsgaan.’ (F1)

‘Het ziekenfonds heeft een chatbox maar geen service meer. Er is geen mens die je kan bellen om een vraag te stellen. De chatbox werkt niet goed, je wordt gewoon niet geholpen. Via chatbox toch aan mailadres geraakt. Telefoonnummers en mailadressen zijn op de website niet te vinden.’ (#1070)

Ook **de website van zorginstanties is niet altijd even toegankelijk** voor patiënten. Ze hebben moeilijkheden met navigeren. Patiënten vinden niet de contactgegevens of de documenten die ze nodig hebben. Een chatbox is dan weer niet altijd gebruiksvriendelijk en is enkel handig voor courante vragen, niet voor moeilijke dossiers.

‘Soms onduidelijke websites, die gebruik ik dan niet meer en dan ga ik bijv. naar het kantoor van de mutualiteit.’ (#989)

‘Soms werkt de website niet goed of is hij zo goed beveiligd dat je moeilijk een afspraak kunt maken. Als je een afspraak wil maken bij het ziekenhuis, is dat een hele opgave.’ (#303)

Terwijl patiënten aangeven dat digitale afspraken heel wat voordelen bieden, zien ze ook dat **onlineafspraken** snel **volzet** zijn en dat je dus geen dringende afspraak meer kunt maken. Telefonisch kan een zorgverlener zelf de triage doen en kan hij snel een afspraak maken voor dringende consultaties. Digitaal worden de afspraken ook ingenomen door minder dringende consultaties. Soms wordt een afspraak gewijzigd of geannuleerd en ben je niet op de hoogte. Patiënten signaleren ook een teveel aan herinneringen via verschillende platforms.

‘Ik probeer altijd eerst telefonisch een afspraak te maken. Maar als je tot maandag wacht om te telefoneren, zijn er al veel momenten ingenomen door de mensen die digitaal een afspraak maken.’ (F7)

In de focusgroep geeft huisartsenvereniging Domus Medica aan dat zij momenteel aan het bekijken zijn hoe ze met dit probleem omgaan. Zo is het bij verschillende huisartsenpraktijken al niet meer mogelijk om onlineafspraken te maken omdat de arts, praktijkondersteuner of secretariaatsmedewerker niet kan beoordelen of een consultatie nodig is en hoe dringend het is. Men bekijkt momenteel mogelijkheden om de triage bijv. via apps of een korte vragenlijst te laten gebeuren. Of misschien toch door de huisarts zelf.

Sinds corona zien respondenten ook dat **kantoren van zorg- en hulpverleners** (ziekenfondsen of OCMW's) **beprekter open zijn of zelfs volledig verdwenen** zijn. Respondenten hebben begrip voor het feit dat kantoren op bepaalde dagen en uren open zijn, maar voor mantelzorgers of werkende patiënten is dat niet altijd even toegankelijk. Net zoals personen die minder mobiel zijn en/of afhankelijk van anderen graag een kantoor in de buurt hebben.

'Ik moest iemand van de mutualiteit zien in verband met mijn maximumfactuur. Telefonisch kon ik dat niet oplossen. Ik moest met mijn fiets 15 km rijden naar een andere gemeente om op afspraak langs te gaan.' (#295)

Respondenten zien steeds vaker dat ze **enkel via de digitale weg** contact kunnen opnemen. Er zijn niet altijd alternatieven of ze vinden ze niet (bijv. een telefoonnummer). Zeker voor mensen met fysieke of psychische problemen moeten er meerdere manieren zijn om contact op te nemen.

'Een kwade telefoniste zegt dat ik via de website een afspraak moet maken maar ik heb geen computer. Vernederend om dit telkens te moeten zeggen.' (#1059)

'Vreselijk heel dat onlinegedoe van het ziekenfonds, ik ben nu thuis na een zware operatie in januari. Wat een miserie ik al gehad heb met al die formaliteiten. [...] Het is om grijs haar van te krijgen. Ik hunker toch weer naar de tijd dat je je ziekenfonds gewoon kon binnenstappen en je geholpen werd door de persoon aan het loket.' (#Reactie Radio 2)

'Na e-mail wordt steeds telefonisch contact opgenomen terwijl ik net vraag om via e-mail te antwoorden wegens mijn doofheid.' (#353)

'Ik ben visueel gehandicapt en 95 % van mijn zicht kwijt. Apps en allerhande zaken, e-mail kan ik niet meer. Aan blinden en slechtzienden wordt voorbijgegaan.' (Reactie Radio 2)

Respondenten, vooral diegene met lage digitale vaardigheden, hebben ook de vrees dat de **digitalisering steeds meer gaat doorzetten** en dat zij hierdoor niet de zorg- of hulpverlening vinden die ze nodig hebben. Het menselijke aspect gaat verdwijnen en alles lijkt online eenvoudiger, terwijl dat niet zo is. Ze zien dat ook tijdens een consultatie waar het lijkt alsof artsen steeds vaker naar hun scherm kijken en minder aandacht hebben voor de patiënt die voor hen zit. Ze voelen zich voor een stuk ook minderwaardig.

'We horen er niet meer bij en je voelt je dom. Dat is het gevoel dat wij hebben.' (F6)

'Ik vind het steeds meer en meer droevig hoe alles met apps, computer enz. moet. De face-to-facecontacten die nodig zijn, vallen weg. Dat is het trieste hieraan.' (#501)

'Ik wil niet in een virtuele wereld leven en hecht veel belang aan het persoonlijk contact tussen dokter en patiënt. Misschien beter absurde administratie bij dokters verminderen zodat er tijd overblijft die misschien naar de patiënt gaat.' (#603)

6. Digitale inzage van medische gegevens

6.1 Inleiding

Om de antwoorden van de respondenten te kunnen plaatsen, geven we eerst uitleg over hoe patiënten hun medische gegevens kunnen inzien en welke voorwaarden hieraan zijn verbonden. Daarnaast leggen we ook de specifieke terminologie van eHealth uit.

6.1.1 Basisprincipes voor het delen van medische gegevens^{18?}

Zorgverleners kunnen gezondheidsgegevens van een patiënt enkel delen met andere zorgverleners als de patiënt zijn **geïnformeerde toestemming** heeft gegeven. Patiënten kunnen die toestemming geven via een *informed consent* (een verklaring waarin je toestemt en je je akkoord verklaart met alle informatie die je gekregen hebt) bij hun zorgverlener (arts, tandarts, apotheker, ziekenhuis ...), via het ziekenfonds of zelf registreren via www.mijngezondheid.be Patiënten kunnen op ieder moment hun toestemming intrekken of zorgverleners de toegang tot hun gegevens weigeren (exclusie). Ze kunnen ook op ieder moment vragen wie er toegang tot zijn gegevens had (via het logboek) en aan de zorgverlener vragen om bepaalde gegevens niet uit te wisselen. Uit onderzoek van het Vlaams Patiëntenplatform¹⁹ blijkt dat veel patiënten niet weten dat ze de toestemming op ieder moment kunnen intrekken of dat ze zorgverleners kunnen uitsluiten.

De gegevens van de patiënt kunnen enkel ingekeken worden door zorgverleners waarmee de patiënt **een therapeutische relatie** heeft. Een therapeutische relatie ontstaat wanneer je in behandeling bent bij een zorgverlener of wanneer zij iets uitvoeren voor jou. Die relatie wordt bijvoorbeeld geregistreerd bij inschrijving in het ziekenhuis, bij het inlezen van een elektronische identiteitskaart of bij aflevering van een geneesmiddel in de apotheek. Dat wil dus zeggen dat niet alle zorgverleners de gegevens van een patiënt kunnen en mogen inkijken. Een therapeutische relatie duurt één jaar sinds het laatste contact tussen zorgverlener en patiënt.

De artsen en zorgverleners die in een zorginstelling werken (bijv. een ziekenhuis), hebben geen persoonlijke therapeutische relatie op naam met de patiënt (zoals bijv. je huisarts of tandarts) maar ze hebben in principe allemaal een therapeutische relatie als ze de patiënt in de zorginstelling behandelen. De patiënt hoeft dus geen toestemming te geven voor het delen van zijn gegevens met iedere individuele zorgverlener in de zorginstelling (bijv. radioloog of kinesitherapeut). De patiëntenprivacy en toegang tot het patiëntendossier worden geregeld door afspraken en beveiliging binnen de zorginstelling.

Ten slotte kan niet iedere zorgverlener alle gegevens inkijken. Er bestaat **een toegangsmatrix** (zoals een tabel opgemaakt), opgemaakt door het eHealthplatform, die bepaalt welke groepen ambulante zorgverleners (bijv. artsen, verpleegkundigen, apothekers) toegang hebben tot welke soorten elektronisch gedeelde gegevens (medicatieschema, verslagen, onderzoeken ...). Het nieuw afgesloten

¹⁸ Vlaams Patiëntenplatform (2022). Infofiche: Toegang tot elektronisch gedeelde gegevens. De basisprincipes van gegevensdeling. Vlaams Patiëntenplatform: Heverlee. (<https://vlaamspatientenplatform.be/storage/files/1de884f7-3691-4aa1-93ef-9859d85d5e7f/202204-infofiche-basisprincipes-gegevensdeling.pdf>)

¹⁹ Vlaams Patiëntenplatform (2022). *Rapport eHealth in vraag gesteld! Hoe denken patiënten met een chronische aandoening over het elektronisch patiëntendossier?* Vlaams Patiëntenplatform: Heverlee. (<https://vlaamspatientenplatform.be/storage/files/59715a40-7dc7-4d7a-a6af-f0c394143183/rapport-ehealth-in-vraag-gesteld-april-2022.pdf>)

samenwerkingsprotocol eHealth²⁰ biedt patiënten in de toekomst de keuze tussen een toegangsmatrix die ofwel algemeen opengesteld is voor alle zorgverleners die een zorgrelatie met de patiënt hebben ofwel een configureerbare openstelling van de toegang, waarover de patiënt met kennis van zaken beslist, zodat hij zelf de toegang van zorgverleners met een zorgrelatie kan beheren.

6.1.2 Welke digitale gezondheidsplatforms bestaan er allemaal?

We zien dat er heel wat digitale gezondheidsplatforms bestaan in Vlaanderen. Patiënten geven terecht aan dat er heel wat onduidelijkheid en verwarring is en dat zij niet weten waar er welke gezondheidsinformatie over hen staat. Hieronder bespreken we heel kort de meest gebruikte, voornamelijk initiatieven van de verschillende overheden.

www.mijngezondheid.be is de **centrale toegangspoort** om gezondheidsgegevens te vinden die op andere platformen opgeslagen staan. Op deze website vind je de linken naar andere platformen zoals CoZo, Vitalink, mijn ziekenfonds of naar bepaalde pagina's waar informatie staat over je vaccinaties, orgaandonatie, implantaten enz.

Ieder ziekenhuis is aangesloten bij een *ziekenhuishub*, een digitaal samenwerkingsplatform voor zorgverleners binnen en buiten het ziekenhuis. Er zijn twee Vlaamse ziekenhuishubs, **CoZo** en **Nexuzhealth**. In Brussel bestaat het Brussels Gezondheidsnetwerk (**Abrumet**). De ziekenhuishubs zijn ooit opgericht om medische informatie uit de tweede lijn te delen tussen ziekenhuizen, maar sinds kort kunnen ook zorgverleners uit de eerste lijn documenten of links inkijken en delen via de hubs. Op de hubs kunnen (para)medische documenten uit het ziekenhuis geraadpleegd worden zoals ontslagbrieven, operatieverslagen, uitslagen van bloedonderzoeken, resultaten medische beeldvorming, maar ook informatie uit Vitalink (beknopt medisch dossier, medicatieschema, vaccinatiegegevens ...).

Vitalink is een Vlaams platform om de samenwerking in de eerstelijnszorg vlot te laten verlopen. Via dit systeem kunnen zorgverleners uit de eerstelijnszorg digitale gegevens over hun patiënt eenvoudig en veilig met elkaar delen. Ook de patiënt kan hierop inloggen. **ALIVIA** is een recent gelanceerd Vlaams platform waarop het digitaal zorg- en ondersteuningsplan van patiënten met langdurige en complexe zorgnoden staat. Via dit platform kunnen huisartsen, thuisverpleegkundigen, psychologen of maatschappelijk werkers taakafspraken maken en communiceren. ALIVIA is nog volop in de pilootfase in bepaalde regio's.

De ziekenfondsen hebben hun eigen website met toegang voor hun leden. Ze hebben ook een gemeenschappelijke softwareapplicatie nl. **My Healthviewer**. Via My Healthviewer van de ziekenfondsen kan de patiënt zelf zijn vaccinaties, medicatie, medisch dossier en

²⁰ Protocolakkoord over de optimale elektronische uitwisseling en deling van informatie en gegevens tussen de actoren bevoegd voor de gezondheids- en welzijnssector en de bijstand aan personen (28 juni 2023)(

https://www.ehealth.fgov.be/ehealthplatform/file/view/f9f637e852e8070f7defb40ecec4e775?file_name=protocole%20getekend%20door%20alle%20Ministers%20definitieve%20versie.pdf)

andere gegevens raadplegen.

Daarnaast bestaan er ook heel wat apps waarop je je gezondheidsgegevens kunt raadplegen. **Helena** is een gratis digitaal gezondheidsportaal waarmee de patiënt veilig kan communiceren met zijn zorgverleners en voorgeschreven artikelen in één klik bij de apotheek kan reserveren. **'Mijn geneesmiddelen'** is een app van het RIZIV waarmee de patiënt online zijn voorschriften kan beheren via 'Mijngezondheid.be' of via een mobiele app. En waar hij ook zijn medicatieschema kan consulteren.

Naast de platforms en apps hierboven bestaan er ook heel wat privé-initiatieven die patiënten gratis of betalend kunnen downloaden.

Het recent afgesloten protocolakkoord tussen de federale overheid en de deelstaten²¹ zal in de toekomst mogelijk een oplossing bieden voor een aantal van de knelpunten die patiënten hieronder aanhalen. Het gaat bijvoorbeeld over de verwarring over de verschillende digitale gezondheidsplatforms en waar men welke medische gegevens kan terugvinden. Zo wil men komen tot **één geïntegreerd gezondheidsdossier** om de kwaliteit, continuïteit, veiligheid en toegankelijkheid van zorg en welzijn te ondersteunen. Daarnaast verbinden de verschillende overheden zich ertoe om **één geïntegreerde portaaltoepassing** uit te werken zodat elke persoon of zijn vertegenwoordiger toegang heeft tot zijn gezondheidsgegevens op een geïntegreerde, gebruiksvriendelijke en veilige wijze.

6.2 Hoe beoordelen patiënten de inzage van hun medische gegevens?

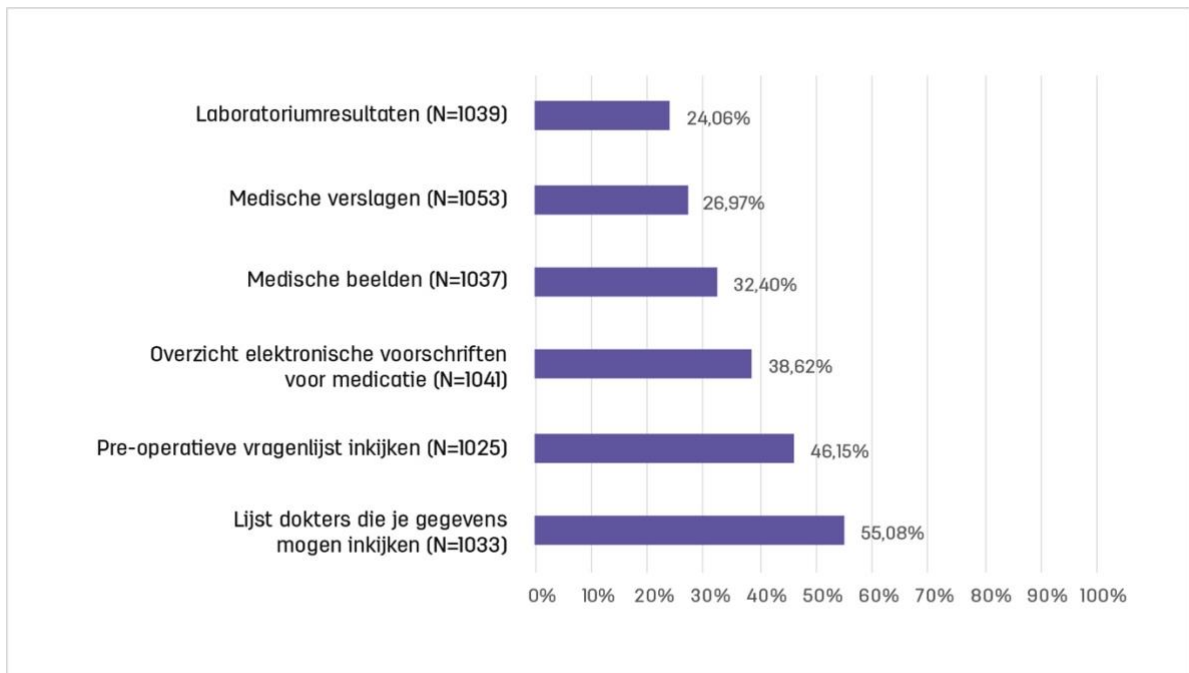
In dit onderdeel van de vragenlijst vroegen we aan patiënten welke ervaringen ze hebben met de inzage van hun medische gegevens en het online invullen van een medische vragenlijst.

6.2.1 Respondenten die nog nooit hun medische gegevens inkeken

In grafiek 2 zien we het percentage respondenten dat **nog nooit een van onderstaande medische gegevens heeft ingekeken. 1 op de 4 van de respondenten (24,06 %)** heeft nog **nooit naar zijn laboratoriumresultaten** (bijv. bloedsuitslagen) gekeken. Nochtans is dat het type van medische gegevens waar zorgverleners het meest naar verwijzen. **Meer dan 1 op de 4 (26,97 %)** heeft nog **nooit een medisch verslag** gelezen. Voor de andere types van medische gegevens blijft dat percentage stijgen. Zo heeft 1 op de 2 respondenten nog nooit naar de lijst van zorgverleners gekeken waarmee hij zijn gegevens deelt. Bij preoperatieve vragenlijsten is dit hoge percentage niet zo verrassend omdat nog niet alle ziekenhuizen werken met online preoperatieve vragenlijsten.

Grafiek 2: Percentage respondenten dat zijn medische gegevens nog niet heeft ingekeken

²¹ Protocolakkoord over de optimale elektronische uitwisseling en deling van informatie en gegevens tussen de actoren bevoegd voor de gezondheids- en welzijnssector en de bijstand aan personen (28 juni 2023)
(<https://www.ehealth.fgov.be/ehealthplatform/file/view/f9f637e852e8070f7defb40ecec4e775?filename=protocole%20getekend%20door%20alle%20Ministers%20definitieve%20versie.pdf>) (p. 8 en 12)



Hoewel we zouden verwachten dat patiënten met kanker of een ernstige chronische ziekte hun medische gegevens vaker zouden inkijken dan respondenten zonder chronische ziekte, zien we slechts **kleine verschillen tussen die twee groepen**. 24,81 % van de respondenten zonder ernstige chronische ziekte keek zijn laboratoriumresultaten nog nooit in tegenover 22,76 % van de respondenten met kanker of een andere chronische ziekte. Bij inzage van medische verslagen is dat verschil iets groter. 29,63 % van de patiënten zonder een ernstige chronische ziekte of kanker keek zijn medische verslagen nog nooit in tegenover 25,46 % van de respondenten met kanker of een chronische ziekte.

In de volgende tabel kijken we naar **de opleiding** van de respondenten die **hun medische gegevens nog niet inkeken**. We nemen hiervoor twee veel voorkomende types van medische gegevens: de laboratoriumresultaten en de medische verslagen.

Van de **hoger opgeleide respondenten** heeft **bijna 1 op de 5 (18,04 %)** zijn laboratoriumresultaten nog niet ingekeken. Bij de lager opgeleide respondenten is dat 1 op de 2 respondenten.

Tabel 8: Percentage respondenten dat zijn laboratoriumresultaten nog niet inkeek, volgens opleiding

Opleiding	Percentage
Hoger onderwijs (N=582)	18,04 %
Secundair onderwijs (N=360)	27,22 %

Lager onderwijs (N=43)	55,81 %
Geen diploma (N=27)	51,85 %

We zien hetzelfde patroon terugkomen bij de inzage in medische verslagen. Hier heeft een iets hoger percentage **bij de hoger opgeleiden (21,12 %) zijn medische verslagen nog nooit ingekeken**. Ook meer dan de helft van de lager opgeleiden heeft zijn medische verslagen nog nooit ingekeken.

Tabel 9: Percentage respondenten dat zijn medische verslagen nog niet inkeek, volgens opleiding

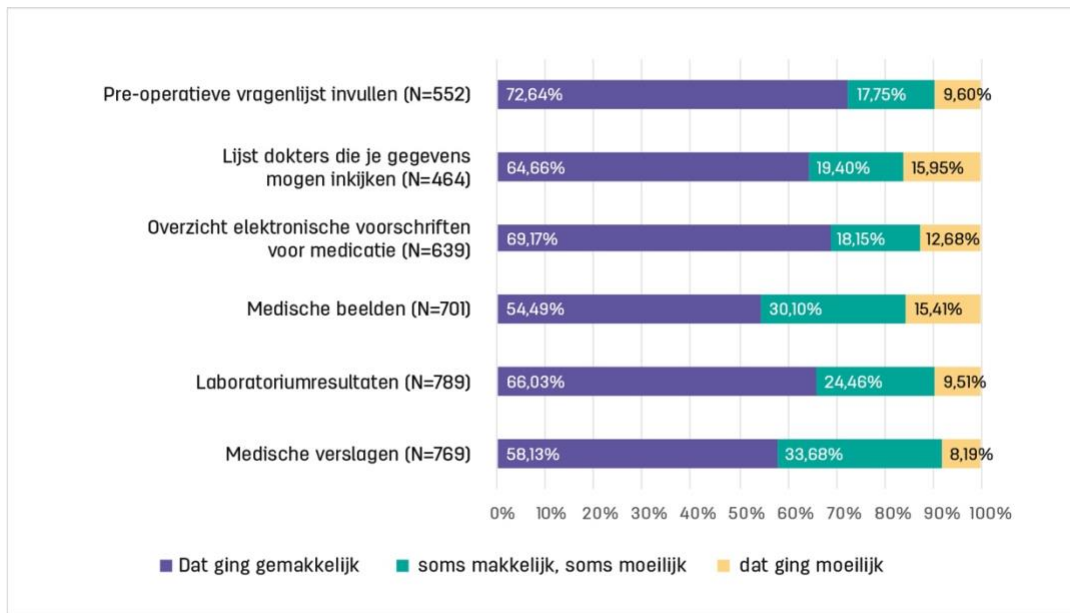
Opleiding	
Hoger onderwijs (N=587)	21,12 %
Secundair onderwijs (N=363)	30,30 %
Lager onderwijs (N=46)	56,52 %
Geen diploma (N=29)	48,27 %

6.2.2 Respondenten die hun medische gegevens al eens inkeken

In grafiek 3 zien we dan de groep van respondenten die hun medische gegevens al heeft ingekeken. We zien dat **meer dan de helft van de respondenten (tussen de 54 % en 72 %) die zijn gegevens al eens inkeek**, het **gemakkelijk** vindt om zijn medische gegevens in te kijken. Het is vooral eenvoudig om labresultaten (66,03 %), elektronische voorschriften (69,17 %) en preoperatieve vragenlijsten (72,64 %) in te kijken.

Tussen de 17 % en 33 % ervaart wel al eens **problemen met die inzage, vooral dan met het inkijken van medische beelden en medische verslagen**. Als we daar de groep bijnemen die het moeilijk vindt, dan komen we **bij de inzage van medische verslagen en medische beelden aan meer dan 40 %**.

Grafiek 3: Ervaring van de respondenten die hun medische gegevens al hebben ingekeken



6.3 Positieve ervaringen met digitale inzage medische gegevens

Uit de open vragen komt zeer sterk naar voren dat patiënten vooral hun medische verslagen en labresultaten inkijken. Hierdoor kunnen ze **hun medische situatie opvolgen** (24/7), de historiek van hun gezondheidstoestand raadplegen of de communicatie tussen zorgverleners raadplegen. Ze kunnen ook hun **medicatieschema opvolgen**, raadplegen en aanvullen. Patiënten vinden het gezondheidsplatform voor inzage ook zeer gebruiksvriendelijk.

‘Handig om resultaten grondig te bekijken want de arts geeft in het gesprek maar een samenvatting en gaat er licht over. Ik kan dan tenminste in detail volgen wat de bloedresultaten zijn, scans bekijken en verslagen lezen.’ (#189)

‘Overzicht van historiek, medicatie en voorschriften is top. Maar het moet wel up-to-date zijn.’ (#818)

Ze vinden het een voordeel dat ze **vooraf aan de consultatie de resultaten kunnen bekijken** wat de ongerustheid en/of emotie kan wegnemen en waardoor ze de consultatie beter kunnen voorbereiden. Achteraf bekijken ze de informatie thuis rustig omdat ze tijdens de consultatie niet altijd alles hebben begrepen of kunnen onthouden.

‘Tijdens het slechtnieuwsgesprek ben je te afgeleid om goed op te letten. Het is handig dat je achteraf, op je gemak, nog eens naar de medische beeldvorming kunt kijken om het allemaal een plaats te geven.’ (F1)

‘Fijn om op voorhand de uitslagen van technische onderzoeken te bekijken, enkele dagen vooraleer dat in de consultatie wordt besproken. Dan is de emotie al wat gezakt en ben ik in staat om vragen en bezorgdheden voor te bereiden.’ (#610)

Daarnaast verloopt **de communicatie** met en onder zorgverleners veel **vlotter**. Zorgverleners delen verslagen en documenten **automatisch**. Patiënten bezorgen zelf **een**

kopie van hun resultaten en verslagen aan andere zorgverleners of instanties zoals ziekenfondsen, hospitalisatieverzekeraar, andere artsen. Je bent niet meer afhankelijk van je zorgverlener om hen deze informatie te bezorgen. Je kan ook je financiële zaken (facturen) opvolgen, controleren en uitvoeren.

‘Een kopie bekomen van medische onderzoeken is eenvoudig. Je ben niet meer afhankelijk van de goodwill van de dokter om je een kopie van de resultaten te geven. (#565)

‘Ik moest mijn medisch dossier doorsturen naar een arts in Nederland voor een second opinion over zeldzame ziekte. Ik heb dat gevonden en doorgestuurd. (#996)

Patiënten zien ook veel voordelen in **het elektronisch apothekersvoorschrift**. Ze sparen hiermee tijd uit omdat je je medicatie op voorhand bij de apotheker kan bestellen en dan afhalen wanneer die beschikbaar is (via app apotheker). Je kan je beschikbare voorschriften opvolgen en raadplegen. Je hebt ze altijd bij de hand.

‘Ik kan bellen naar mijn huisarts voor een nieuw voorschrift en dan wordt het automatisch op je identiteitskaart gezet. Vervolgens krijg ik een e-mail van de Helena-app die meldt dat ik mijn voorschrift binnen heb. Zo spaar ik veel tijd uit’. (F1)

‘Ik kan mijn voorschriften online aanvragen, uiterlijk de volgende dag staan die op mijn eID. Geen doktersafspraak meer nodig en/of papieren voorschrift indien het bekende medicatie is.’ (#208)

Ook het **elektronische ziekenfondsdossier** biedt heel wat voordelen. Patiënten kunnen makkelijker informatie opzoeken, documenten/formulieren aanvragen of online doorsturen naar het ziekenfonds. Ze volgen hun terugbetalingen op en dienen facturen in (bijv. voor de hospitalisatieverzekering van het ziekenfonds). Het contact met de adviserend arts verloopt vlotter en sommige websites van ziekenfondsen laten het zelfs toe om online de teller van je maximumfactuur te raadplegen.

‘Je kan online een melding doen van langdurige arbeidsongeschiktheid.’ (# 825)

‘Ik kon online een aanvraag indienen om deeltijds te werken tijdens mijn ziekteverlof. Dat werd automatisch aan de controlearts doorgegeven.’ (#803)

‘Ik kan digitaal de terugbetalingen van het ziekenfonds opvolgen.’ (#472)

Ook **de websites of apps van privé-verzekeraars** laten toe om **online gemakkelijker kosten in te dienen** waardoor terugbetalingen ook vlotter gebeuren. Patiënten kunnen ook via mail vragen stellen of zich informeren.

‘Mijn hospitalisatieverzekering heeft nu een website en een app waardoor ik beter inzicht krijg in de documenten die ik indiende om kosten terug te krijgen. Vroeger moest ik een PDF maken van alle documenten (apothek, medische kosten ...), inscannen en mailen. [...] Ik krijg nu sneller feedback.’ (F1)

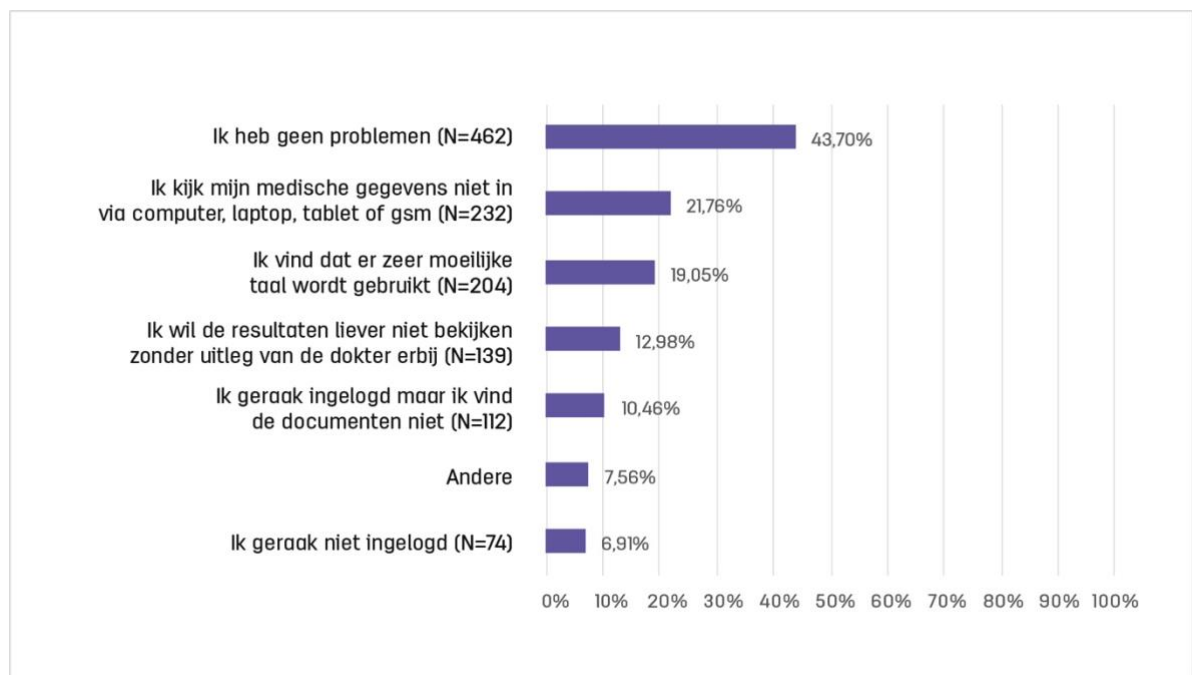
6.4 Negatieve ervaringen met digitale inzage medische gegevens

Zoals al vermeld heeft het grootste deel van de respondenten (43,70 %) geen problemen

met de elektronische inzage in zijn medische gegevens.

Als patiënten (N=1081) hun medische gegevens inkijken, halen ze aan dat ze het meeste problemen hebben met de moeilijke taal die wordt gebruikt (19,05 %). Op de tweede plaats zeggen ze dat ze de resultaten liever niet bekijken zonder uitleg van de dokter (12,98 %). Een derde knelpunt is dat ze ingelogd geraken maar de documenten en/of informatie niet vinden (10,46 %). En ten slotte geraakt een deel van de patiënten niet ingelogd (6,91 %).

Grafiek 4: Welke problemen ervaar je bij het digitaal inkijken van je medische gegevens? (meerdere antwoorden mogelijk)



Als we de antwoorden op de open vragen lezen, kunnen we die als volgt onderverdelen.

6.4.1 Geen toegang tot internet of geen toestellen om op internet te gaan

Een van de redenen waarom patiënten hun gegevens niet inkijken, blijft dat ze **niet altijd toegang tot internet** hebben. Dat kan een bewuste keuze zijn (mensen willen niet meegaan in de digitalisering, ze willen niet steeds overprikkeld geraken, ze kiezen ervoor om niet steeds overal bereikbaar te zijn), of omdat ze eenvoudigweg geen smartphone, tablet of laptop met internettoegang hebben.

'Iedereen gaat ervan uit dat je internet hebt. Ik zeg al direct dat ik geen internet/e-mail heb. Men kijkt me dan steevast aan alsof ik een alien ben.' (#167)

Er is ook een groep van patiënten die zijn medische gegevens misschien wel wil inkijken, maar dat **niet kan door zijn fysieke of psychische medische situatie**. Zo hebben personen met visuele problemen moeilijkheden met apps, websites bekijken, e-mails. Zij moeten hiervoor de hulp van anderen inroepen. Voor personen met gehoorproblemen is het dan weer belangrijk dat er alternatieven zijn voor de telefoon en voor het face-to-

facegesprek.

‘Door onverwachte oogproblemen kan ik mijn medisch dossier niet opzoeken, noch zelf raadplegen. Digitale bloedtesten krijgen, info over een berichtgeving van een arts of een secretariaat: ik moet de hulp van een buitenstaander inroepen wat ik heel onprettig vind.’ (#9)

Ook mensen die ten gevolge van een kankerbehandeling **fysieke beperkingen** hebben kunnen niet altijd via de digitale weg hun medische gegevens raadplegen. Zo kunnen mensen met perifere neuropathie (*zenuwschade met beperkt gevoel in handen en voeten*) moeilijk een touchscreen bedienen. Andere noemen geheugenproblemen door chemotherapie waardoor ze moeilijk met de computer kunnen werken of zijn zeer vermoeid zijn door de behandeling. Ze verwijzen dan naar de combinatie van ziek zijn met misselijkheid, vermoeidheid, concentratieproblemen, gebrek aan energie.

‘Ik heb moeite met het begrijpen van technische info, de opeenvolging van hieraan gekoppelde handelingen, het onthouden van de nodige handelingen. Gesprekken via Zoom of Teams zijn te belastend en moeilijk voor mij. Allemaal het gevolg van de chemotherapie.’ (#320)

6.4.2 Gebrek aan digitale vaardigheden

Respondenten hebben soms **niet de digitale vaardigheden** om online hun medische gegevens in te kijken. Het lukt hen niet door stress of onzekerheid, of ze blokkeren volledig door twijfel en angst om iets verkeerd te doen. Ze hebben ook te weinig routine in deze handelingen, waardoor ze vergeten hoe het moet.

‘Ik ben bang dat ik iets verkeerd doe, zeker met geld. Ik doe alleen Facebook, mails, spelletjes en puzzels maken op gsm.’ (F5)

‘Ik sla tilt bij digitalisering. Ik ben hier niet mee grootgebracht. Vroeger bestond dat niet. En nu moet dat allemaal. Ik heb problemen om codes te onthouden. Ik moet dat dan opschrijven in een boekje en dan vind ik dat niet.’ (F5)

‘We hebben twee keer les gevolgd maar je vergeet het snel als je er niet vaak mee bezig bent bijv. met het gebruik van de smartphone en de computer.’ (F5)

Het is soms ook **te technisch en te ingewikkeld**. Mensen proberen het dan wel, maar het lukt niet omdat er dan iets is veranderd of er gebeurt iets onverwachts zoals een update, een pop-up, een andere lay-out.

‘Maar wat ze ook veel doen zijn veranderingen. En dan kan ik er niet meer op geraken. En dan moet ik naar de bank gaan. Als ze veranderen, een nieuwe lay-out, dan is het moeilijk.’ (F6)

‘Soms past het ziekenhuis de app aan (bijv. nieuwe mogelijkheden). Voor mij geen probleem maar als patiënt krijg je hiervoor geen opleiding. Voor veel patiënten toch een probleem.’ (#569)

Patiënten **weten ook niet altijd wat de mogelijkheden zijn**. In die situaties zijn het vaak

andere personen (bijv. kinderen) die voor hen gaan inloggen of in hun medisch dossier gaan kijken. Uit een Nederlandse bevraging bij kankerpatiënten²² blijkt dat 31 % van de personen die nog nooit ingelogd hadden (N=1031), niet wisten dat dit kon.

'Het is niet alleen dat je niet weet hoe je het moet doen maar ook dat je niet weet dat je aan je dossier kan/dat je toegang hebt.' (F4)

Respondenten met weinig digitale vaardigheden én een netwerk roepen vaak de **hulp in van familie en vrienden**. Zij vinden het goed dat die hen kunnen helpen maar ze vinden de afhankelijkheid niet altijd leuk. Ze verliezen er hun zelfstandigheid mee.

'Bijv. foto's doorsturen. Dat vroeg ik aan mijn kleinzoon en die doet dat dan snel. Maar dat is het niet. Ik wil dat zelf doen. Hij heeft nooit tijd hé.' (F6)

6.4.3 (Technische) problemen met gezondheidsplatforms

Uit onderzoek van het Vlaams Patiëntenplatform²³ blijkt dat **slechts de helft van hun respondenten het gezondheidsplatform www.mijngezondheid.be gebruiksvriendelijk vindt**. Wie het niet gebruiksvriendelijk vindt, geeft de volgende redenen hiervoor: gebrek aan overzicht, te veel doorverwijzing, info niet terugvinden, te vaak opnieuw moeten aanmelden, problemen met vormgeving en problemen met aanmelden. 43 % van hun respondenten geeft ook aan dat zij nood hebben aan ondersteuning bij het gebruik van www.mijngezondheid.be. We zien dezelfde vaststellingen terugkomen bij onze bevraging.

Er zijn **te veel verschillende websites en apps** waardoor patiënten in de war zijn. Het is onduidelijk op welk portaal welke informatie staat. Patiënten weten niet duidelijk of informatie tussen verschillende websites gedeeld wordt. Ze krijgen bijvoorbeeld ook te veel meldingen via de verschillende platforms wanneer ze naar de huisarts zijn geweest.

'Het is zoeken welk verslag en welke gegevens waar staan. Eigenlijk zou er een infosessie moeten georganiseerd worden of er zou een duidelijke handleiding moeten zijn. Voor mij was dat niet duidelijk.' (#524)

'De veelheid aan verschillende websites waar verschillende medische gegevens op te vinden zijn, vind ik lastig. Een kat vindt er haar jongen niet terug.' (#138)

Patiënten vinden de websites ook **niet altijd gebruiksvriendelijk**. Het lijkt alsof de ontwikkelaars geen voeling hebben met de doelgroep (die heel divers is). Patiënten vinden soms moeilijk de juiste informatie op de website door de moeilijke structuur, onduidelijke zoektermen en lay-out.

²² Nederlandse Federatie van Kankerpatiënten organisaties (2023). *Rapportage. Doneer je ervaring peiling. Jouw medische informatie over kanker, wie mag het zien?* NFK: Utrecht. (p.8)

²³ Vlaams Patiëntenplatform (2022). *Rapport eHealth in vraag gesteld! Hoe denken patiënten met een chronische aandoening over het elektronisch patiëntendossier?* Vlaams Patiëntenplatform: Heverlee. (<https://vlaamspatientenplatform.be/storage/files/59715a40-7dc7-4d7a-a6af-f0c394143183/rapport-ehealth-in-vraag-gesteld-april-2022.pdf>)

‘Er wordt snel op digitalisering gesprongen maar niet nagedacht over de flow die de gebruikers moeten volgen. Het digitale en het fysieke moeten dynamisch samenhangen. Het proces moet verbeterd worden naargelang de feedback van de gebruikers. Bepaalde websites hebben helemaal geen logische indeling of een design die het gebruiksvriendelijk maken.’ (F1)

‘Verschillende tools en apps met allemaal een andere opmaak en soms niet gebruiksvriendelijk. Te veel keuzemenu’s, te veel opties om naar één onderwerp te gaan, zoekfunctie werkt niet altijd zoals je zou verwachten.’ (#602)

‘Het ziekenfonds stuurt regelmatig digitale formulieren door, maar verwacht dat ik de papieren versie print om in te vullen en te ondertekenen. Ik heb thuis geen printer en was toen in ziekteverlof, dus printen op het werk ging ook niet.’ (#442)

Er zijn ook vragen bij de **privacy en beveiliging** van de gegevens op de gezondheidsplatforms. Medische gegevens zijn zeer vertrouwelijke en waardevolle gegevens. Ze moeten dan ook goed afgeschermd worden voor andere personen. Sommige patiënten vinden de beveiliging echter te streng, ook omdat de technologie niet altijd mee wil. Ze ervaren problemen met het aanmaken van accounts (bijv. wachtwoorden aanmaken voor verschillende websites) en zien het als een grote rompslomp om voortdurend in te loggen. Er zijn ook problemen met het inloggen met Itsme of de app om de eID in te lezen.

‘Ik gebruik liever mijn paspoort. Over Itsme zijn er veel discussies. Is niet veilig, is wel veilig. Dus heb ik liever mijn kaart, dat is het veiligst.’ (F6)

‘Mijn computer is niet compatibel met eID. Ik heb een tablet met wifi en een gsm (geen smartphone), dus ook geen Itsme. Een nieuw toestel ga ik niet kopen.’ (#488)

‘Het heeft maanden geduurd vooraleer ik Itsme op mijn nieuwe gsm geïnstalleerd kreeg. Iemand heeft mij via chat uiteindelijk kunnen helpen. Ik kon niets meer lezen of geen digitale post openen.’ (#988)

‘Inloggen via smartphone vind ik soms lastig maar smartphone is vaak een gedoe om de Itsme-code ingevuld te krijgen (op een ander tabblad).’ (#677)

Je kunt ook **niet altijd inloggen op het toestel dat je hebt**. Sommige apps werken bijvoorbeeld enkel goed op laptop en niet op smartphone. Uit onderzoek van KBS²⁴ blijkt dat een derde van de internetgebruikers (33 %) uitsluitend met zijn mobiele telefoon verbinding maakt met het internet (waaronder een oververtegenwoordiging van vrouwen en personen met een lage opleiding), terwijl voor de overige twee derde (66 %) de smartphone een manier van verbinden is naast andere mogelijkheden. Het is dus belangrijk dat alle websites en apps toegankelijk zijn op alle toestellen.

‘Vaak is er geen goede mobiele versie van de website, terwijl er tegenwoordig best veel mensen gebruikmaken van de gsm om een website te bekijken.’ (F1)

²⁴ Faure, L. e.a. (2022) *Barometer Digitale inclusie*. Koning Boudewijnstichting: Brussel (p. 8-9)

‘Soms lukt het op smartphone minder goed dan op laptop.’ (#625)

‘Niet smartphonevriendelijk formaat.’ (#667).

Als er dan technische problemen zijn, weten patiënten ook **niet meteen welke hulp ze kunnen inschakelen**. Soms contacteer je een nummer maar word je doorverbonden of doorgestuurd. Patiënten hebben het gevoel dat ze het zelf moeten uitzoeken.

‘Op de website vind je niet altijd duidelijke antwoorden op je vraag, ook niet via de functie “Stel je vraag”. Als je je vraag niet concreet en gelaagd genoeg formuleert, dan krijg je weinig zinvolle antwoorden.’ (#524)

6.4.4 Problemen met de inhoud van het elektronisch patiëntendossier

Het is voor patiënten niet altijd duidelijk **wanneer hun medische gegevens beschikbaar zijn en welke informatie dan zichtbaar is voor hen**. Er zijn wel afspraken gemaakt binnen de ziekenhuishubs (bijv. zeven dagen na validatie door de arts is een medisch verslag beschikbaar) maar patiënten kennen die afspraken onvoldoende en weten dus niet wanneer welke informatie zichtbaar is.

In Nederland²⁵ geeft 63 % van de respondenten (N=5508) aan dat ze de uitslagen willen bekijken zodra ze beschikbaar zijn en indien mogelijk voordat ze een arts of andere zorgverlener hierover gesproken hebben. 26 % geeft aan dat ze dat pas willen nadat ze hun arts of een andere zorgverlener over de uitslagen gesproken hebben. Uit het Nederlandse onderzoek blijkt ook dat hoe hoger opgeleid, hoe meer respondenten de voorkeur hebben om uitslagen van onderzoeken en behandelingen te kunnen bekijken zodra ze bekend zijn, ook als er geen duiding van de zorgverlener is geweest.

We zien hetzelfde dilemma terugkomen in ons onderzoek. **Sommige patiënten willen hun gegevens op voorhand inkijken omdat ze nieuwsgierig of ongerust zijn**. Maar bij het lezen van een schriftelijk verslag valt elke nuance weg. In een mondeling gesprek kan de arts net veel beter je medische situatie toelichten en in een begrijpelijke taal uitleggen wat iets voor jou betekent. Als je het verslag of de resultaten dan toch alleen hebt bekeken en je bent ongerust, dan heb je vaak geen opvangnet omdat je de arts niet altijd kan bereiken (bijv. 's avonds of in het weekend).

‘Ik heb al lotgenoten gekend die slecht nieuws via het verslag gekregen hebben. Dat was al gevalideerd en kwam op hun onlineplatform, terwijl ze pas later een afspraak met de specialist hadden. Dat was een jong meisje die op die manier ontdekte dat ze kanker had.’ (F1)

‘Zelf ben ik 25 jaar kankerpatiënt. Inzage is volgens mij meer schadelijk dan het goed doet. De gewone man kan de medische terminologie niet interpreteren, met als gevolg onnodige zorgen. Dus het zou beter zijn dat inzage in het dossier slechts kan na een gesprek met de behandelend arts. Onlangs kreeg ik van mijn huisarts een code waarmee

²⁵ Nederlandse Federatie van Kankerpatiënten organisaties (2023). *Rapportage. Doneer je ervaring peiling. Jouw medische informatie over kanker, wie mag het zien?* NFK: Utrecht. (p.11)

ik de resultaten op internet kon bekijken. Ja, ik deed dit en zag dat bepaalde waarden vet gedrukt waren, dus afwijkend. Maar ik kan deze gegevens helemaal niet interpreteren. Het heeft totaal geen nut, behalve na een gesprek met de arts.’ (#reactie Radio 2)

‘Ik krijg het verslag over de groei van de kanker steeds enkele dagen voor de afspraak bij de oncoloog. Ik durf dat niet te openen en wil die boodschap van de oncoloog krijgen. Maar zowel vooraf lezen als niet-lezen geeft enorm veel stress, je wil dit niet.’ (#675)

Er zijn ook **patiënten die het betuttelend vinden als ze de resultaten niet meteen mogen lezen**. Ze willen zich net voorbereiden op het gesprek en vragen kunnen stellen.

‘Geen problemen bij het gebruik, enkel frustratie dat je een week moet wachten voor een verslag zichtbaar is (en ik lees het graag voor ik naar de dokter ga zodat ik gericht vragen kan stellen) en frustratie dat resultaten van pathologisch onderzoek niet worden gepubliceerd. Je zou hier als patiënt zelf de keuze in moeten krijgen.’ (#685)

Patiënten weten ook **niet dat niet alle informatie zichtbaar is**. Enkel wanneer de zorgverlener de informatie deelt, kan die zichtbaar zijn voor de patiënt of een andere zorgverlener. Hierdoor hebben ze ook het gevoel dat hun dossier niet volledig is.

‘Bij medische beeldvorming kan ik enkel de beelden bekijken en krijg ik geen toegang tot het verslag. Ik zou dit wel willen.’ (#673)

‘Mijn dossier en het dossier van mijn echtgenoot zijn nergens compleet en nooit juist. Zeer onbetrouwbaar.’ (#736)

‘Ik gebruik Mynexuzhealth om het overzicht te bewaren, maar ik zie nog geen input van huisarts, tandarts, ... Het ware handig mocht ik het globale overzicht kunnen raadplegen.’ (#364)

Er kan ook **foutieve informatie** in het dossier staan en dan is het niet evident om dat als patiënt zelf aan te passen. Patiënten kunnen hiervoor best contact opnemen met hun arts om dat te bespreken. Tot op een zeker niveau kan dat nu al rechtgezet worden. Patiënten kunnen hun medische info ook zelf aanvullen via de journaalnotities (in Vitalink) maar hier wordt door de zorgverleners niet altijd iets mee gedaan. Als patiënt heb je ook het recht om informatie of een document aan te vullen.

‘Ik was eens tijdens een controle écht bang en ben beginnen te huilen. Dan schreef mijn oncoloog dat ik depressief was. Ik vond dat echt niet terecht, want ik dacht dat ik hervallen was. Ik was daar niet zo goed van.’ (F1)

‘De medicatie/vaccinatie wordt niet geüpdatet. Dit zowel bij Helena als bij eHealth. Ik heb actie gevoerd bij bevoegde instanties om zelf te mogen bijwerken.’ (#515)

Ten slotte vinden patiënten ook dat zorgverleners een **moeilijk jargon** gebruiken waardoor je de informatie niet begrijpt. Dat kan patiënten stress geven en hen ongerust maken.

‘Ik heb ook zelf van alles uitgezocht, om te weten wat de terminologie betekende die erin stond. Ik heb de tools om dat zelf aan te pakken, maar er zijn ook mensen die dat niet zelf

kunnen uitzoeken en dan helemaal vastlopen.’ (F1)

‘Ik kan al de verslagen van de specialist aan de dokter zien. Maar ik snap er niets van. Zijn Latijnse woorden. Maar ik zoek het dan wel op.’ (F6)

‘Ik heb geprobeerd om een medisch verslag met copy/paste te laten vertalen in verstaanbare taal (ChatGPT) en het resultaat was verbluffend.’ (#450)

6.4.5 Ervaringen met de elektronische voorschriften

Uit de antwoorden op onze open vragen blijkt dat patiënten **niet altijd op de hoogte zijn van welke mogelijkheden** de elektronische voorschriften bieden én dat **niet altijd alles even vlot verloopt**. Zo zeggen patiënten dat het overzicht van de historiek en het medicatieschema niet altijd up-to-date zijn. Patiënten kennen ook niet altijd de app waarop je je voorschriften kunt raadplegen waardoor ze het gevoel hebben dat er geen controle is of dat ze geen overzicht hebben. Ten slotte zijn er ook technische problemen met de elektronische voorschriften, zoals bijv. de eID die in de apotheek niet werkt of de medicatie die niet op de eID staat. Recent kwam dat ook nog in de media aan bod naar aanleiding van problemen met de *elektronische snelweg* van eHealth die op verschillende momenten overbelast is door het toenemend gebruik van elektronische toepassingen (zoals derdebetalersregeling, arbeidsongeschiktheidsattesten, e-recipe)²⁶.

‘Mijn bekende medicatie online is fout. Er staat “indien nodig” bij eentje terwijl ik dit dagelijks moet nemen. Ik wil ervoor zorgen dat dat juist is.’ (#499)

‘Ik stoot op zaken die mij irriteren zoals voorschriften die op paspoort staan maar er dan blijkbaar niet op staan. Blijkt dat dit een fout is. Hierdoor ben ik opnieuw naar de dokter moeten gaan om mijn voorschrift te halen.’ (F7)

‘Ik heb er geen controle over, ik weet niet meer hoe lang mijn voorschriften geldig zijn of wat er nog op staat. Ik koop dan dus alles in één keer, maar voor hetzelfde geld wijzigt dat nog.’ (#155)

‘Je hebt geen overzicht op wat de arts voorschrijft. Ik zie dan niet of er iets vergeten is (door arts of apotheker die het niet meegeeft) of dubbel voorgeschreven is (dat laatste kost soms veel geld). (#334)

Om patiënten en hun naasten in de toekomst te informeren over het elektronisch voorschrift verwijzen we graag naar de flyer van het Vlaams Patiëntenplatform²⁷ waarin de voordelen van elektronische voorschriften op een begrijpelijke manier zijn uitgelegd. Zo staat erin vermeld dat een patiënt nog steeds kan kiezen voor een papieren voorschrift als hij dat wil. Daarnaast kan de patiënt via een app of een gezondheidsplatform zijn

²⁶ <https://radio1.be/luister/select/de-wereld-vandaag/huisartsen-ondervinden-problemen-met-ehealth>

²⁷ Vlaams Patiëntenplatform (2021). *Met of zonder papieren voorschrift naar de apotheek: de patiënt beslist*. Vlaams Patiëntenplatform: Heverlee
(<https://vlaamspatiëntenplatform.be/storage/files/95501e84-bd35-48a4-a92c-0d01a58d16d7/handleiding-dematerialisatie.pdf>)

beschikbare voorschriften raadplegen en tonen aan de apotheker. Ook via de eID kan de apotheker het elektronisch voorschrift inlezen. Ten slotte kan je via bepaalde gezondheidsportalen (myhealthviewer of mijngezondheid) je geneesmiddelen reserveren bij de apotheker.

7. Ervaringen met digitale zorgverlening

7.1 Welke verschillende vormen van digitale zorgverlening zijn er?

We interpreteren de term *digitale zorgverlening* in ons onderzoek zeer ruim. Het gaat in onze vragenlijst zowel over het gebruik van e-mail of een app ('een voorschrift via mail/app aanvragen', 'een medische vraag via mail/app stellen') maar ook over de meer innovatieve ontwikkelingen in de zorg zoals telemonitoring of telegeneeskunde ('beeldbellen met de zorgverlener', 'gezondheidswaarden automatisch doorsturen'). Hieronder wat meer uitleg over wat we verstaan onder deze termen.

Bij **telemonitoring**²⁸ volgt de zorgverlener de gezondheid van de patiënt van op afstand. Bepaalde apparaten verzamelen gegevens van de patiënt en sturen die automatisch door. Dat kan bijvoorbeeld gaan over zuurstofsaturatie, temperatuur of ademhalingsfrequentie. Het kan ook zijn dat aan patiënten wordt gevraagd om geregeld hun gezondheidstoestand te beoordelen door een aantal vragen te beantwoorden. Die gegevens worden vervolgens elektronisch (meestal via een applicatie) doorgestuurd naar een telemonitoringsteam, dat de gezondheidstoestand van de patiënt beoordeelt en beslist welke actie al dan niet moet worden ondernomen.

'Op mijn nachtkastje staat een sensor en mijn hartgegevens gaan rechtstreeks naar UZ Leuven. Ik voel mij wel veilig. Als ik op consultatie moet gaan, dan weten ze alles al. Je zegt "Ik heb ritmestoornissen" en dit en dat. Maar nu weten ze alles. Dat toestel is verbonden en herkent mij door de pacemaker.' (F6)

Een groot deel van de telemonitoring bestaat dus uit **mobiele medische apps**. De patiënt kan zijn eigen gezondheid opvolgen via smartphone. Hij kan ook informatie verzamelen zoals bloeddruk of hartslag en die informatie eventueel rechtstreeks doorsturen naar de zorgverlener. Op de website [mHealthBelgium](https://mHealthBelgium.be), een initiatief van beMedTech (federatie van industrie van medische technologieën) en AGORIA (federatie van de technologische industrie), worden mobiele medische apps beoordeeld aan de hand van een validatiepiramide die rekening houdt met CE-markering, gegevensbescherming, veiligheid van de communicatie, interoperabiliteit met andere ICT-systemen alsook op de manier waarop de app wordt gefinancierd. Op dit moment is er **nog geen enkele medische app**

²⁸ Cornelis Justien, Van Grootven Bastiaan, Alvarez Irusta Lucia, de Meester Christophe, Christiaens Wendy, Van Durme Thérèse, Dierckx de Casterlé Bernadette, Van Achterberg Theo, Mistiaen Patriek. *Synthese. Telemonitoring bij patienten met COVID-19*. Health Services Research (HSR). Brussel. Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg (KCE). 2022. KCE Reports 354 (https://kce.fgov.be/sites/default/files/2022-05/KCE_354A_Telemonitoring_Patienten_COVID19_Synthese.pdf)

door het RIZIV terugbetaald.

In Nederland biedt onder andere KWF een overzicht van de betrouwbare, kwalitatieve zelfzorg-apps en keuzehulpen aan, allemaal verzameld in de appstore op www.kanker.nl. Zelfzorg-apps kunnen het zelfmanagement van patiënten verhogen. Daar kunnen patiënten meer de regie in eigen handen nemen over de kwaliteit van hun leven met en na kanker en kunnen ze hun beroep op de zorg verkleinen. Ter illustratie: de Kanker Nazorg Wijzer-app zorgt ervoor dat gebruikers na zes maanden emotioneel en sociaal beter functioneren en minder last hebben van depressie en vermoeidheid. Op www.kanker.nl/appstore zijn op dit moment 25 verschillende apps, websites en keuzehulpen te vinden, allemaal met het thema: zelfzorg bij kanker. Ook op onze website allesoverkanker.be vind je een aantal apps terug, maar geen medische apps, enkel zorgondersteunende apps.

Bij **telegeneeskunde** hebben de zorgverlener en de patiënt een consultatie, maar ze bevinden zich niet in dezelfde ruimte. In België bestaat er nog geen duidelijk financieringskader²⁹ voor telegeneeskunde.

In de focusgroepen met zorgverleners kwamen al voorbeelden aan bod waarbij de zorg aangeboden wordt via **een combinatie van fysiek contact en onlinezorgverlening**. Zo gaan ziekenfondsen de ene keer op huisbezoek en de andere keer bellen ze digitaal in. Zodra er een vertrouwensrelatie is met de patiënt, kan je vlotter schakelen naar andere manieren van contact.

7.2 Hoe vaak gebruiken patiënten digitale toepassingen in de zorg?

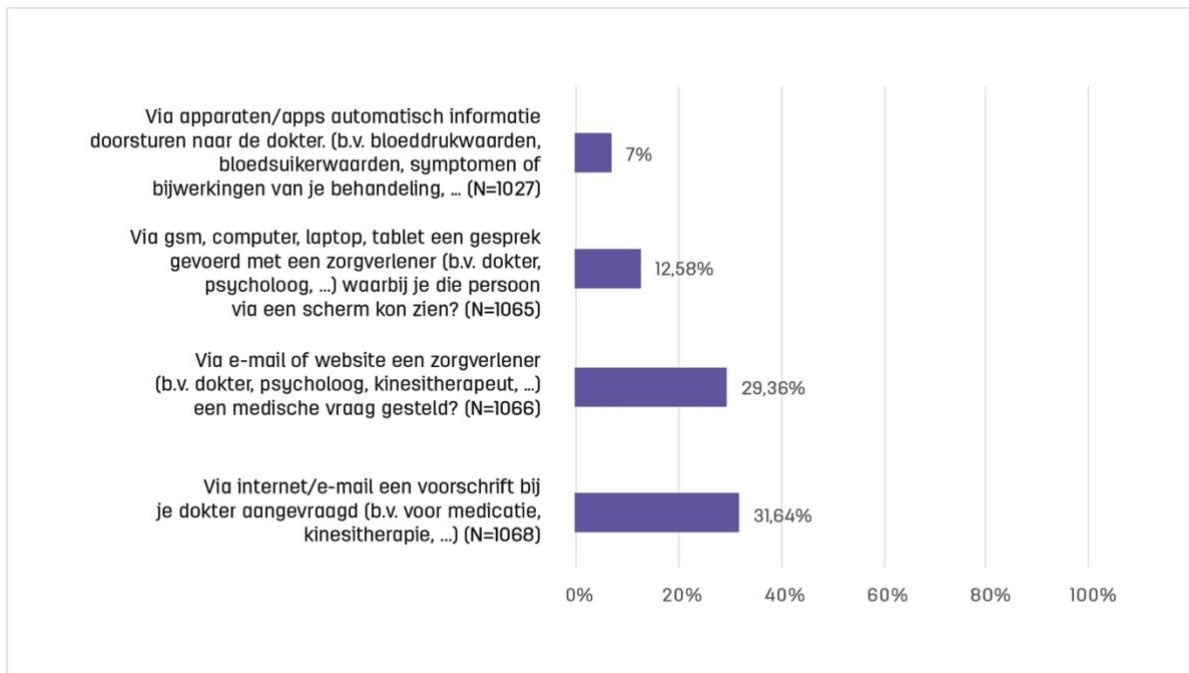
Uit de ehealthmonitor³⁰ blijkt dat slechts een minderheid van de burgers gebruikmaakt van gezondheidsgerelateerde digitale toepassingen. 33 % gebruikt al een app voor smartphone of tablet in verband met zijn gezondheid. 22,5 % houdt zijn zelf gemeten gezondheidswaarden online bij en slechts 22,3 % gebruikt een *wearable*.

Ook uit onze bevraging blijkt dat patiënten slechts zeer beperkt gebruikmaken van digitale zorg.

Grafiek 5: Percentage respondenten dat al een of andere vorm van digitale zorg heeft gehad/gedaan

²⁹ <https://www.riziv.fgov.be/nl/thema-s/verzorging-kosten-en-terugbetaling/wat-het-ziekenfonds-terugbetaalt/telegeneeskunde-en-mhealth-toepassingen>

³⁰ IMEC (2020). Ehealthmonitor 2019. Samenvatting. IMEC: Leuven (pag.12) (https://drupal.imec.be/sites/default/files/2021-03/ehealthmonitor_V10F_NL.pdf)



1 op de 3 respondenten heeft al eens een vraag via e-mail of via de website aan de zorgverlener gesteld (29,36 %) en/of een voorschrift aangevraagd (31,74 %).

‘Ik heb een e-mail naar mijn dokter gestuurd om een voorschrift te vragen. Enkele dagen later kon ik mijn geneesmiddel bij apotheker afhalen. Super handig!’ (#815)

‘Bezorgdheden kan je mailen naar de juiste diensten en de desbetreffende dokter zonder een hele reeks telefoontjes te moeten doorlopen.’ (#718)

Een teleconsultatie via gsm, computer, laptop of tablet en beeldscherm gebeurt dan weer veel **minder vaak (12,58 %)**. Onderzoek in Nederland³¹ toont gelijkaardige cijfers: 9 % (N=4196) geeft aan al eens via beeldbellen contact te hebben met een zorgverlener uit het ziekenhuis. Beeldbellen blijft vooral een optie wanneer je een goede vertrouwensrelatie met de arts hebt en wanneer de zorgverlener iets wil uitleggen of resultaten wil meedelen. Beeldbellen is geen goede manier van communiceren wanneer het gaat over bijv. een slechtnieuwsgesprek.

‘Het hangt er ook vanaf waarvoor je belt. Als het gaat over iets nieuws, dan gaat dat niet. Maar als de arts iets wil uitleggen (bijv. papieren voor het werk) of gewoon resultaten wil meedelen, dan kan dat wel via de telefoon’. (F4)

‘Als je op voorhand al een videogesprek kan hebben met een arts en je hoeft je hiervoor niet zo ver te verplaatsen voor een bepaalde studiebehandeling, dan geeft dit wel meer vertrouwen.’ (F1)

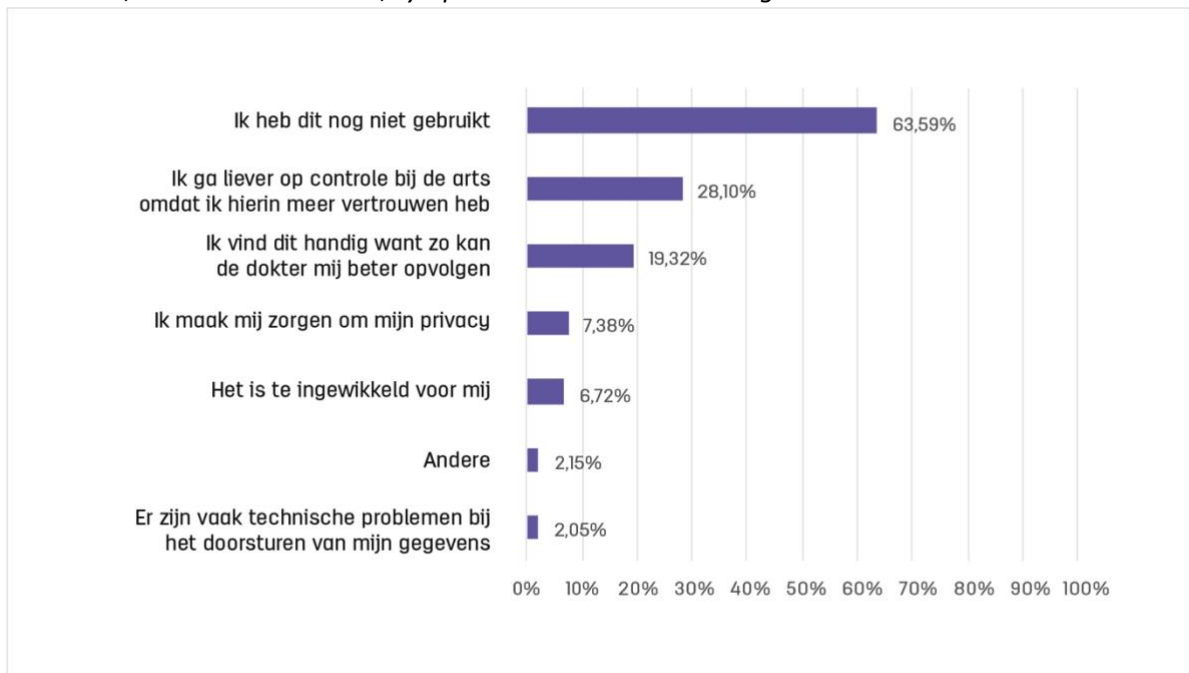
³¹ Nederlandse Federatie van Kankerpatiënten organisaties (2023). *Rapportage. Doneer je ervaring peiling. Digitaal contact met je arts over kanker, wat vind jij?* NFK: Utrecht. (<https://nfk.nl/inzichten/doneer-je-ervaring-peilingen/digitaal-contact-met-je-arts-over-kanker-wat-vind-jij>) (p.8)

Ten slotte gebeurt ook het **automatisch digitaal doorsturen** van medische parameters naar de zorgverlener slechts sporadisch (**7 %**).

7.3 Waarom zouden patiënten digitale zorgverlening al dan niet gebruiken?

Aan de hand van deze vraag konden respondenten aangeven waarom ze al dan niet digitale zorgverlening (in de ruime betekenis) verkiezen. Respondenten konden hier meerdere antwoorden aanduiden.

Grafiek 6: Wat vinden patiënten van het automatisch doorsturen van informatie zoals bloeddruk, bloedsuikerwaarden, symptomen van de behandeling?



1 op de 5 respondenten (19,23 % van alle respondenten) vindt het automatisch doorsturen van informatie zoals bloeddruk, bloedsuikerwaarden, symptomen van behandeling ... **handig** omdat de dokter hen zo beter kan opvolgen. In de open vragen vermelden ze ook dat ze hiermee tijd besparen.

‘Er bestaat een app om je symptomenlast online in te vullen. Als verpleegkundige krijg je dan ook een melding dat dit bekeken moet worden bij een bepaalde patiënt. Dat is wel handig, omdat je dan bepaalde zaken makkelijker deelt’. (F1)

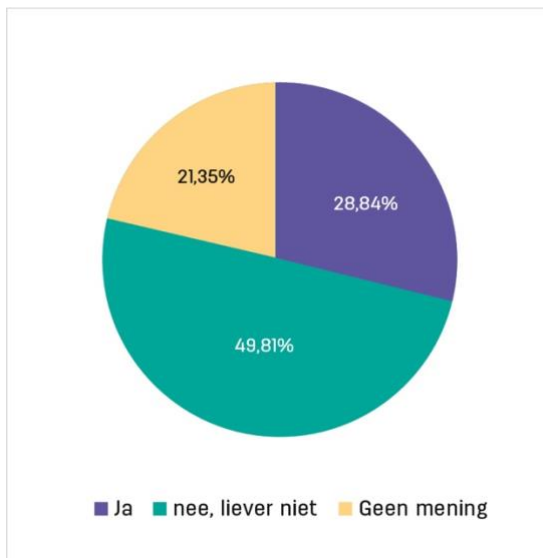
Meer dan 1 op de 4 (28,10 %) van de respondenten zegt dat hij **liever op controle** bij de arts gaat omdat hij hierin meer vertrouwen heeft.

‘Ik heb nooit digitaal contact omdat ik liever spreek met de zorgverlener. Zij weten wanneer ze een afspraak moeten plannen en hoe ze het beste met de patiënt communiceren over diagnoses en/of resultaten van onderzoeken. En vragen die ik voel opkomen, kan ik meteen stellen.’ (#537)

7.4 Willen patiënten in de toekomst meer digitaal contact met hun zorgverleners?

Bij het antwoord op deze vraag is het opnieuw belangrijk rekening te houden met de ruime invulling van *digitaal contact*. Hieronder valt dus ook bijv. een vraag via mail stellen of voorschriften vragen. Daarnaast gaat het om een attitudevraag en nog niet om daadwerkelijk gedrag.

Grafiek 7: Percentage respondenten dat in de toekomst meer contact wil via computer, tablet, gsm of laptop met de huisarts, dokter van het ziekenhuis, ziekenfonds, psycholoog ... (N=1068)



Meer dan 1 op de 4 (28,84 %) van de respondenten zou in de toekomst **meer digitaal contact** willen met de zorgverlener.

‘Enkel in combinatie met een echt contact en als er zekerheid is dat er feedback van de arts komt’. (#390)

1 op de 2 respondenten (49,81 %) geeft dan weer aan dat zij dit liever niet willen. De redenen hiervoor zijn divers.

‘Een mens is geen machine. Het gaat niet enkel om parameters checken. GeneesKUNDE vereist meesterschap en dat verkrijg je niet door wat gemiddelden te bekijken.’ (#257)

‘Al dat gedoe laat mensen vooral in de steek. Als je alles zelf moet doen, wie zorgt er dan eigenlijk nog voor jou? Zelf ben ik heel eenzaam en alleen, naar de dokter gaan is bijna mijn enige contact. Dan vraagt iemand hoe het met me gaat. Dat kan een app niet.’ (#363)

Opmerkelijk is dat **1 op de 5 respondenten (21,35 %)** **geen mening** hierover heeft. Hier ligt dus wel heel wat potentieel om patiënten en burgers goed te informeren over de mogelijkheden van digitale zorgverlening en op die manier de groep van geïnteresseerden uit te breiden.

8. Aanbevelingen

Uit de IMEC-digimeter 2022³² blijkt dat *dé Vlaming* niet bestaat. Er zijn de passionele minnaars die helemaal mee zijn met de digitalisering en nauwelijks nadelen zien of bezorgdheden ervaren (17 %). Maar er zijn ook Vlamingen die een haat-liefderelatie met digitalisering hebben (25 %) of die veeleer een afstand inbouwen tot de technologie omdat ze zich bewust zijn van de nadelen hiervan (23 %). En er zijn ook de Vlamingen die geen relatie hebben met de digitalisering, vooral ouderen en mensen met een lager inkomensniveau (13 %).

We zien deze profielen **ook terugkomen in de antwoorden op onze bevraging**. Er zijn mensen die zeer digitaal vaardig zijn en graag zelf hun medisch dossier inkijken omdat ze er voordelen in zien. Andere patiënten hebben dan weer onvoldoende gezondheidsvaardigheden om met online-informatie om te gaan. In onze aanbevelingen leggen we dan ook de nadruk op communicatie en contact met een patiënt of zijn naaste op maat. En we stellen voorop dat **onze aanbevelingen vooral de kwetsbare patiënten moeten beschermen en ondersteunen**.

We benadrukken ook dat het **ieders verantwoordelijkheid** is om te zorgen dat iedereen mee is in digitalisering in de zorg. Alleen aandacht hebben voor de bevordering van de individuele toegang tot informatie is onvoldoende en legt te veel de verantwoordelijkheid enkel bij het individu. Zowel de zorgorganisaties als de overheid hebben hierin een rol te spelen.

Ten slotte geven we mee dat **de digitalisering in functie moet staan van een toegankelijke en kwaliteitsvolle zorg**. In onze aanbevelingen focussen we dan ook op het behoud en zelfs de verbetering van de toegankelijkheid van de zorg en kijken we wat dit bijdraagt tot een kwaliteitsvollere zorg.

De resultaten van dit onderzoek werden in januari - februari 2024 tijdens twee focusgroeps gesprekken afgetoetst met stakeholders in de zorg en met patiënten om te zorgen dat we zoveel mogelijk rekening houden met de noden én voorkeuren van patiënten.

8.1 Aanbevelingen voor de overheid

8.1.1 Toegankelijkheid van de zorg garanderen

Verschillende organisaties en instanties ijveren voor het **principe van click-call-connect(-home)**. Dat houdt in dat er naast een digitaal aanbod ook een telefonisch aanbod en een fysieke dienstverlening moet zijn:

- Zo vragen UNIA en het Steunpunt tot bestrijding van armoede, bestaansonzekerheid en sociale uitsluiting om de **verschillende toegangswijzen** tot publieke en particuliere diensten, en meer in het algemeen, tot alle diensten van algemeen belang, **wettelijk te garanderen**, zonder extra kosten, zodat geen

³² De Marez, L. e.a. (2022). *Imec. Digimeter 2022. Digitale trends in Vlaanderen*. IMEC: Leuven

enkele stap uitsluitend digitaal is. Hieronder valt volgens dit advies ook de gezondheidszorg.

- Ook Mediawijs³³ (het Vlaams kenniscentrum digitale en mediawijsheid) verwijst in zijn memorandum naar een garantie op een toegang voor iedereen tot kwaliteitsvolle diensten, zeker essentiële (overheids-)diensten, door onder andere een kader te ontwikkelen voor privé-aanbieders van essentiële diensten, zoals banken, **ziekenfondsen**, energieleveranciers, **ziekenhuizen** zodat ook zij gegarandeerd inclusieve dienstverlening aanbieden. Dat wil zeggen dat er steeds volwaardige en kwalitatieve alternatieven (zowel telefonisch als fysiek) voorzien moeten worden voor digitale dienstverlening.
- Ten slotte is er ook het advies van de Vlaamse Ouderenraad³⁴ over de digitale inclusie van ouderen. Daarin vragen ze **om sectoren met een belangrijke maatschappelijke dienstverlening te stimuleren om in te zetten op een slimme mix van kanalen via het *click-call-connect-home*principe** waarbij *home* zich richt op de kwetsbare groepen die zich moeilijk kunnen verplaatsen. Voor hen wordt er thuis een persoonlijke dienstverlening voorzien. De niet-digitale vormen van dienstverlening moeten laagdrempelig vindbaar, kwaliteitsvol en toegankelijk zijn.

Ook de overheid is zich bewust van het belang van een toegankelijk zorg- en welzijnsaanbod. In het woonzorgdecreet³⁵ is al opgenomen dat bijv. de diensten maatschappelijk werk via verschillende kanalen bereikbaar moeten zijn. Bij de uitwerking van de **Vlaamse kwaliteitsindicatoren**³⁶ zijn er ook indicatoren opgenomen die **de bereikbaarheid en beschikbaarheid van verschillende diensten meten**. Het is belangrijk dat de resultaten van deze indicatoren ook transparant en toegankelijk zijn voor gebruikers zodat zij hiermee rekening kunnen houden bij de keuze van zorg- of welzijnsdiensten.

De vele getuigenissen van de respondenten binnen ons onderzoek onderstrepen eveneens het belang van een toegankelijke zorg via verschillende kanalen. Patiënten hebben verschillende voorkeuren om contact op te nemen met zorgverleners en ze hebben niet allemaal de mogelijkheid om digitaal contact op te nemen. Daarom is het net zo belangrijk om te investeren in verschillende communicatiekanalen zodat de zorg voor iedereen toegankelijk blijft.

Kom op tegen Kanker vraagt aan de overheid om een minimale toegankelijke zorg- en hulpverlening te garanderen via het **click-call-connect-homeprincipe** en daarvoor de

³³ Vlaams Kenniscentrum Mediawijs (2023). *Iedereen digitaal competent en mediawijs*. Mediawijs: Brussel (https://assets.mediawijs.be/2023-06/Mediawijs_Beleidstekst_boekje_A5_v4.pdf) (p. 16)

³⁴ Vlaamse Ouderenraad (2020). *Advies 2020/5. Over de digitale inclusie van ouderen*. Vlaamse Ouderenraad: Brussel (<https://www.vlaamse-ouderenraad.be/sites/default/files/inline-files/Advies%202020-5%20over%20de%20digitale%20inclusie%20van%20ouderen-DEF.pdf>)

³⁵ Artikel 19 van Bijlage 5 (Diensten maatschappelijk werk) in het Besluit van de Vlaamse Regering betreffende de programmatie, de erkenningsvoorwaarden en de subsidieregeling voor woonzorgvoorzieningen en verenigingen voor mantelzorgers en gebruikers (28/06/2019)

³⁶ https://zorgkwaliteit.be/QI_EL

volgende hefboomen in te zetten:

(1) concrete kwaliteitsindicatoren ontwikkelen die de **toegankelijkheid van de zorg- en welzijnssector (via verschillende kanalen) meten** en de resultaten in begrijpbare taal transparant maken voor de patiënt en zijn naaste.

(2) **financierings- en erkenningsnormen en subsidievoorwaarden** op het Vlaamse en federale beleidsniveau inzetten om de toegankelijkheid van de zorg- en hulpverlening te garanderen. De overheid moet voor deze toegankelijkheid via verschillende kanalen ook voldoende middelen voorzien.

8.1.2 Ondersteunen en informeren van minder digitale burgers en patiënten

Volgens de digitale inclusiebarometer van KBS³⁷ had in 2021 94 % van de Vlaamse gezinnen een internetaansluiting. **Dat percentage is lager dan in Luxemburg en Nederland (99 %)**. 18 % van de arme gezinnen (minder dan 1400 euro) in België heeft in 2021 geen internetaansluiting (183.000 huishoudens). Voor Vlaanderen is dit 16 %. De huishoudens met de hogere inkomens hebben nagenoeg allemaal een internetaansluiting.

Concreet deed de Vlaamse overheid de voorbije jaren in het kader van digitale inclusie al heel wat inspanningen. De Vlaamse overheid zet vanuit vier beleidsdomeinen in op zes 'relanceplannen'³⁸ om de digitale inclusie te vergroten zoals digibanken, e-inclusie via lokale besturen (digipunten), digisprong, edusprong of Iedereen Digitaal. Ze voorziet daarvoor een totaalbudget van circa 550 miljoen euro. Vanaf maart 2024 is er ook een vernieuwd sociaal tarief voor telefonie en internet. Dit sluit aan bij de vraag van onder andere Mediawijs³⁹ om te zorgen dat alle inwoners toegang hebben tot een betaalbare en kwaliteitsvolle internetverbinding.

Daarnaast coördineert Mediawijs op beleidsniveau heel wat initiatieven. Het brengt partners samen waarbij de focus ligt op informeren, inspireren, delen van kennis en ervaring zoals het 'lerend netwerk e-inclusie' en de 'taskforce inclusie'. Hun initiatieven dragen bij tot **de verbetering van de digitale vaardigheden van de Vlaamse bevolking**. Zo zijn er bijvoorbeeld in 2023 via VRT video's⁴⁰ verspreid waarin er op een toegankelijke manier en met een stappenplan uitleg werd gegeven over het [gebruik van Itsme](#), ['gegevens over je gezondheid bekijken'](#) of ['je zorgrelaties beheren'](#). Mediawijs benadrukt dat er voldoende ruimtes en instanties moeten zijn waar inwoners hun digitale competenties kunnen versterken⁴¹.

Bij het ondersteunen en informeren van de burger gaat het niet enkel over het verhogen

³⁷ <https://media.kbs-frb.be/nl/media/9837/Digitale%20Inclusie.%20Barometer%20Digitale%20Inclusie%202022>

³⁸ <https://www.mediawijs.be/nl/artikels/vlaamse-veerkracht-relanceplannen>

³⁹ Vlaams Kenniscentrum Mediawijs (2023). *Iedereen digitaal competent en mediawijs*. Mediawijs: Brussel (https://assets.mediawijs.be/2023-06/Mediawijs_Beleidstekst_boekje_A5_v4.pdf) (p. 8)

⁴⁰ <https://www.mediawijs.be/nl/digiwatte>

⁴¹ Vlaams Kenniscentrum Mediawijs (2023). *Iedereen digitaal competent en mediawijs*. Mediawijs: Brussel (https://assets.mediawijs.be/2023-06/Mediawijs_Beleidstekst_boekje_A5_v4.pdf) (p. 14)

van de digitale vaardigheden. Het gaat ook om mensen bewust te maken van het belang van een goed beheer van hun gezondheidsdata. We zien in onderzoek (en ook in onze bevraging) dat burgers en patiënten **niet goed op de hoogte zijn van wat er met hun gezondheidsdata**⁴² gebeurt. Daardoor zijn mensen **bang voor de schending van hun privacy**, ervaren ze **verlies van controle, gebrek aan vaardigheden en inzicht en dreigt het gevaar van cyberaanvallen en hacking**. Patiënten signaleren ook dat ze te weinig garanties hebben dat er op een goede en veilige manier met hun data wordt omgegaan en dat de gegevens niet worden doorverkocht aan derden. Goede informatie op maat kan het vertrouwen rond beveiliging en privacy van gezondheidsgegevens versterken. Ook hier moet de informatie aangepast zijn aan de doelgroep en moeten er extra inspanningen gebeuren om kwetsbare groepen te informeren.

Het is ook belangrijk dat **patiënten eigenaar blijven van hun eigen medische gegevens** en beslissen met wie en wanneer ze hun medische gegevens delen. De wetgeving rond de Europese ruimte voor gezondheidsgegevens⁴³ (2022) biedt een kader aan patiënten om de controle over hun gezondheidsgegevens te houden en geeft de mogelijkheid om veilig gezondheidsgegevens uit te wisselen. Test Aankoop⁴⁴ wil echter nog meer garanties om de privacy te garanderen en misbruiken te vermijden. Momenteel loopt er een pilootstudie, het WeAre project⁴⁵, waar men persoonlijke gezondheidsdata in **digitale kluizen** wil bewaren en enkel de burger zeggenschap heeft over wat er met deze data gebeurt. Zo krijgen burgers de garantie dat ze hun data op een veilige manier kunnen delen, al dan niet geanonimiseerd.

De Koning Boudewijnstichting schreef een toegankelijke informatiebrochure **Zorg voor je data** waarin ze burgers en patiënten informeert over wat er met hun gezondheidsdata gebeurt. Hiermee wil ze burgers versterken in hun medezeggenschap en de controle over het beheer van hun eigen data. Je eigen data beheren is immers een voorwaarde om veilig je data te delen in het kader van je persoonlijk welzijn en van het maatschappelijk welzijn.

Het relanceplan van de Vlaamse regering voorziet dus middelen voor de huidige regeerperiode. Het is echter belangrijk dat **de goede initiatieven behouden blijven** en dat men extra inspanningen doet om de veiligheid van gezondheidsdata te garanderen.

Kom op tegen Kanker vraagt dat de Vlaamse overheid

(3) ernaar streeft dat 99 % van de gezinnen internetaansluiting heeft. Hiervoor moet zij blijvend **inzetten op een betaalbare en kwaliteitsvolle internetverbinding voor iedereen** en de mogelijkheid om **betaalbare hardware** te kopen of te huren zodat burgers en

⁴² Koning Boudewijnstichting (2022). *Zorg voor je data. Informatiebrochure over gezondheidsdata*. KBS: Brussel (https://media.kbs-frb.be/nl/media/8912/2022_PUB_3832_Zorg%20voor%20je%20data) (p.20)

⁴³ https://health.ec.europa.eu/ehealth-digital-health-and-care/european-health-data-space_nl

⁴⁴ [De Europese ruimte voor gezondheidsgegevens: hoe veilig en betrouwbaar is het ecosysteem voor onderzoek? \(test-aankoop.be\)](https://test-aankoop.be)

⁴⁵ <https://we-are-health.be/nl>

patiënten de kans hebben om zich te informeren over hun gezondheidstoestand en die op te volgen. Er is ook nood aan een geregelde **evaluatie** van het sociaal tarief voor telefonie en internet **op vlak van effectiviteit, betaalbaarheid en gebruiksvriendelijkheid qua aanvraagprocedure** en bij te sturen waar nodig met betrokkenheid van de verschillende doelgroepen.

(4) blijft inzetten op de verbetering van de digitale vaardigheden van de burgers door **structurele financiering te voorzien voor projecten die in het verleden hun meerwaarde hebben bewezen**. Zodat burgers en patiënten de kans krijgen om deel te nemen aan de digitalisering van de gezondheidszorg en zo hun gezondheid in eigen handen kunnen nemen (**empowerment**).

Belangrijk hierbij is dat de organisaties die werken rond digitale vaardigheden **voldoende aandacht besteden aan de sector gezondheidszorg**, bijvoorbeeld door concrete toepassingen aan te leren: online afspraken maken, je medisch dossier inkijken, mobiele gezondheidsapplicaties gebruiken, informeren over de voordelen en de risico's van gezondheidsgegevens delen enz. Daarnaast kunnen **deze organisaties ook de zorgvoorzieningen zoals ziekenhuizen en ziekenfondsen ondersteunen en helpen** (bijv. via digibanken, digicoachen met vrijwilligers, met video's of een stappenplan) zodat zij patiënten en hun naasten kunnen informeren.

(5) **patiënten** via aangepast materiaal (bijv. video, infographic) **informeert** over wat er gebeurt met hun **gezondheidsdata** waardoor ze een beter zicht hebben op de mogelijkheden en risico's die hieraan verbonden zijn. De overheid moet ook **duidelijke garanties bieden dat gezondheidsdata goed beveiligd zijn** en dat deze informatie enkel wordt gebruikt voor gezondheidsdoelstellingen.

(6) de mogelijkheid biedt aan patiënten om hun gezondheidsdata binnen **een digitale kluis** te beheren en om zelf te beslissen wanneer en met wie ze hun gezondheidsdata delen.

8.1.3 Eén toegankelijk en gebruiksvriendelijk gezondheidsportaal

Patiënten halen terecht aan dat er **heel wat verwarring is over de verschillende gezondheidsportalen**. Veel mensen weten niet via welke gezondheidsplatforms ze welke gezondheidsinformatie kunnen raadplegen. Er zijn verschillende toegangspoorten en op elke site vind je wel gezondheidsinformatie. Het gaat dan niet alleen over de gezondheidsplatforms van de overheid of van de ziekenhuisnetwerken maar ook van de ziekenfondsen, apothekers of eerstelijnszorg. Daarnaast is ook de gebruiksvriendelijkheid van deze gezondheidsplatforms en apps niet altijd optimaal.

Het Vlaams Patiëntenplatform doet in haar onderzoek⁴⁶ de volgende aanbevelingen: (1) voorzie één systeem waarbij patiënten op een uniforme manier, onafhankelijk van de

⁴⁶ Vlaams Patiëntenplatform (2022). *Rapport eHealth in vraag gesteld! Hoe denken patiënten met een chronische aandoening over het elektronisch patiëntendossier?* Vlaams Patiëntenplatform: Heverlee. (<https://vlaamspatientenplatform.be/storage/files/59715a40-7dc7-4d7a-a6af-f0c394143183/rapport-ehealth-in-vraag-gesteld-april-2022.pdf>)

bron, hun elektronische gezondheidsgegevens kunnen raadplegen, (2) maak de tool eenvoudig hanteerbaar op smartphone en laptop, (3) ontwikkel de tool in co-creatie met gebruikers en (4) maak werk van duidelijke, uniforme communicatie naar patiënten over de werking van de verschillende systemen in *e-health*landschap. Concreet voor de website www.mijngezondheid.be vragen ze (1) een betere bekendmaking, (2) met de gebruiker kijken welke aanpassingen nodig zijn (technisch, inhoudelijk, design, functionaliteiten) en (3) voorzien van duidelijke informatie over de werking en het opzet van www.mijngezondheid.be en een toegankelijk ondersteuningsaanbod voor wie technische of inhoudelijke vragen heeft.

De overheid is zich ook al bewust van deze knelpunten en vraagt in het recente protocolakkoord⁴⁷ (afgesloten in 2023) dat er **één portaal**site komt. Andere portalen zullen geënt worden op www.mijngezondheid.be

Belangrijk bij de ontwikkeling van gezondheidsplatforms is dat men **vertrekt vanuit een *patient-centered design*** waarbij de noden van de gebruikers centraal staan en de output door de doelgroep wordt getest. In Nederland werkt men hiervoor samen met Pharos. Zij zorgen voor de ondersteuning van zorgverleners, ontwikkelaars van digitale apps of *e-health* om zo te zorgen dat ***e-health* voor iedereen begrijpelijk en bruikbaar is**. Hun programma *eHealth4all*⁴⁸ focust op een inclusief ontwerp van *e-health*ontwikkelingen, een ontwikkeling met de gebruikers (co-creatie) en een mix van fysieke en online zorg (verschillende kanalen). Ook in Vlaanderen worden gebruikers betrokken bij de ontwikkeling van digitale apps maar dit gebeurt niet altijd op een structurele manier of niet van bij de beginfase.

In Nederland denken taalambassadeurs⁴⁹ ook mee na over **de gebruiksvriendelijkheid van de Digizorg-patiënten-app** van het Erasmusziekenhuis in Rotterdam. Zo hadden ze aandacht voor het taalgebruik, de lengte van de zinnen, de gebruiksvriendelijkheid ... Het resultaat is dat de Digizorg-app nu ook geschikt is voor mensen die moeite hebben met lezen en schrijven.

In onze bevraging geven verschillende respondenten aan dat de gebruiksvriendelijkheid van de gezondheidsportalen beter kan. Ze suggereren zelfs nieuwe functies. Zo zijn er ideeën rond meer data-analyse zoals bijvoorbeeld een overzicht van je bloedwaarden (bijv. evolutie van een bepaald hormoon) dat je kan koppelen aan je medicatieschema. Of een app die je gegevens linkt tot een informatieoverzicht.

⁴⁷ Protocolakkoord over de optimale elektronische uitwisseling en deling van informatie en gegevens tussen de actoren bevoegd voor de gezondheids- en welzijnssector en de bijstand aan personen (28 juni 2023)(
https://www.ehealth.fgov.be/ehealthplatform/file/view/f9f637e852e8070f7defb40eccc4e775?file_name=protocole%20getekend%20door%20alle%20Ministers%20definitieve%20versie.pdf)

⁴⁸ <https://www.pharos.nl/over-pharos/programmas-pharos/ehealth4all/>

⁴⁹ Dat zijn personen die vanuit hun eigen ervaringen aan uiteenlopende doelgroepen (politici, beleidsmensen, ontwikkelaars ...) duidelijk kunnen maken hoe ingewikkeld het leven is als je basisvaardigheden zoals lezen, schrijven, spreken of rekenen onvoldoende beheerst.

Kom op tegen Kanker vraagt dat

(7) mijngezondheid.be op korte termijn **één toegankelijk en gebruiksvriendelijk gezondheidsportaal** is (website en app) waarlangs patiënten toegang hebben tot al hun gezondheidsgegevens. De overheid moet dit gezondheidsportaal via **een publiekscampagne** promoten als de toegangspoort tot al je gezondheidsgegevens.

(8) de overheid van de ontwikkelaars vereist dat nieuwe digitale ontwikkelingen in de gezondheidszorg **toegankelijk, begrijpelijk en gebruiksvriendelijk** zijn én **bruikbaar via verschillende toestellen** (laptop, tablet, smartphone). De ontwikkelaars moeten hiervoor van bij de beginfase gebruikers (*patient-centered design*) betrekken om hun noden mee te nemen en vanuit hun gebruikerservaring te starten. De usertests moeten zeker **ook gebeuren bij burgers met lage digitale vaardigheden**. Patiënten moeten ook ideeën voor bepaalde functies kunnen inbrengen bij de ontwikkeling van een gezondheidsplatform. De overheid kan bijvoorbeeld via erkenningsnormen en financieringsmechanismen zorgen dat de digitale ontwikkelingen aan deze voorwaarden voldoen.

8.1.4 Eén geïntegreerd elektronisch gezondheidsdossier

Verschillende organisaties ijveren al langer voor **één geïntegreerd gezondheidsdossier** voor zorgverleners in de eerste en tweede lijn⁵⁰, met volledige toegang voor de patiënt en waarbij de patiënt bepaalt wie er toegang heeft tot zijn gezondheidsgegevens. Nu bestaan er verschillende patiëntendossiers (ziekenhuis, huisarts, apotheker, thuiszorgdienst, tandarts) die niet altijd op elkaar zijn afgestemd waardoor informatie niet up-to-date is. In onze focusgroep van de zorgverleners werden hier concrete voorbeelden van gegeven zoals het zorgteam dat anders samengesteld kan zijn in eHealth en ALIVIA en de uitsluitingen (van inzage in het patiëntendossier) die niet gedeeld worden binnen de verschillende elektronische patiëntendossiers.

Patiënten zijn ook niet altijd op de hoogte van wat de **voor- en nadelen zijn van het delen van (bepaalde) gezondheidsinformatie**. Zoals het belang van het delen van medische gegevens om de toegankelijkheid en continuïteit van de zorg te garanderen. Het Vlaams Patiëntenplatform⁵¹ (VPP) onderzocht van **welke informatie patiënten vinden dat ze zichtbaar moet zijn en van welke informatie niet**. Zij spreken over gegevens die de patiënt hoogstnoodzakelijk wil delen (bijv. allergieën en geneesmiddelenreacties) en andere gegevens die men niet standaard wil delen (bijv. sociale risicofactoren of wilsverklaring). Het VPP pleit voor **een flexibel systeem** waarbij de patiënt zelf keuzes kan maken over gegevensdeling. Bepaalde informatie zou wel steeds beschikbaar moeten zijn

⁵⁰ POM Limburg (2022). *Digitalisering in de zorg: een baanbrekend experiment in Limburg*. POM (https://pomlimburg.be/wp-content/uploads/2022/06/Eindverslag-EFRO_1302_Digitalisering_in_de_zorg.pdf) (p.14)

⁵¹ Vlaams Patiëntenplatform (2022). *Rapport eHealth in vraag gesteld! Hoe denken patiënten met een chronische aandoening over het elektronisch patiëntendossier?* Vlaams Patiëntenplatform: Heverlee. (<https://vlaamspatientenplatform.be/storage/files/59715a40-7dc7-4d7a-a6af-f0c394143183/rapport-ehealth-in-vraag-gesteld-april-2022.pdf>)

voor elke zorgverlener om veilige en goede zorg te garanderen. Het Vlaams Patiëntenplatform schreef ook een goede [infociche](#) om patiënten hierover te informeren.

Patiënten vermelden in onze bevraging ook dat ze soms wijzigingen in het patiëntendossier willen omdat er onjuiste of onvolledige informatie in hun medisch dossier staat. Het VPP⁵² vraagt **schrijfrechten voor patiënten** om notities aan hun patiëntendossier toe te voegen. Zij stellen voor dat je als patiënt een suggestie kan doen maar niet rechtstreeks iets kan aanpassen. Na goedkeuring van de zorgverlener zou de suggestie worden doorgevoerd en de informatie worden aangepast.

Ten slotte blijkt uit ons onderzoek dat patiënten hun patiëntendossier **niet altijd leesbaar** vinden. Een recent gestart onderzoek zoekt hiervoor naar oplossingen in de artificiële intelligentie. Met het project ExplainMED *Verstaanbare zorg voor iedereen* wil men aan de hand van artificiële intelligentie een onlinetool ontwikkelen waarmee je als patiënt je doktersverslag kan scannen en in eenvoudige taal kan lezen⁵³. Ook de MOVA-app⁵⁴ biedt mogelijkheden zoals het omzetten van medisch jargon in je medisch dossier naar verstaanbare taal, in je moedertaal én één taal naar keuze.

Kom op tegen Kanker vraagt dat

(9) patiënten toegang hebben tot **één geïntegreerd elektronisch gezondheidsdossier** waar ze al hun (up-to-date) gezondheidsgegevens kunnen raadplegen.

(10) de overheid patiënten goed informeert over **het delen van hun medische gegevens** (primair en secundair gebruik) **en de garantie biedt dat er veilig met hun gezondheidsgegevens wordt omgegaan**. De patiënt moet duidelijk geïnformeerd worden over de toegangsmatrix en de mogelijkheid om zorgverleners al dan niet toegang te verlenen.

(11) de overheid voorziet dat patiënten **notities aan hun gezondheidsdossier kunnen toevoegen** om onvolledigheden aan te vullen of fouten te vermelden. De zorgverlener krijgt hiervan **een pop-up** zodat hij hierover in gesprek kan gaan met de patiënt.

(12) zorgverleners duidelijk communiceren **wanneer** medische informatie zichtbaar is voor de patiënt en dat ze in overleg met de patiënt kiezen wanneer ze resultaten openstellen voor inzage (met voorkeur nadat het consultatiegesprek plaatsvond).

(13) zorgverleners trachten om in de eerste plaats hun medische verslagen zo verstaanbaar mogelijk voor patiënten op te stellen. Aangezien medisch jargon in deze verslagen een noodzaak zal blijven, vragen wij dat de overheid (bijv. via een kwaliteitsvolle tool in het patiëntendossier) zorgt dat **relevante informatie in het gezondheidsdossier begrijpelijk is voor de patiënt**. We denken hierbij aan mogelijkheden

⁵² Vlaams Patiëntenplatform (2022). *Rapport eHealth in vraag gesteld! Hoe denken patiënten met een chronische aandoening over het elektronisch patiëntendossier?* Vlaams Patiëntenplatform: Heverlee. (<https://vlaamspatientenplatform.be/storage/files/59715a40-7dc7-4d7a-a6af-f0c394143183/rapport-ehealth-in-vraag-gesteld-april-2022.pdf>)

⁵³ <https://www.kdg.be/onderzoek/projecten/explainmed-verstaanbare-zorg-voor-iedereen>

⁵⁴ www.mova.care

binnen de artificiële ontwikkeling, met de nodige kwaliteitsgaranties voor een correcte vertaling.

8.1.5 Kwaliteitsvolle mhealth en telegeneeskunde

Tijdens de COVID-pandemie ontstonden er noodgedwongen heel wat initiatieven om patiënten vanop afstand te monitoren, met de bedoeling om de druk op de ziekenhuizen weg te nemen en de werklust van eerstelijnszorgverleners te verlichten. Uit onderzoek van het Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg⁵⁵ (KCE) blijkt nu dat **telemonitoring in de toekomst een belangrijke rol zal spelen** maar dat er nog veel **aspecten verfijnd moeten worden**. Die aspecten zijn: de rol en verantwoordelijkheden van de verschillende zorgverleners verduidelijken, een gemeenschappelijk conceptueel kader ontwikkelen, duurzame partnerschappen tussen zorgverleners en de verschillende zorglijnen tot stand brengen, gegevens efficiënter delen (idealiter via één geautomatiseerd patiëntendossier dat toegankelijk is voor de verschillende zorglijnen) en aandacht besteden aan de gebruiksvriendelijkheid van de technologie en aan de gelijke toegang voor kwetsbare, oudere of kansarme patiënten.

In een tweede onderzoek van het KCE⁵⁶ onderzocht men **hoe de digitale medische toepassingen in de toekomst best terugbetaald worden**. Ze keken hiervoor naar modellen in het buitenland en omschreven krijtlijnen voor een duidelijke en transparante evaluatieprocedure in ons land. Naast een aantal zeer specifieke criteria (zoals de te meten parameters of de kwalificatie van de zorgverleners) vraagt men ook aandacht voor *patiëntgerichte* voordelen zoals de gebruiksvriendelijkheid van de interface, het gebruiksgemak om zelf parameters in te geven en te beheren ... De KCE-onderzoekers baseerden zich op de *Acht effectiviteitsprincipes voor Caring Technology*⁵⁷ die de Koning Boudewijnstichting samen met het Daniël De Coninck Fonds heeft ontwikkeld.

Ook het Vlaams Patiëntenplatform⁵⁸ pleit, in het kader van mHealth en telegeneeskunde, voor een patiëntgerichtheid, ontwikkeling in co-creatie met de gebruiker, een interoperabiliteit met andere systemen en elektronische patiëntendossiers, een kwaliteitslabel aan wetenschappelijk gevalideerde apps en een meldpunt voor vragen en klachten. Daarnaast moet het gebruik van apps steeds een **vrije keuze blijven voor de**

⁵⁵ Cornelis Justien, Van Grootven Bastiaan, Alvarez Irusta Lucia, de Meester Christophe, Christiaens Wendy, Van Durme Thérèse, Dierckx de Casterlé Bernadette, Van Achterberg Theo, Mistiaen Patriek. *Synthese. Telemonitoring bij patienten met COVID-19*. Health Services Research (HSR). Brussel. Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg (KCE). 2022. KCE Reports 354 (https://kce.fgov.be/sites/default/files/2022-05/KCE_354A_Telemonitoring_Patienten_COVID19_Synthese.pdf)

⁵⁶ San Miguel Lorena, Obyn Caroline, Vinck Imgard, de Meester Christophe, Jaspers Vicky, Pouppez Céline. *Synthese. Hoe digitale medische toepassingen evalueren met het oog op terugbetaling*. Health Technology Assessment (HTA). Brussel. Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg (KCE). 2023. KCE Reports 362A (https://kce.fgov.be/sites/default/files/2023-01/NL-DHT_synthese_20230113.pdf)

⁵⁷ <https://www.fondsdanieldeconinck.be/initiative/caring-technology/>

⁵⁸ Vlaams Patiëntenplatform (2020). *Standpunttekst mHealth en telegeneeskunde*. Heverlee. (<https://vlaamspatientenplatform.be/storage/files/b99c628c-0491-4186-9cbd-b5ced40bea0a/2020-vpp-standpunt-telegeneeskunde-en-mhealth.pdf>)

patiënt en mag dit geen verplichting zijn. Er mag geen meerkost aan de app verbonden zijn en er moet extra ondersteuning en begeleiding zijn voor de meest kwetsbare personen. Het kan niet de bedoeling zijn dat burgers met bijv. een lage digitale geletterdheid minder kwaliteitsvolle zorg ontvangen omdat zij net geen gebruik willen/kunnen maken van apps of andere digitale toepassingen.

Er bestaat dus al heel wat onderzoek over hoe we digitale zorg zoals medische apps en telemonitoring moeten ontwikkelen en aan welke kwaliteitscriteria ze moeten voldoen. De federale regelgeving staat in haar beleid echter nog niet ver genoeg om dit te implementeren en te financieren. Het RIZIV zal in de toekomst de terugbetaling van medische apps koppelen aan een Health Technology Assessment waarbij de meerwaarde voor patiënt en het zorgpad centraal staat. Medische apps kunnen dan een definitieve of een tijdelijke terugbetaling vanuit de overheid krijgen.

Ten slotte zien we dat ziekenhuizen, eerstelijnszorg en commerciële bedrijven volop **gezondheidstechnologieën** implementeren en uitproberen. Zo biedt het UZA de mogelijkheid aan bepaalde patiëntengroepen om aan een zelfparametrisatiekiosk⁵⁹ hun vitale parameters (hartfrequentie, zuurstofsaturatie, bloeddruk), gewicht en lengte te meten. Ze krijgen ook vragen om hun pijnscore en valrisico te evalueren. De resultaten komen rechtstreeks in het patiëntendossier en ze krijgen een afgedrukt exemplaar mee. Zo winnen verpleegkundigen tijd en patiënten vinden het een meerwaarde dat ze zelf iets kunnen doen en de resultaten meteen kunnen zien (*patient empowerment*). Ook Spotwatch⁶⁰ is een initiatief om de dermatologen te ontlasten door via een snelle *fullbodyscan* met artificiële intelligentie vroegtijdig melanomen bij patiënten te detecteren.

Uit onze bevraging blijkt dat medische gezondheidsapps heel wat voordelen voor patiënten bieden. Het is voor patiënten niet altijd duidelijk wat **de kwaliteit van deze apps** is.

‘Op tv was er een nieuwe app zoekgezond.be. Is dat een goede? Want je kan niet controleren of dat een goede is. Er bestaat geen Test Aankoop voor dit.’ (Focusgroep 2)

Kom op tegen Kanker vraagt dat

(14) rekening houdend met de aanbevelingen uit de KCE-studies, de overheid een **duidelijk conceptueel en wetgevend kader** uitwerkt over hoe medische apps, telemonitoring en teleconsultatie in de toekomst **onderdeel kunnen zijn van een transmuraal zorgtraject** waarbij de patiënt en de zorgverlener samen kiezen op welke momenten fysieke en/of digitale zorgverlening wenselijk zijn, telkens in functie van de

⁵⁹ https://bemedtech.be/nl/onze-sectoren/the-digital-medtech/nieuws/in-uza-meten-patienten-hun-vitale-parameters-zelf/?_cldee=bt2_aWgbEbkALpxuPzbatNcguGf7QJ4LRTCWpdz-7uIRluPftgRxEDzIX3tpXn8-6AYjotNTnulWnAgOvTMYA&recipientid=contact-aca2a9938e63ea11810d001dd8b72b61-d002f151d54445b28fc4abe37d6ac17c&utm_source=ClickDimensions&utm_medium=email&utm_campaign=VZW%20-%20HC%20Nieuwsbrief&esid=1b6dbbce-b5ba-ee11-a569-6045bd895fe4

⁶⁰ www.spotwatch.be

meerwaarde voor patiënt en het zorgpad.

(15) de overheid kwaliteitsvolle digitale ontwikkelingen die een zorgverlener meeneemt in een zorgtraject **financiert**.

(16) de overheid **transparant communiceert** over de kwaliteit van de terugbetaalde medische apps en de meerwaarde voor de patiënt en zijn zorgtraject, inclusief de garantie dat de toegang tot de gebruikte gezondheidsdata bij de patiënt liggen.

8.2 Aanbevelingen voor de zorg- en welzijnssector

8.2.1 Bereikbaar zijn voor patiënten via verschillende kanalen

Dit en vele andere onderzoeken⁶¹ tonen duidelijk aan dat niet iedereen op de digitale sneltrein zit en dat steeds meer inzetten op digitale communicatie en zorgverlening niet enkel voordelen biedt maar ook gevaren inhoudt. Zeker kwetsbare patiënten zoals mensen in armoede, mensen met een migratieachtergrond of een grote groep van mensen met lage digitale vaardigheden moeten hun **zorg- en welzijnsactoren via verschillende communicatiekanalen kunnen contacteren**.

Welzijnszorg⁶² nam in zijn rapport **een inspiratiefiche** van SAAMO en het Netwerk tegen armoede op met tips over hoe je als organisatie toegankelijk en bereikbaar kan zijn via drie kanalen (digitale toepassing, telefonische bereikbaarheid en fysieke bereikbaarheid). Voorstellen zoals ondersteuning bij het aanbieden van digitale toepassingen, geen belwaarde nodig om te bellen (bijv. 0800 of Whatsapp), ruime openingsuren voor fysieke afspraken en een beperkte afstand tot de plaats voor fysieke ondersteuning zorgen ervoor dat het zorg- en welzijnsaanbod voor iedereen toegankelijk blijft.

Zodra zorg- en hulpverleners bereikbaar zijn via verschillende kanalen, dan moet de zorgverlener ook **duidelijk communiceren welke vragen** de patiënt best **via welk kanaal** stelt en op welk moment. Zo kan een zorgverlener bijvoorbeeld vragen dat enkel administratieve vragen via mail worden gesteld, of dat hij telefonisch bereikbaar is op bepaalde belmomenten (zodat telefoneren consultaties niet stoort). Een duidelijke communicatie zorgt ervoor dat de verwachtingen beter op elkaar afgestemd zijn.

Kankerpatiënten in behandeling moeten hun vragen over bijwerkingen of symptomen dan weer snel kunnen bespreken met een zorgverlener die hen kan helpen. Om zo hun onzekerheid weg te nemen of hen zo snel mogelijk de juiste zorg te bieden. Het ziekenhuis moet dan ook **een goed bereikbare zorgverlener (die de urgentie meteen kan inschatten)** voor iedere oncologische patiënt voorzien om bijwerkingen of symptomen te bespreken.

De veelheid aan communicatiekanalen biedt dus heel wat voordelen maar **verplicht**

⁶¹ Danckaers, T. (2022). *Laat de digitale sneltrein te veel mensen achter?* Op Sociaal.net website (<https://sociaal.net/achtergrond/digitale-inclusie-laat-digitale-snelrein-mensen-achter/>)

⁶² Welzijnszorg (2023). *Postkaartenactie welzijnszorg. Welke digitale drempels komen mensen tegen en waar?* (in bijlage: inspiratiefiche). (https://welzijnszorg.be/sites/default/files/inline-files/2023_Rapport_PostkaartenActie_Digitalisering.pdf)

zorgverleners en patiënten ook om na te denken welk communicatiekanaal ze verkiezen, voor welke vragen en op welk moment.

Ten slotte is er ook het belang van een toegankelijke locatie waar patiënten persoonlijk contact kunnen hebben met een zorg- of hulpverlener. Zorg- en welzijnsvoorzieningen kunnen hiervoor onder meer **lokaal samenwerken met andere zorgvoorzieningen of diensten** (bijv. ziekenfondsen, overheidsdiensten FOD Sociale zekerheid, sociaal huis). Het persoonlijk contact is vaak essentieel om **moeilijke en complexe vragen** te behandelen die de patiënt niet digitaal of telefonisch kan stellen. Zeker voor de grote groep van niet digitaal vaardige patiënten en cliënten is dit belangrijk. Die samenwerking met andere organisaties kan bestaan uit het delen van een locatie, afspraken maken rond openingsuren, zitdagen, secretariaat ... Een mooi voorbeeld hiervan zijn de nieuwe [gezondheidspunten](#) van de Christelijke Mutualiteit waarbij er medewerkers beschikbaar zijn in ziekenhuizen, sociaal huizen, OCMW's en woonzorgcentra.

Kom op tegen Kanker vraagt dat

(17) zorg- en hulpverleners én zorg- en welzijnsinstanties **bereikbaar zijn via het click-call-connect-homeprincipe** zodat iedereen volgens zijn eigen voorkeur en mogelijkheden contact kan opnemen.

(18) zorg- en hulpverleners **duidelijke afspraken** maken met de patiënt **over op welke manier ze kunnen communiceren**. Ze geven aan wanneer ze telefonisch bereikbaar zijn en voor welke vragen patiënten kunnen mailen. Wegens veiligheids- en privacyredenen kan een zorgverlener immers niet alle vragen via mail of een andere digitale toepassing (zoals Whatsapp, Messenger ...) beantwoorden.

(19) patiënten in een oncologisch zorgtraject **één zorgverlener** binnen het ziekenhuis hebben waarmee ze bijwerkingen, symptomen of vragen **telefonisch kunnen bespreken**. Indien deze persoon telefonisch niet bereikbaar is, dan probeert de zorgverlener de patiënt te contacteren binnen een redelijk korte termijn. Deze contactpersoon zegt ook duidelijk aan de patiënt dat hij bij dringende vragen of een verslechtering van zijn medische toestand meteen naar de spoed moet gaan.

8.2.2 Ondersteunen en informeren van de minder digitale patiënten

Naast de overheid zien we ook **een rol voor de gezondheidssector om de minder digitale patiënten te helpen**. In het onderzoek van de eHealthmonitor⁶³ stelt men de vraag wie de verantwoordelijkheid heeft om de patiënt te informeren over de gezondheidsportalen:

- Burgers vinden dat de overheid hen moet informeren over het bestaan van een gezondheidsportaal met hun gezondheidsgegevens.
- Het ziekenfonds moet hen uitleggen hoe zij hun gezondheidsgegevens via dit gezondheidsportaal kunnen raadplegen.

⁶³ IMEC (2020). *Ehealthmonitor 2019. Samenvatting*. IMEC: Leuven (pag.5)
(https://drupal.imec.be/sites/default/files/2021-03/ehealthmonitor_V10F_NL.pdf)

- Het is aan de zorgverlener om ervoor te zorgen dat de burgers de informatie op dit gezondheidsportaal begrijpen.

We zien al heel wat goede praktijken in ziekenhuizen en bij zorgorganisaties om patiënten te informeren en te ondersteunen:

- Het digipunt in het AZ Delta is op bepaalde weekmomenten bemand met vrijwilligers van [ARhus](#). Ze helpen met het gebruik van het zorgportaal mijn.azdelta.be, met online afspraken maken, resultaten inkijken, koppeling van ouder-kinddossier enz. Ze helpen ook met het online invullen van vragenlijsten via het zorgportaal of het gebruik van andere digitale toepassingen zoals Itsme.
- Het UZA@home inloophuis is het zenuwcentrum van alle digitale zorgtoepassingen. Patiënten en familieleden kunnen er ondersteuning krijgen bij de opstart van digitale transmurale zorgpaden (in het kader van acute of chronische aandoeningen). Het inloophuis is ook toegankelijk voor alle eerstelijnszorgactoren.
- Het [patiëntenportaal van het Ziekenhuis aan de Stroom \(ZAS\)](#) maakt de patiënt wegwijs in zijn ziekenhuisdossier. Hij kan er afspraken met artsen maken, zijn dossier inkijken, digitale communicatie met artsen, deelnemen aan videogesprekken, maaltijdvoorkeuren doorgeven, digitale vragenlijsten invullen ...
- Sommige ziekenfondsen hebben vrijwilligers die bij hun leden langsgaan om hen vertrouwd te maken met een aantal digitale toepassingen zoals online afspraken maken of inloggen in je elektronisch patiëntendossier. Maar ook maatschappelijk werkers, die vaak een vertrouwensrelatie met de patiënt hebben, kunnen patiënten wegwijs maken in eenvoudige digitale toepassingen.

Zorgverleners geven aan dat ze patiënten wel willen ondersteunen en informeren over eGezondheidsdiensten maar dat ze hiervoor nood hebben aan **ondersteunend materiaal**⁶⁴. 43,9 % van de huisartsen bevestigt dit en 68,8 % van de artsen-specialisten. Bij verpleegkundigen is dit zelfs 78,9 %. De ondersteuning voor zorgverleners was voorzien in het eGezondheidsplan 2019-2021. Recentere cijfers zouden moeten aangeven of dit resultaat opleverde.

Kom op tegen kanker vraagt dat

(20) **zorg- en welzijnsorganisaties patiënten informeren over *e-health* en helpen hun digitale vaardigheden te verbeteren**. Er bestaan al goede voorbeelden in ziekenhuizen (zie hierboven). Deze goede voorbeelden moeten nog meer verspreid worden in alle ziekenhuizen. In huisartsenpraktijken kunnen ondersteunende functies hierin een rol spelen.

Lokale partnerorganisaties en Mediawijs, die als opdracht hebben om de digitale vaardigheden van burgers te verhogen, **kunnen ziekenhuizen of eerstelijnszorg** ondersteunen in het uitwerken van een digitaal zorgbeleid.

VIVEL kan, in samenwerking met organisaties zoals Mediawijs en anderen,

⁶⁴ IMEC (2020). *Ehealthmonitor 2019. Samenvatting*. IMEC: Leuven (pag.5)
(https://drupal.imec.be/sites/default/files/2021-03/ehealthmonitor_V10F_NL.pdf)

eerstelijnszorgverleners **ondersteunend materiaal** aanreiken om patiënten te informeren of om hen gericht door te sturen. Dat materiaal kan ook opgenomen worden in het aanbod van het VIVEL-leerplatform om zo zorgverleners in de eerstelijnszones op te leiden en te informeren.

8.2.3 Kwalitatieve communicatie tussen patiënt en zorgverlener

Allereerst is het belangrijk dat de zorgverlener **een inschatting maakt van de digitale vaardigheden van de patiënt** zodat hij zijn communicatiekanalen hierop kan afstemmen. Om de digitale vaardigheden in te schatten, kunnen zorgverleners een gesprek aangaan met patiënten. Pharos⁶⁵ in Nederland ontwikkelde [een quickscan](#) om de digitale vaardigheden van patiënten in te schatten.

Vervolgens maken de zorgverlener en de patiënt **afspraken over hoe ze gaan communiceren**. We zien dat er steeds meer gecommuniceerd wordt via telefoon, mail of Whatsapp maar dat zorgverleners én patiënten handvatten missen om hier kwaliteitsvol mee om te gaan. Er zijn **weinig afspraken over hoe je digitaal het best communiceert**. Wanneer geef je informatie online en wanneer face-to-face? Wat met diagnoses en wat met routineonderzoek? Het blijft moeilijk om bijvoorbeeld moeilijke of gevoelige gezondheidsproblemen via digitale communicatie over te brengen. Het gebrek aan context vergroot ook de kans op verkeerde interpretaties.






Onderzoek naar de toegankelijkheid van de sociale dienstverlening in Antwerpen ⁶⁶ stelt vast dat er **duidelijke evoluties zijn in de contactvormen** die sociale professionals gebruiken in hun contact met cliënten. De onderzoekers zien een evolutie naar meer 'appen', beeldbellen, meer e-mailen. Ze zien dit niet als negatief maar veeleer als een toename van **verschillende contactvormen** waarbij het gebruik afhangt van **het type hulpvraag en de vorm van begeleiding**.

De onderzoekers stelden vast dat het gekozen communicatiekanaal afgestemd moet zijn op wat de patiënt of cliënt nodig heeft. Dat kan zeker **een combinatie van verschillende communicatiekanalen** zijn. Zo zien ze bijvoorbeeld vaker een **gemengde vorm van zorg-en hulpverlening** ⁶⁷ optreden: afhankelijk van de inhoud van de communicatie meer inzetten op face-to-face en onlinecontact. In deze matrix geven ze aan welke contactvorm geschikt is voor welk type van communicatie:

⁶⁵ <https://www.pharos.nl/factsheets/digitale-vaardigheden/>

⁶⁶ Cools, P. e.a. (2022). *De toegankelijkheid van sociale dienstverlening in Antwerpen: Wat is er veranderd na de coronamaatregelen en waar willen we naartoe?* Karel de Grote Hogeschool: Antwerpen. (<https://www.ap.be/project/sociale-impactevaluaties#rapporten>)

⁶⁷ Beelen, S. (2023). *VIEWZ. Blended hulp voor meer verbinding in een digitale wereld*. ([online artikel](#))

					
Informereren, verwijzen, adviseren	✓	✓	✓	✓	✓
Vraagverheldering en praktische hulp	✓	✓	✓	✓	✓
Screenen, proactief contact en presentie	✓	✓			✓
Psychosociale begeleiding, psychoeducatie en bemiddelen	✓				

Zulke duidelijke afspraken over welke communicatiekanaal geschikt is voor welke type boodschap in de zorg is zeker een voorwaarde om kwaliteitsvol te communiceren. We zien dat dit momenteel in de zorgsector ontbreekt, terwijl een gemengde vorm van communicatiekanalen wel heel wat voordelen kan bieden.

Ten slotte benadrukken we dat bij de keuze van het communicatiekanaal de vrije keuze van de patiënt centraal staat. Als patiënten aangeven dat ze geen digitale vaardigheden hebben, moeten er ook garanties zijn dat ze nog steeds **de keuze hebben** voor een **niet-digitale zorg- of hulpverlening**. Het gaat dan niet enkel over de fysieke toegankelijkheid maar ook over bijvoorbeeld de keuze voor een papieren voorschrift van de apotheker, telefonisch een afspraak maken enz.

Kom op tegen Kanker vraagt dat

(21) **zorg- en hulpverleners** aan de hand van een aantal korte vragen (Heb je een computer? Gebruik je e-mail? Heb je je elektronisch patiëntendossier al ingekeken? ...) aan patiënten vragen **welke digitale vaardigheden** ze hebben. Aan de hand van deze inschatting maken de zorgverlener en de patiënt duidelijke afspraken over de communicatie.

(22) de zorg- en welzijnssector **richtlijnen** opstellen voor zorg- en hulpverleners **over welke communicatiekanalen** mogelijk zijn om een bepaalde **boodschap** over te brengen (bijv. slechtnieuwsgesprek of bloedresultaten) en welke kwaliteitsgaranties er zijn. Die **kwaliteitsgaranties** kunnen gaan over technologie die veilig en toegankelijk moet zijn (bijv. bij beeldbellen) maar ook over bijv. een maximale wachttijd bij het beantwoorden van een mail of het opnemen van een telefoongesprek. De keuze van het communicatiekanaal gebeurt steeds in overleg met de patiënt.

9. Bijlage 1: vragenlijst (juni-september 2023)

Een afspraak maken met je dokter, je bloedresultaten bekijken, je aanmelden in het ziekenhuis, terugbetalingen aanvragen ... Steeds vaker moet je zelf dingen regelen met je computer, gsm of je elektronische identiteitskaart. Soms is dat handig en eenvoudig, maar soms helemaal niet. Laat ons weten hoe jij dat ervaart.

Heb je zelf kanker of heeft iemand van je familie kanker? **Vul de vragenlijst hieronder in.** Het duurt ongeveer 10 minuten en het kan helemaal anoniem.

Hartelijk dank!

Els Meerbergen, expert kankerzorg

1. Jij bent

- Man
- Vrouw
- Andere

2. Je leeftijd

- Jonger dan 18 jaar
- Tussen 18 en 39 jaar
- Tussen 40 en 59 jaar
- Tussen 60 en 74 jaar
- 75 jaar of ouder

3. Heb je een ernstige ziekte (gehad)?

- Nee
- Ja, kanker
- Ja. Geen kanker maar een andere. Welke?

4. Welk soort kanker heb je (gehad)?

- niet van toepassing
- borstkanker
- blaaskanker
- darm- en rectumkanker
- hoofd-halskanker
- huidkanker: melanoom
- longkanker
- baarmoederkanker
- pancreaskanker
- prostaatkanker
- andere: ... (open veld)

5. Wat is je hoogste diploma?

- Geen diploma
- Lager onderwijs
- Secundair onderwijs

- Hoger onderwijs
- Zeg ik liever niet

6. Heb je zelf of heeft één van jouw ouders een andere dan de Belgische nationaliteit?

- Ja
- Nee
- Zeg ik liever niet

7. Heb jij een computer, laptop, tablet of smartphone met internet?

- Ja
- Nee

8. Heb je onderstaande zaken de voorbije maand gedaan?

	Ja	Ja, met hulp	Nee
e-mail lezen			
apps gebruiken om te chatten met anderen (zoals Whatsapp of Messenger)			
betalingen via de app van de bank of via internet doen			
informatie (over gezondheid) op het internet opzoeken			
Itsme gebruikt om in te loggen op een beveiligde website			

9. Je hebt steeds vaker je computer, laptop, tablet of gsm nodig om afspraken met dokters te maken, om hulpvragen te stellen of om je patiëntendossier in te kijken.

In welke situaties (dokter, ziekenfonds, ziekenhuis ...) vond je dit handig?

.....

.....

.....

.....

.....

.....

Welke problemen heb je hiermee al gehad en hoe heb je die opgelost?

.....

.....

.....

.....

.....

Met de volgende vragen willen we weten **op welke manier je contact opneemt met een zorg- of hulpverlener** bijv. voor een afspraak of om een vraag te stellen. **Verschillende mogelijkheden zijn mogelijk.** Als het moeilijk is om contact op te nemen, leg dan uit waarom: ik vind geen

telefoonnummer of de telefoon wordt niet opgenomen, ik kan niet tijdens de openingsuren gaan, ik krijg geen reactie op een mail of onlineformulier, ik kan hen enkel via computer of laptop bereiken ...

10. Hoe neem je meestal contact op met je huisarts?

- Ik heb geen contact met een huisarts
- Ik doe dit niet zelf, iemand anders (familie, huisarts ...) doet dit voor mij
- Telefonisch
- E-mail
- App/website
- Ik ga naar de huisartspraktijk toe
- Ik vind het moeilijk om contact op te nemen
 - Waarom?

.....
.....

11. Hoe neem je meestal contact op met je tandarts?

- Ik heb geen contact met een tandarts
- Ik doe dit niet zelf, iemand anders (familie, huisarts ...) doet dit voor mij
- Telefonisch
- E-mail
- App/website
- Ik ga naar de tandartspraktijk
- Ik vind het moeilijk om contact op te nemen
 - Waarom?

.....
.....

12. Hoe neem je meestal contact op met een dokter in het ziekenhuis?

- Ik heb nog geen contact gehad met een dokter in het ziekenhuis
- Ik doe dit niet zelf, iemand anders (huisarts, familie ...) doet dat voor mij
- Telefonisch
- E-mail
- App/website
- Ik ga naar het ziekenhuis
- Ik vind het moeilijk om contact op te nemen
 - Waarom?

.....
.....

13. Hoe neem je meestal contact op met de dienst die een thuisverpleegkundige stuurt?

- Ik heb nog geen contact gehad met een dienst voor thuisverpleegkundigen
- Ik doe dit niet zelf, iemand anders (huisarts, familie ...) doet dat voor mij
- Telefonisch
- E-mail
- App/website
- Ik ga naar het kantoor van de thuisverpleegkundige(dienst)
- Ik vind het moeilijk om contact op te nemen
 - Waarom?

.....
.....

14. Hoe neem je meestal contact op met een dienst voor thuiszorg (koken, poetsen ...)?

- Ik heb nog geen contact gehad met een dienst voor thuiszorg
- Ik doe dit niet zelf, iemand anders (huisarts, familie ...) doet dat voor mij
- Telefonisch
- E-mail
- App/website
- Ik ga naar het kantoor van de thuiszorgdienst
- Ik vind het moeilijk om contact op te nemen
 - Waarom?

.....

.....

15. Hoe neem je meestal contact op met je ziekenfonds?

- Ik heb nog geen contact gehad met een ziekenfonds
- Ik doe dit niet zelf, iemand anders (huisarts, familie ...) doet dat voor mij
- Telefonisch
- E-mail
- App/website
- Ik ga naar het kantoor van het ziekenfonds
- Ik vind het moeilijk om contact op te nemen
 - Waarom?

.....

.....

16. Hoe neem je meestal contact op met het OCMW, sociaal huis ...?

- Ik heb nog geen contact gehad met het OCMW, sociaal huis ...
- Ik doe dit niet zelf, iemand anders (huisarts, familie ...) doet dat voor mij
- Telefonisch
- E-mail
- App/website
- Ik ga naar het kantoor van het OCMW of sociaal huis
- Ik vind het moeilijk om contact op te nemen
 - Waarom?

.....

.....

17. Je kan je medische gegevens zelf bekijken op websites/apps zoals mijngezondheid.be, MyHealthviewer, CoZo, NexuzHealth ... Heb jij de informatie hieronder via je computer, laptop, tablet of gsm al bekeken of opgezocht? En hoe gemakkelijk of moeilijk ging dit?

	Nog niet zelf bekeken via computer, laptop, tablet of gsm	Dat ging gemakkelijk	Soms gemakkelijk, soms moeilijk	Dat ging moeilijk
Medische verslagen (na een bezoek aan een dokter)				

Laboratoriumresultaten zoals bloedsuitslagen, uitslag COVID-test ...				
Medische beelden (bijv. röntgenfoto's, echografie, CT-scan ...)				
Overzicht van elektronische voorschriften voor medicatie die je nog niet afhaalde bij de apotheker				
De lijst van dokters die jouw gezondheidsgegevens mogen delen en bekijken				
Een vragenlijst invullen op computer, laptop, tablet of gsm voor de operatie plaatsvindt				

18. Wanneer je je medische gegevens inkijkt via computer, laptop, tablet of gsm, ervaar je dan problemen?

- Ik kijk mijn medische gegevens niet in via computer, laptop, tablet of gsm
- Ik heb geen problemen
- Ik geraak niet ingelogd
- Ik geraak ingelogd maar vind de documenten/informatie niet
- Ik wil de resultaten liever niet bekijken zonder uitleg van de dokter erbij
- Ik vind dat er zeer moeilijke taal wordt gebruikt
- Andere:

.....
.....

19. Heb je al eens ...

Via internet/e-mail een voorschrift bij je dokter aangevraagd (bijv. voor medicatie, kinesitherapie ...)	Ja	Nee
Via e-mail of website aan je zorgverlener (bijv. dokter, psycholoog, kinesitherapeut ...) een medische vraag gesteld	Ja	Nee
Via gsm, computer, laptop of tablet een gesprek gevoerd met een zorgverlener (dokter, psycholoog ...) waarbij je die persoon via een scherm kon zien. Dit kan bijvoorbeeld via Face Time, Whatsapp, Teams, Zoom of een andere mogelijkheid.	Ja	Nee

20. Zou je in de toekomst meer contact willen via computer, tablet of gsm met je huisarts, dokter in het ziekenfonds, ziekenfonds, psycholoog ...?

- Ja
- Nee, liever niet
- Geen mening

21. Heb je al eens apparaten/apps gebruikt waarbij je automatisch informatie doorstuurt naar je dokter? Bijvoorbeeld bloeddruk, bloedsuikerwaarden, symptomen of nevenwerkingen van je behandeling...

- Ja
- Nee

22. Wat vind je van het automatisch doorsturen van informatie zoals bloeddruk, bloedsuikerwaarden, symptomen? (meerdere antwoorden mogelijk)

- Ik heb dit nog niet gebruikt
- Ik vind dat handig want zo kan de dokter mij beter opvolgen
- Ik maak mij zorgen om mijn privacy
- Dit is te ingewikkeld voor mij
- Er zijn vaak technische problemen bij het doorsturen van mijn gegevens
- Ik ga liever op controle bij de arts omdat ik hierin meer vertrouwen heb
- Andere:

Deze bevraging is volstrekt anoniem. Wil je toch graag op de hoogte blijven? Duid hieronder het juiste aan.

- Je mag mij de resultaten van het onderzoek sturen
- Je mag contact met mij opnemen om vragen te stellen over mijn antwoorden in de vragenlijst
- Je mag contact met mij opnemen om te getuigen over mijn ervaringen

Naam:

Voornaam:

e-mailadres:

telefoon:

We garanderen dat alle informatie die je bezorgt volledig vertrouwelijk blijft, niet wordt gedeeld met derden en louter in het kader van het onderzoek wordt gebruikt. Je persoonsgegevens zijn bij ons dus in goede handen. Meer informatie vind je in ons privacybeleid (www.komoptegenkanker.be/privacybeleid)