

Zorg is pas goed als ook een patiënt die als goed ervaart

Een responsief evaluatieonderzoek onder gebruikers van het patiëntenportaal van het UMC Utrecht Cancer Center



Master Zorgethiek en Beleid 2015-2016

Wilma Bijsterbosch

Christien van der Mijden

Augustus 2016

Zorg is pas goed als ook een patiënt die als goed ervaart

Een responsief evaluatieonderzoek onder gebruikers van het patiëntenportaal
van het UMC Utrecht Cancer Center

Master Zorgethiek en Beleid 2015-2016
Universiteit voor Humanistiek

Wilma Bijsterbosch
Studentnummer 1007254

Christien van der Mijden
Studentnummer 1002880

1^{ste} lezer en begeleider Dr. A. Niemeijer
2^{de} lezer Dr. M. Visse
Examinator Prof. Dr. C. Leget

Augustus 2016

Of een patiënt de zorg als goed ervaart, hangt af van zijn totale ervaring in het ziekenhuis en de aansluiting bij de zorg thuis, in het revalidatiecentrum of verpleeghuis. (...) Persoonlijke aandacht en luisteren naar de behoeften van iedere patiënt is waar patiënten behoefte aan hebben en waarom professionals gekozen hebben voor de zorg.

Margriet Schneider, Voorzitter Raad van Bestuur UMC Utrecht

Voorwoord

Dit onderzoeksverslag is het resultaat van ons onderzoek naar hoe het patiëntenportaal bijdraagt aan ‘goede zorg’ in het UMC Utrecht. Het betreft de masterthesis van Christien van der Mijden en Wilma Bijsterbosch, studenten van de master Zorgethiek en Beleid aan de Universiteit voor Humanistiek in Utrecht. Het onderzoek is uitgevoerd in opdracht van het UMC Utrecht Cancer Center.

Samen onderzoek doen hebben wij als zeer leerzaam ervaren. De vele gesprekken, inhoudelijke discussies en ook momenten van twijfel hebben ons geholpen om elkaar steeds vanuit een ander perspectief naar het onderzoek te laten kijken.

De begeleiding van Alistair Niemeijer hebben wij hierbij als zeer stimulerend ervaren waarvoor onze hartelijke dank. De bereidheid van alle respondenten om tijd vrij te maken en aan ons hun soms emotionele verhaal te willen vertellen hebben we enorm gewaardeerd. Zonder de inzet van vele anderen in het UMC Utrecht in de voorbereiding op ons onderzoek hadden wij dit onderzoek niet kunnen uitvoeren en om die reden zijn wij hen allemaal veel dank verschuldigd.

Ten slotte willen we onze studiegenoten bedanken waarmee we in deze afrondende fase van onze studie veelvuldig contact hebben gehad en bovenal onze partners, vrienden en familie. Zij hebben ons ieder een op een eigen wijze ondersteund.

Wilma Bijsterbosch

Christien van der Mijden

Inhoudsopgave

Voorwoord	4
Samenvatting	7
1 Inleiding	9
2 Probleemstelling en relevantie	11
2.1 Aanleiding	11
2.2 Maatschappelijk probleem	13
2.3 Wetenschappelijk probleem	14
2.4 Vraagstelling	16
2.5 Doelstelling	16
3 Theoretisch kader	17
3.1 Oncologische zorg	17
3.2 EHealth en zorg	19
3.3 EHealth en gezondheidsvaardigheden	22
3.4 Empowerment	23
3.5 Zorgethische verkenning op goede zorg	25
3.6 Conclusie theoretisch kader	32
4 Methodologie responsieve evaluatie	34
4.1 Sensitizing concepts	34
4.3 Onderzoeksmethode	37
4.4 Casusdefinitie en onderzoekseenheid	38
4.5 Dataverzameling	40
4.6 Data-analyse	41
4.7 Fasering	42
4.8 Ethische overwegingen	43
5 Kwaliteit van het onderzoek	44
5.1 Kwaliteitsmaatregelen vooraf gepland	44
5.2 Kwaliteit van het uitgevoerde onderzoek	44
5.3 Betrouwbaarheid	44
5.4 Validiteit	45
5.5 'Transferability'	46
5.6 'Reliability'	46
5.7 Reflectie op methodiek	47
6 Resultaten	48
6.1 Perspectieven en thema's	48
6.2 Perspectief van de organisatieprofessional	49
6.3 Perspectief van de zorgprofessional	52

6.4	<i>Perspectief van de patiënt</i>	59
6.5	<i>Verbinding van de resultaten met de literatuur</i>	67
7	Zorgethische reflectie	73
7.1	<i>Relationele betrekkingen</i>	73
7.2	<i>Spanningsveld zorgethiek en autonomie</i>	75
7.3	<i>Moreel dilemma en morele besluitvorming</i>	76
8	Discussie en conclusie	78
8.1	<i>Discussie</i>	78
8.2	<i>Conclusie</i>	81
8.3	<i>Aanbevelingen</i>	83
	Literatuur	84

Samenvatting

Theorie, zo betoogt Van Heijst (2005), dus ook zorgethiek, ontleent zijn bestaansrecht aan het helpen doordenken van zaken die zonder die theorie slechter of helemaal niet denkbaar zouden wezen. In dit onderzoek is dan ook ons ijkpunt wat zorgethiek kan bijdragen aan het geven van ‘goede zorg’ aan oncologische patiënten in het UMC Utrecht Cancer Center. Vanuit zorgethisch perspectief is onderzocht hoe het patiëntenportaal in het UMC Utrecht Cancer Center bijdraagt aan ‘goede zorg’ vanuit de ervaringen van professionals en patiënten.

Voor dit onderzoek is gebruik gemaakt van een responsieve evaluatie als methode. Hiertoe zijn vijf interviews gehouden met organisatievertegenwoordigers, vier met zorgprofessionals en zes met oncologische patiënten. De verschillende perspectieven zijn bij elkaar gebracht en in relatie gebracht met het concept ‘goede zorg’.

De perspectieven van de organisatieprofessional en de zorgprofessional treffen elkaar op het toegankelijk en bereikbaar maken van informatie via het patiëntenportaal. De organisatie heeft het patiëntenportaal opengesteld om daarmee voor alle patiënten toegang te verlenen tot het medisch dossier en daarvoor de technische en functionele mogelijkheden van het portaal zo optimaal mogelijk ingericht.

De zorgprofessionals sluiten daarop aan door de informatie naar de patiënten zoveel mogelijk te begeleiden en te duiden. Op welke wijze de zorgprofessional het portaal inbrengt in de zorgrelatie en om moet gaan met de ethische dilemma’s die daarbij optreden lijkt niet doordacht vanuit de organisatie.

Patiënten ervaren, evenals de zorgprofessionals, een meer gelijkwaardiger zorgrelatie omdat zij beschikken over meer kennis en informatie over hun ziekte en behandeltraject. Het blijkt echter eveneens dat deze relatie zich alleen kan ontwikkelen wanneer er eerst een vertrouwensrelatie is ontstaan tussen zorgprofessional en patiënt in het ‘*face-to-face*’ contact.

Het toepassen van technologie in de zorg, zoals het patiëntenportaal in het UMC Utrecht Cancer Center, vereist dus niet alleen aandacht voor een instrumentele benadering

maar juist ook oog voor relationele en context gebonden aspecten van de situatie van de patiënt.

Zorgethische inzichten kunnen bijdragen aan ‘goede zorg’ in het UMC Utrecht Cancer Center omdat deze een handreiking kunnen bieden voor het met aandacht zorg verlenen. Zorgprofessionals die oog hebben voor kwetsbaarheid, en de persoonlijke en sociale context van patiënten, kunnen goede zorg verlenen waarbij ook het patiëntenportaal een bijdrage kan leveren door de autonomie van de patiënt te versterken.

1 Inleiding

“Zorg is pas goed als ook de patiënt die als goed heeft ervaren”, antwoordt Margriet Schneider, voorzitter van de Raad van Bestuur van het UMC-Utrecht op 23 februari 2016 op de vraag wat goede zorg is. In de praktijk is dit echter niet zo eenvoudig zegt zij:

Of een patiënt de zorg als goed ervaart, hangt af van zijn totale ervaring in het ziekenhuis en de aansluiting bij de zorg thuis, in het revalidatiecentrum of verpleeghuis. (...) Persoonlijke aandacht en luisteren naar de behoeften van iedere patiënt is waar patiënten behoefte aan hebben en waarom professionals gekozen hebben voor de zorg (www.umcutrecht.nl).

Sinds 2015 is het elektronisch patiëntendossier via het patiëntenportaal binnen het UMC Utrecht volledig online toegankelijk voor patiënten. Hoe verhoudt zich het ‘realtime’ kunnen inzien van het medisch en verpleegkundig dossier thuis achter de computer tot de praktijk van zorg verlenen? In dit onderzoek staat de vraag centraal hoe het patiëntenportaal volgens patiënten, zorgprofessionals en beleidsmakers bijdraagt aan goede zorg aan patiënten met een interne oncologische aandoening in het UMC Utrecht Cancer Center.

Met behulp van kwalitatief empirisch onderzoek zijn ervaringen en inzichten opgedaan vanuit de perspectieven van patiënten, zorgprofessionals en beleidsmakers om zo de onderzoeksvraag te beantwoorden.

Voor het antwoord op de vraag hoe het patiëntenportaal bijdraagt aan goede zorg wordt het zorgproces als morele handeling, zoals uitgewerkt door Joan Tronto, in “*Caring Democracy, Markets, Equality, and Justice*” (2013) als leidend kader gebruikt. Met deze benadering zoeken we aansluiting bij het concept zorgen als sociale praktijk passend bij de Utrechtse zorgethiek en de brede definitie van zorg van Tronto en Fischer (2013):

On the most general level, we suggest that caring be viewed as a species activity that includes everything that we do to maintain, continue, and repair our ‘world’ so that we can live in it as well as possible. That world includes our bodies, our selves, and

our environment, all of which we seek to interweave in a complex, life-sustaining web.
(p.19)

In het kader van de afronding van onze master Zorgethiek en Beleid hebben wij deze Masterthesis geschreven. Het onderwerp voor deze Masterthesis en de keuze om dit onderzoek samen uit te voeren zijn ontstaan door onze gezamenlijke zoektocht naar hoe goede zorg vanuit een zorgethische invalshoek in praktijk en beleid van gezondheidszorg organisaties vorm kan krijgen.

We hebben beiden een nauwe relatie met de inhoud van zorg en patiëntenzorg vanuit onze jarenlange verpleegkundige ervaring die we hebben opgedaan in diverse zorgorganisaties en met verschillende patiëntengroepen. Deze rijkheid aan ervaringen, zowel zorginhoudelijk als organisatorisch, heeft ons in dit onderzoek geholpen om de ervaringen van de respondenten te kunnen begrijpen en in context te plaatsen.

2 Probleemstelling en relevantie

2.1 Aanleiding

De laatste decennia is het gebruik van eHealth in de zorg binnen Nederland fors toegenomen. Onder eHealth verstaan we het gebruik van nieuwe informatie- en communicatietechnologieën om gezondheid en gezondheidszorg te ondersteunen of te verbeteren (Van Rijen, Van Lint & Ottes, 2002). Het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) (eHealth en zorgverbetering VWS, 2 juli 2014) heeft in 2014 ambities geformuleerd voor een bredere uitwerking, toepassing en implementatie van eHealth binnen de gezondheidszorg. De ambities zoals genoemd in de kamerbrief eHealth en zorgverbetering (2014, p.3) van het ministerie zijn: directe toegang tot bepaalde medische gegevens, zelfstandig metingen kunnen uitvoeren en beeldschermzorg. De eHealth-monitor 2015 (een onderzoek van Nictiz en het NIVEL in opdracht van het ministerie van VWS) laat zien dat deze doelstellingen voor patiënten nog lang niet zijn bereikt. Wel is er een duidelijke toename zichtbaar van het beschikbaar stellen van informatie via patiëntenportalen door zorgaanbieders.

Een patiëntenportaal is een eHealth toepassing waarmee patiënten via een beveiligde website ‘*realtime*’ toegang tot (een deel van) hun medische gegevens hebben. Daarnaast biedt het aan patiënten mogelijkheden tot bijvoorbeeld het versturen van e-consulten en het aanvragen van herhaalrecepten.

Patiëntenportaal UMC Utrecht

Het UMC Utrecht heeft begin 2015 het volledige medische dossier opengesteld voor patiënten, inclusief alle onderzoek uitslagen. Patiënten hebben hierdoor de mogelijkheid tot het *realtime* inzien van hun medische gegevens.

In augustus 2015 heeft een eerste evaluatie plaatsgevonden naar aanleiding van het gebruik en de ervaringen onder patiënten en zorgprofessionals. De uitkomst laat zien dat slechts 20% van de totale patiëntenpopulatie van het UMC Utrecht gebruik maakt van het

patiëntenportaal (MijnUMCU, 2015). Ook blijkt uit de evaluatie dat zorgprofessionals terughoudend zijn in het stimuleren van het gebruik van het patiëntenportaal door patiënten. Enerzijds uit angst dat de werkdruk zal toenemen door bijvoorbeeld e-consulten. Anderzijds uit bezorgdheid over het effect op patiënten wanneer er sprake is van negatieve onderzoek uitslagen. Uit de evaluatie is inderdaad gebleken dat enkele patiënten schrik en onrust ervaren na het zien van onverwachte negatieve onderzoek uitslagen. Daarnaast ondervinden patiënten echter ook voordelen door de toegang tot deze informatie. Ze kunnen zich bijvoorbeeld thuis al voorbereiden op het komende consult met de behandelaar (MijnUMCU, 2015).

Bovenstaande heeft ons bewogen ons af te vragen hoe deze technologisering van het contact in de zorgrelatie de zorgverlening beïnvloedt of verandert. Maar ook wat dit betekent voor patiënten en zorgprofessionals in de behandelrelatie. Is er voldoende aandacht voor aspecten als kwetsbaarheid en afhankelijkheid? Of wordt door deze ontwikkeling te veel nadruk gelegd op waarden als autonomie en zelfstandigheid, waardoor aandacht voor patiënten die niet in staat zijn met deze nieuwe ontwikkelingen de zorgrelatie in stand te houden wordt verdrongen? Het maakt ons ook nieuwsgierig naar de onderliggende waarden van deze ontwikkeling en naar de ruimte voor ethische reflectie.

Dit vormt voor ons aanleiding om vanuit zorgethisch perspectief in de praktijk te onderzoeken hoe deze nieuwe toevoeging van technologie de zorgverlening kan beïnvloeden en mogelijk kan doen veranderen.

De nieuwe mogelijkheden van het patiëntenportaal in het UMC Utrecht hebben bij zowel zorgprofessionals als patiënten vragen en reacties opgeroepen over de effecten van het portaal op de zorgverlening die nog niet beantwoordt zijn. Er bleek vanuit het UMC Utrecht Cancer Center belangstelling om meer inzicht te verwerven over de rol en betekenis van het patiëntenportaal voor zowel patiënten als zorgprofessionals.

2.2 Maatschappelijk probleem

In de Kamerbrief “*eHealth en zorgverbetering*” (VWS, 2014, p.2) wordt eHealth als belangrijke verandering in de zorg gezien, passend binnen een veranderende maatschappelijke samenleving. Met slimme technologie kunnen patiënten steeds meer zelf regelen, op een tijdstip en plaats die het best past in hun dagelijks leven. Dit sluit aan bij de wensen van patiënten om meer regie te kunnen nemen, zo staat in de kamerbrief (p.1).

Tegelijk wordt ook geschetst in deze kamerbrief dat het vertrouwen van de zorgprofessionals en zorgorganisaties in eHealth nog laag is. De toepassing van technologie wordt als kil en afstandelijk gezien terwijl zorgprofessionals waarden als persoonlijk contact en mededogen centraal stellen. De inzet van technologie wordt om die reden meer als bedreiging gezien dan als verbetering voor de zorg (p.4).

In een andere kamerbrief ‘Participatiesamenleving’ (VWS, 2014, p.2) wordt gewezen op de mogelijkheden van nieuwe communicatiemogelijkheden en ICT-toepassingen waarmee de kracht van mensen kan worden ondersteund. Deze veranderingen rondom burgerparticipatie lopen parallel aan de door de overheid gestimuleerde verandering in de samenleving van verzorgingsstaat naar participatiesamenleving aldus Hoeymans en Kooiker in ‘Burgers en Gezondheid, themarapport Volksgezondheid Toekomst Verkenning 2014’ (Hoeymans & Kooiker, 2014, p. 33). Patiëntenparticipatie richt zich in dit kader op het managen van de ziekte, meer bewust meedenken en beslissen over de organisatie en kwaliteit van de zorg door patiënten (p.33).

Het zo nadrukkelijk bevorderen van de zelfredzaamheid duidt op achterliggende neoliberale waarden en economische beginselen, met een sterke nadruk op autonomie, keuze en recht (Van Heijst, 2005, p.11). Brugère (2014) schrijft in haar artikel “*Care and its political effects*” dat het neoliberalisme een nieuwe manier van organiseren van de samenleving creëert waarbij burgers meer in de rol van consumenten worden geplaatst. Het betekent ook dat er vanuit de politiek meer nadruk ligt op een economische manier van denken. Belangrijke neoliberale gedachten bestaan uit het succesvol zijn en zijn resultaatgericht. Deze nieuwe normen en waarden dragen bij aan een meer algemene liberaal rationalistische denkwijze van mensen (Brugère, 2014). Echter deze waarden

lijken niet aan te sluiten bij wat zorgverleners voelen bij zorgzaamheid en zorgvragers bij een professionele benadering (Van Heijst, 2005). Alles moet vlugger en goedkoper waardoor professionals zich onder druk geplaatst voelen. Van Heijst noemt dit de kortademigheid van de zorgsector (ibid, p.13). Ook de zelfsturing, autonomie en vrijheid die beoogd worden komen als gevolg van deze kortademigheid in het geding, omdat voorbijgegaan lijkt te worden aan mensen die minder autonoom eigen afwegingen weten te maken, kwetsbaar of onzeker zijn, lichamelijke pijn of geestelijk leed ervaren (ibid).

De genoemde waarden als zelfredzaamheid en autonomie staan naast de afhankelijkheid en kwetsbaarheid die door zorgprofessionals en patiënten wordt ervaren. In dat licht is het interessant te onderzoeken hoe de technologisering van het contact binnen de zorgverlening uitwerkt in de zorgrelaties binnen het UMC Utrecht. Vanuit die invalshoek kan de uitkomst van dit onderzoek dan ook een bijdrage leveren aan een verder doordenken van beleid en de discussie over het gebruik van eHealth in de zorg.

2.3 Wetenschappelijk probleem

Er is veel onderzoek gedaan naar de effecten van eHealth binnen de gezondheidszorg en specifiek, de gevolgen van het patiëntenportaal op de zorgverlening. Een recent review van Kruse, Bolton en Freriks (2015) met betrekking tot het patiëntenportaal laat een toename zien van het gebruik van het patiëntenportaal binnen zorginstellingen. Een ander review van Kruse, Argueta, Lopez en Nair (2015) onder chronische patiënten geeft een beeld van de toename van zelfregie door patiënten en een verhoging van de kwaliteit van zorg door zorgverleners door het gebruik van eHealth.

Persoonlijke factoren als leeftijd, etniciteit, opleiding, gezondheidsvaardigheden, gezondheid-status en de rol van de zorgverlener beïnvloeden vervolgens de interesse en vaardigheden ten aanzien van het gebruik van het patiëntenportaal (Irizarry, DeVito Dabbs & Curran, 2015). In onderzoek naar patiëntenportalen blijkt weinig aandacht voor de effecten van deze technologie in de zorg op de arts-patiënt relatie. Irizarry, DeVito Dabbs en Curran (2015) geven aan dat het patiëntenportaal meer moet worden ingebed in de patiënt-

zorgverlener relatie als een dynamische component in plaats van een geïsoleerde bron van informatie.

De toegenomen digitale mogelijkheden roepen vragen op over de wijze van toepassing, beveiliging van gegevens, juridische kwesties, kosteneffectiviteit alsook de invloed op de arts-patiënt relatie (Kruse, Bolton & Freriks, 2015). De nadruk binnen studies naar eHealth in de zorg ligt met name op de functionaliteit en toepassingen van eHealth. Er blijkt echter veel minder aandacht voor vragen of eHealth ook de zorgverlening beïnvloedt of welke morele opvattingen ten grondslag liggen aan het gebruik van deze nieuwe technologische toepassingen. (Huijjer & Smits, 2010).

Er blijkt een wetenschappelijke lacune waarin kennis ontbreekt over de toepassing en het gebruik van het patiëntenportaal vanuit morele concepten over ‘goede zorg’. Het blijkt dat er weinig kwalitatief onderzoek is gedaan naar ervaringen van patiënten en zorgprofessionals in de zorgpraktijk. (Irizarry, DeVito Dabbs & Curran, 2015). Juist in kwalitatief, empirisch onderzoek kan er aandacht zijn voor de contextualiteit en particulariteit in een specifieke zorgsituatie. Binnen de zorg worden technische toepassingen, zoals het patiëntenportaal, dan niet alleen vanuit een instrumentele benadering onderzocht maar vooral ook op de morele waarden die verbonden zijn aan ‘goede zorg’. Goede zorg gaat niet alleen over de medisch-technische dimensie van de zorg maar evenzeer over de menselijke en relationele aspecten en interacties binnen de zorg (Kuis & Goossensen, 2014). Vanuit een zorgethisch perspectief willen we met dit onderzoek een bijdrage te leveren aan het verder doordenken van eHealth toepassingen binnen de zorg.

Dit sluit aan bij het beoogde doel van dit onderzoek om vanuit kwalitatief, empirisch onderzoek een bijdrage te leveren aan het denken over en het gebruik van het patiëntenportaal in de zorgpraktijk van het UMC Utrecht.

2.4 Vraagstelling

Met dit onderzoek beogen we inzicht te verschaffen in hoe het patiëntenportaal een bijdrage levert aan ‘goede zorg’ zoals zorgethisch wordt begrepen. Vanuit de geschetste probleemstelling zijn we tot de volgende centrale onderzoeksvraag gekomen:

‘Hoe draagt het patiëntenportaal volgens patiënten en professionals bij aan ‘goede zorg’ aan patiënten met een oncologische aandoening in het UMC Utrecht Cancer Center?’

Voor het beantwoorden van de centrale vraag zijn de volgende deelvragen geformuleerd:

1. Wat kan worden verstaan onder ‘goede zorg’ vanuit zorgethische inzichten?
2. Op welke wijze ervaren patiënten en professionals de zorgrelatie via het patiëntenportaal?
3. Hoe doet ‘goede zorg’ zich voor wanneer het gaat om het patiëntenportaal?

2.5 Doelstelling

De doelstelling van dit onderzoek is antwoord te geven op de vraag hoe het patiëntenportaal volgens oncologische patiënten en professionals in het UMC Utrecht Cancer Center een bijdrage levert aan ‘goede zorg’ zoals dit zorgethisch wordt verstaan. Tevens willen we met dit onderzoek inzicht verkrijgen in het denken over en het gebruik van het patiëntenportaal in de zorgpraktijk. Door middel van een conceptuele verkenning in de literatuur wordt inzicht verkregen in de begrippen eHealth en ‘goede zorg’. Dit inzicht levert samen met de uitkomsten van het empirisch onderzoek onder patiënten en professionals in het UMC Utrecht Cancer Center een bijdrage aan de discussie over goede zorg in relatie tot technologische toepassingen binnen zorgrelaties.

Onze persoonlijk doelstellingen bij dit onderzoek zijn het leren uitvoeren van empirisch onderzoek en het wetenschappelijk leren redeneren en schrijven. Daarnaast beogen we beiden door middel van het samenwerken meer kritisch te kijken naar het eigen, maar tegelijk ook naar het gezamenlijke leer- en onderzoeksproces om vanuit die gezamenlijkheid meer verdieping aan te brengen in het onderzoeksproces.

3 Theoretisch kader

Dit hoofdstuk biedt een theoretische inkadering van het onderzoek door de beschrijving en uitwerking van verschillende begrippen binnen de context van het onderzoek. Deze studie plaatst zich daarmee in een breder wetenschappelijk verband en laat zien op welke wijze dit onderzoek aansluit op reeds bestaand onderzoek en wetenschappelijke kennis.

Het patiëntenportaal is als een technisch hulpmiddel geplaatst binnen de context van de bredere ontwikkelingen van eHealth binnen de gezondheidszorg. Vervolgens worden voor deze studie relevante, aan eHealth gerelateerde begrippen besproken, te weten: oncologische zorg, empowerment en gezondheidsvaardigheden. Afsluitend benaderen we de voor dit onderzoek relevante theoretische begrippen vanuit een zorgethische bril waarbij de focus gericht is op ‘goede zorg’.

3.1 Oncologische zorg

Kanker is een verzamelnaam voor kwaadaardige groeiprocessen in het lichaam. Het is een van de meest voorkomende ziekten in Nederland. Het aantal nieuwe patiënten met de diagnose kanker neemt bij mannen elk jaar met 2% en bij vrouwen met 1% toe tot ongeveer 123.000 mensen in totaal per jaar in 2020 (Visserman, Gijsen & Blaauwbroek, 2014). Naar verwachting neemt het aantal mensen dat met succes is behandeld voor kanker of kanker heeft toe tot ongeveer 666.000 in 2020. Deze toename wordt onder andere veroorzaakt door het groeiend aantal ouderen en het feit dat kanker vooral op hogere leeftijd voorkomt. Huidkanker, borstkanker, darmkanker, longkanker en prostaatkanker zijn de meest voorkomende kankertypen (ibid).

Er bestaan ruim 100 soorten kanker die op verschillende plaatsen in het lichaam voorkomen met elk een eigen ziekteverloop. Kanker kent twee te onderscheiden soorten. Solide kanker ontstaat in een orgaan, zoals borstkanker, darmkanker of longkanker. Niet-solide kanker ontstaat in weefsels of cellen die op verschillende plaatsen in het lichaam zitten, zoals in het bloed, lymfe of beenmerg. Het UMC Utrecht Cancer Center is als kenniscentrum

voor oncologie het centrum voor acht zeldzame oncologische ziektebeelden (www.umcutrecht.nl/nl/Ziekenhuis/Afdelingen/Cancer-Center).

De behandeling van kanker en ook de ziekte zelf kunnen aanleiding zijn voor problemen bij patiënten op verschillende gebieden. Naast lichamelijke klachten spelen ook vaak emotionele, praktische, sociale en levensbeschouwelijke problemen een rol. Dit kan veel impact hebben op de manier waarop oncologiepatiënten met hun ziekte omgaan en hun zorggebruik alsook de impact op het persoonlijk leven (Hofstede, Hopman, Brink & Gijzen, 2013).

De overlevingskansen van oncologiepatiënten zijn afhankelijk van de kankersoort en het stadium waarin de ziekte is vastgesteld. Ruim 60% van alle oncologiepatiënten geneest. Vroege opsporing van de ziekte en nieuwe en/of effectievere behandelingen zijn redenen voor een stijging van het aantal overlevenden met bijna 15% in 25 jaar tijd (ibid).

Door de eerdere diagnose, behandeling en de groeiende overlevingskansen wordt kanker in de rijkere landen een chronische ziekte zeggende Harbers en Achterberg (2012). De toename van het aantal patiënten met kanker vormt een aanleiding om de zorg voor oncologiepatiënten als chronische zorg te zien. Patiënten zullen langer een beroep doen op een medische behandeling en zorg. Dit alles heeft ook als gevolg een toename van de kosten voor de gezondheidszorg (Harbers & Achterberg, 2012). Onder chronisch zieken worden niet meer alleen patiënten met bijvoorbeeld Diabetes Mellitus of Reuma verstaan. In een recente publicatie van Kuijpers et al. (2016) over het gebruik van MijnAVL¹ (AVL= Antonie van Leeuwenhoek; Nederlands Kanker Instituut) worden ook oncologiepatiënten die de eerste fase van hun behandeling ondergaan of hebben ondergaan gezien als chronische patiënten.

In een geïntegreerd review naar *“Empowerment of Cancer Survivors Through Information Technology”* van Groen et al. (2015) worden voor de zorg voor oncologiepatiënten een aantal componenten van empowerment gevonden waaronder kennis,

¹ MijnAVL is een interactief Portaal dat gebruikt wordt in het Antonie van Leeuwenhoek bij de behandeling van kankerpatiënten

gezondheidsvaardigheden en een actieve patiëntenrol. Informatietechnologie speelt hierin een belangrijke rol.

3.2 EHealth en zorg

EHealth wordt in toenemende mate en in verschillende vormen gebruikt binnen de gezondheidszorg (Sorbi&Riper, 2009). Het gebruik van ICT zou o.a. een positief effect hebben op de kwaliteit van de zorg en de kostenbeheersing (Sorbi&Riper, 2009; Irsel et al., 2006). Het gebruik van een patiëntenportaal als één van de digitale mogelijkheden zou eveneens een bijdrage leveren aan de eigen regie van de patiënt over zijn gezondheid en het zorgtraject en tevens ‘*shared-decision-making*’ bevorderen (Kupchunas, 2007; Kruse, Bolton & Freriks, 2015). Voor het begrip eHealth worden verschillende definities gebruikt in de literatuur (Oh, Rizo, Enkin, & Jadad, 2005). De meest gebruikte definitie binnen de wetenschappelijke discipline is volgens Sorbi&Riper (2009) die van Eysenbach (2001):

EHealth is an emerging field in the intersection of medical informatics, public health and business, referring to health services and information delivered or enhanced through the internet and related technologies. In a broader sense, the term characterizes not only a technical development, but also a state-of-mind, a way of thinking, an attitude, and a commitment for networked, global thinking, to improve health care locally, regionally, and worldwide by using information and communication technology. (p.2)

Deze definitie toont dat het toepassen van eHealth niet alleen betrekking heeft op het gebruik van informatie- en communicatietechnologie maar dat het hier ook gaat om een ‘*state-of-mind*’. Met dit laatste wordt bedoeld dat het gebruik van eHealth ook betrekking heeft op hoe er binnen de gezondheidszorg gedacht wordt over eHealth en de invloed daarvan op de zorgorganisatie, zorgprofessionals en patiënten. Eysenbach (2001) schrijft tien verschillende betekenissen toe aan de ‘e’ van eHealth naast ‘*electronic*’, namelijk: ‘*Efficiency, Enhancing quality, Evidence based, Empowerment, Encouragement, Education, Enabling, Extending, Ethics, Equity*’.

Deze tien ‘e’s’ karakteriseren wat eHealth zou kunnen behelzen. Het voert hier te ver om op de individuele betekenissen in te gaan. Duidelijk is dat er hier meer op het spel staat dan alleen een technische toepassing in de zorg ten behoeve van de informatieverstrekking en communicatie. Onderstaande tabel van Sorbi en Riper (2009) laat zien welke doelen men op het oog heeft met het gebruik van eHealth binnen de zorg in Nederland.

Type aanbod	Doelen
Preventie	Bereiken van moeilijk bereikbare doelgroepen. Laagdrempelig aanbod voor mensen voor wie de stap naar de reguliere zorg te groot is uit angst voor stigma of privacy schending
Preventie en behandeling	Vergroten van keuzemogelijkheden. Vergroten van de efficiency van het aanbod
Preventie en zorg	Ondersteunen van zelfmanagement van gezondheid of chronische aandoening Verhogen van mogelijkheden tot lotgenoten contact
Preventie, behandeling en zorg	Vergroten van de toegankelijkheid bij afstand Kostenbesparing

Tabel 1 Doelstelling van e-Health naar type aanbod in de Nederlandse gezondheidszorg (Sorbi&Riper, 2009)²

We zien hier een andere combinatie van specifieke doelen die in relatie tot eHealth worden genoemd: laagdrempelig, keuze, efficiëntie, zelfmanagement, contact leggen, toegankelijkheid, kostenbesparing. Aansluitend op de tien gegeven betekenissen aan de ‘e’ van eHealth door Eysenbach (2001), verwijst Kruse, Bolton en Freriks (2015) in een review naar inhoud en effecten van het gebruik van e-Health in de zorg dat het vooral gaat om de doelen zelfmanagement, gezamenlijke besluitvorming, autonomie en keuzevrijheid.

Zorgorganisaties maken gebruik van eHealth om een aantal van bovenstaande doelen te behalen. Dit heeft gevolgen voor zowel de zorgorganisatie zelf als ook de zorgprofessional en de patiënten. In de zorg zullen digitale hulpmiddelen steeds meer worden ingezet ter aanvulling of vervanging van huidige ‘face-to-face’ of telefonische contacten om patiënten te informeren en te begeleiden (Ritterband, Andersson, Christensen, Carlbring, & Cuijpers, 2006; Eysenbach, 2001).

² Met een kleine wijziging ontleend aan Tiper et al. (2007)

Onderzoek naar het gebruik van het patiëntenportaal als digitaal hulpmiddel binnen de gezondheidszorg laat zien dat de focus met name is gericht op informatie-uitwisseling en de technische functionaliteiten van het patiëntenportaal (Irizarry, DeVito Dabbs & Curran, 2015). Een review van Kruse, Argueta, Lopez en Nair (2015) over de attitude van patiënten en zorgprofessionals ten aanzien van het gebruik van het patiëntenportaal onder chronisch zieken laat zien dat het zelfmanagement onder patiënten aanzienlijk toeneemt, alsook de kwaliteit van de geleverde zorg door zorgprofessionals. Als onderdeel van het zelfmanagement worden patiënten meer betrokken in hun ziekte- en zorgproces (Irizarry, DeVito Dabbs & Curran, 2015).

Het verlenen van toegang tot medische informatie aan patiënten wordt door Kish en Topol (2015) beschreven als ‘*patient-centered*’ zorg. Naast toegang tot de medische gegevens moet een patiënt ook het beheer kunnen voeren over het eigen dossier. Kish en Topol (2015) gaan zelfs nog een stap verder door het beheer en eigenaarschap van een medisch digitaal dossier door de patiënt te zien als een burgerrecht.

Wanneer een patiënt zijn digitaal medisch dossier kan inzien (of eigenaar is) brengt dit bepaalde vereisten met zich mee voor zowel inhoud als toegang tot het dossier. Dit heeft ook gevolgen voor de zorgorganisatie, de zorgprofessional en de patiënt. De autonomie van de patiënt in de besluitvorming en regie over de eigen zorg wordt hiermee benadrukt. Dit zou kunnen betekenen dat er een andere verhouding ontstaat in de relatie tussen zorgprofessionals en patiënt.

Onderzoek naar het gebruik van eHealth verwijst naar een beeld van de patiënt die eigen regie kan voeren over zijn zorg en optreedt als een gelijkwaardige partner in de zorgrelatie. Maar ook als iemand die medische informatie met hulp van de behandelaar op waarde weet te schatten en in overleg met zorgprofessionals besluiten kan nemen over het eigen behandeltraject (Alpay, Blanson, Otten, Rövekamp & Dumay, 2010; Eysenbach, 2001; Irsel et al., 2006). Termen als ‘*shared-decision making*’, autonomie en zelfmanagement worden veelvuldig genoemd in deze onderzoeken (ibid).

3.3 EHealth en gezondheidsvaardigheden

Om aan bovenstaand beeld te kunnen voldoen moeten patiënten over bepaalde gezondheidsvaardigheden beschikken. Deze zijn ook belangrijk om met succes het patiëntenportaal te gebruiken (Irizarry, DeVito Dabbs & Curran, 2015). Door Fransen, Stronks, Essink-Bot en Essink (2011) worden gezondheidsvaardigheden omschreven als ‘vaardigheden van individuen om informatie over gezondheid te verkrijgen, te begrijpen, en te gebruiken bij het nemen van gezondheid gerelateerde beslissingen’. Het gaat hierbij niet alleen om schriftelijke informatie maar ook mondelinge en digitale informatie. Zorgprofessionals zullen zich dan ook bewust moeten zijn dat informatie en communicatie over de zorg afgestemd is op de patiënt, informatie ‘op maat’ (ibid).

Rademakers (2016) geeft in haar inaugurele rede “De actieve patiënt als utopie” (13 mei 2016, hoogleraar Gezondheidsvaardigheden en patiëntparticipatie) een actuele stand van zaken met betrekking tot gezondheidsvaardigheden in Nederland. Gezondheidsvaardigheden zijn te onderscheiden in cognitieve, psychologische en sociale vaardigheden. Cognitieve vaardigheden hebben betrekking op de mate van geletterdheid van mensen, het kunnen lezen en schrijven. Naast geletterdheid is het van belang om als patiënt informatie te kunnen verwerken. Het gaat niet alleen om het vinden en begrijpen van gezondheidsinformatie maar deze informatie ook te kunnen beoordelen en toe te passen op de eigen situatie (ibid).

Naast mensen met beperkte cognitieve vermogens blijken ook mensen met een hoog opleidingsniveau moeite te hebben om gezondheidsinformatie te beoordelen en toe te passen in de praktijk (Heide et al., 2013). Tenslotte spelen ook psychologische en sociale vaardigheden een rol. Deze vaardigheden hebben betrekking op bijvoorbeeld motivatie en attitude van patiënten. Ook de sociale omgeving kan de patiënt beïnvloeden in het omgaan met gezondheid en ziekte. Bij meer actieve deelname aan een consult of gedeelde besluitvorming wordt duidelijk dat juist deze laatste vaardigheden van belang zijn (Rademakers, 2016).

Kennis en informatie leiden niet vanzelfsprekend tot een gezondere leefstijl of een actievere patiëntenrol (Brug, van Assema & Lechner, 2007). Het gebruik van eHealth, zoals bijvoorbeeld het patiëntenportaal, blijkt van weinig waarde wanneer patiënten de

vaardigheden missen deze technische toepassingen effectief te gebruiken (Norman & Skinner, 2006). Patiënten moeten volgens Fransen, Stronks, Essink-Bot en Essink (2011) ‘*empowered*’ worden om adequaat hun actieve patiëntenrol invulling te geven.

3.4 Empowerment

Een effectief gebruik van eHealth veronderstelt dat het de empowerment van de patiënt zal dienen, dan wel bevorderen, zonder dat precies duidelijk is waar de term empowerment exact naar verwijst (Regenmortel, 2009; Eysenbach, 2001). Hoewel empowerment een toenemende belangstelling geniet, moet het toch vooral worden gezien als een containerbegrip met veel verschillende definities en toepassingen (ibid).

Volgens Van Regenmortel (2009) is empowerment dan ook geen methodiek of theorie maar een paradigma, of zelfs een ‘meta’-paradigma: ‘een denk- en handelingskader dat onze manier van kijken, denken en handelen op een specifieke manier inkleurt, met duidelijke gevolgen voor interventies, onderzoek en beleid’. (Van Regenmortel, 2009, p. 22).

Empowerment binnen de gezondheidszorg wordt vaak tegenover het paternalistisch denken van zorgprofessionals gesteld. Jacobs (2005, p.36) stelt dat empowerment behoort tot een nieuw en kritisch paradigma waar het ‘*top-down*’ denken van professionals ten aanzien van patiënten wordt ingeruild voor een participatieve en dialogische ‘*bottom-up*’ inbreng van patiënten. Preventie en gezondheidsbevordering zijn daarin belangrijke doelen. Tegelijk brengt dit volgens Jacobs (2005) ook een lastige situatie met zich mee omdat empowerment ‘van bovenaf’ eigenlijk geen empowerment is, maar een gestuurde ontwikkeling. Een voorbeeld hiervan is de uitspraak van Fransen, Stronks, Essink-Bot en Essink (2011) die aangeven dat patiënten ‘*empowered*’ moeten worden om adequaat hun actieve patiëntenrol invulling te geven.

Zorgprofessionals hebben een belangrijke rol in het empowermentproces van patiënten. Dit kan zorgprofessionals overigens wel in een lastige positie brengen en aanleiding geven tot spanningen. Enerzijds door het moeten conformeren aan het ‘*top-down*’

beleid van de organisatie, anderzijds de uitdaging om het ideaal te verwezenlijken van ‘*bottum-up*’ participatief werken (Jacobs, 2005).

Van Regenmortel beschrijft vervolgens, in navolging van Rappaport (1987) en Zimmerman (1995), dat empowerment gezien moet worden als ‘Een proces van versterking waarbij individuen, organisaties en gemeenschappen greep krijgen op de eigen situatie en hun omgeving en dit via het verwerven van controle, het aanscherpen van kritisch bewustzijn en het stimuleren van participatie’. (Van Regenmortel, 2002, p.76 in Van Regenmortel, 2009, p. 24). Het centrale thema van empowerment is het ondersteunen van patiënten in het opdoen van vaardigheden om meer controle en regie over eigen gezondheid en ziekte te ontwikkelen. Dit kan bijvoorbeeld door het aanreiken van bepaalde hulpmiddelen zoals een patiëntenportaal. De patiënt wordt verondersteld daarmee autonomer deel te kunnen nemen aan een behandeltraject en volwaardig partner te zijn in gezamenlijke besluitvorming. Hoewel er een erkenning is voor kwetsbaarheden is de focus toch met name gericht op potenties en krachten, een proactief model.

Naast dat empowerment wordt opgevat als een proces ziet Van Regenmortel empowerment ook als een complex en ‘*open-ended*’ construct. Hiermee wordt bedoeld dat empowerment in verschillende gradaties voorkomt en niet lineair verloopt maar steeds door de context bepaald wordt. In de theorievorming rond het begrip empowerment worden verschillende niveaus aangegeven die onderling met elkaar verbonden zijn: het individuele-, institutionele- en samenlevingsniveau (Rappaport, 1987; Zimmerman, 1995). Er is tussen deze verschillende niveaus sprake van interactie en beïnvloeding (Van Regenmortel, 2009). Dit betekent dat empowerment van patiënten altijd gezien moet worden in de context van de omgeving waarbinnen de zorg plaatsvindt.

Verschillende studies geven een relatie aan tussen het gebruik van eHealth en empowerment van de patiënt (Groen et al.,2015, Kuijpers et al.,2016, Eysenbach, 2001). Groen et al. (2015) onderzoeken in een review welke componenten bijdragen aan empowerment bij patiënten die een oncologische aandoening hebben overleefd. Vervolgens brengt Groen et al. (2015) deze in relatie met het gebruik van informatie technologie. Een actieve patiëntenrol, autonomie, kennis en gezondheidsvaardigheden worden als belangrijke

componenten van empowerment benoemd (Groen et al., 2015). Het toegang verlenen tot informatie technologie aan ‘*cancer survivors*’, betoogt Groen et al. (2015), kan een belangrijke bijdrage leveren in het verstrekken van kennis en daarmee aan empowerment.

3.5 Zorgethische verkenning op goede zorg

Zorgethiek is een interdisciplinaire stroming binnen de ethiek die zich vanaf 1982 heeft ontwikkeld. In de huidige zorgethische opvattingen spelen ‘*critical insights*’ een belangrijke rol. Relationaliteit, contextualiteit, affectiviteit, ‘*practices*’, kwetsbaarheid, lichamelijke, betekenis/zin, macht en positie, zijn de ‘*critical insights*’ zoals door de vakgroep zorgethiek van de Universiteit voor Humanistiek in de Utrechtse zorgethiek verwoord. Centraal staat steeds de vraag wat ‘goede zorg’ is, gegeven de particuliere situatie (vakgroep Zorgethiek en Beleid, 2015).

Zorg als moreel begrip

Carol Gilligan wordt gezien als de grondlegger van zorgethiek. Zij heeft in haar boek “*In a different voice*” (1982) een nieuw concept beschreven over de morele ontwikkeling waarin ze twee visies weergeeft voor ‘*moral understanding*’. Als eerste beschrijft zij de rechtvaardigheidsmoraal. Hierbij wordt vanuit een meer abstracte en rationele wijze gedacht, vanuit een ‘onthecht’ standpunt, waarin rechtvaardigheid het leidende principe is en begrip van rechtvaardigheid cruciaal is. De rechtvaardigheidsmoraal richt zich primair op het oplossen van problemen binnen bepaalde kaders. Daar tegenover schetst Gilligan (1982) de zorgmoraal, die gericht is op concrete situaties, emotioneel en verbonden is vanuit onderlinge afhankelijkheid met zorg als het leidende principe. Begrip van verantwoordelijkheden in concrete relaties is hierin cruciaal is. De zorgmoraal gaat primair opzoek naar antwoorden vanuit een perspectiefwisseling, het zich verplaatsen in de situatie van de ander (Gilligan, 1982).

De rechtvaardigheidsmoraal versus de zorgmoraal zijn voor Tronto (1993) een aanleiding geweest om zorg in een meer politiek maatschappelijke context te plaatsen. Tronto

heeft in haar boek “*Moral Boundaries*” (1993) het concept van Gilligan verder gedifferentieerd. Zij heeft dit gedaan door aandacht te besteden aan de politieke en ethische theorie van zorg, de samenlevingsopbouw en machtsrelaties. Tronto voegt hiermee naast de bestaande discussies over gender ook de sociaaleconomische klasse en etniciteit als belangrijke aandachtspunten toe. Vanuit deze perspectieven werkt zij verder aan een verfijning van zorg.

Tronto (1993) beschrijft in haar politieke theorie drie ‘*moral boundaries*’ waardoor morele argumenten onvoldoende in de publieke context geplaatst worden (Tronto, 1993, p.4). De eerste grens richt zich op moraliteit en politiek waarbij zij stelt dat politieke keuzes dominant zijn ten opzichte van morele keuzes. Tronto signaleert hierin naast macht en onmacht ook een sociaal- politieke en morele marginalisering van zorg (p.6). De tweede grens doet zich voor bij een ‘*moral point of view*’. Morele regels komen afstandelijk en via abstracte redenering tot stand als iets universeels, in plaats van op basis van concrete situaties in de samenleving. (p.9). De derde grens ziet zij door een steeds verdere verschuiving van zorg als een publieke verantwoordelijkheid naar zorg als een private verantwoordelijkheid. (p.10). De genoemde geschetste marginalisering van zorg is aanleiding voor Tronto te pleiten voor empowerment en zeggingskracht van zorgverleners en voor het versterken van de politieke en morele argumenten die opkomen uit de zorgpraktijken (p.117).

Deze benadering van zorg resulteert in een breed praktisch, moreel en politiek zorgconcept, waarin verschillen vanuit diverse perspectieven worden aangetoond naast hoe bestaande opvattingen van zorg de machtsverschillen in stand houden (p.101). Samen met B. Fischer heeft Tronto daarop de volgende definitie van zorgen geformuleerd:

On the most general level, we suggest that caring be viewed as a species activity that includes everything that we do to maintain, continue, and repair our ‘world’ so that we can live in it as well as possible. That world includes our bodies, our selves, and our environment, all of which we seek to interweave in a complex, life-sustaining web.
(Tronto, 1993, p.103; 2013, p.19)

Kenmerkend in deze definitie is dat Tronto niet alleen het intermenselijke benoemt maar ook dingen en omgeving belangrijk vindt. Zij benadert zorg niet dyadisch of individualistisch

maar plaatst het binnen de verschillende culturen. Zorg ziet zij als een continue praktijk en morele houding die gericht is op het alledaagse leven (Tronto, 1993, p.103-104; 2013, p.19-20).

Walker constateert in haar boek “*Moral Understandings: A feminist study in ethics*” (1998) dat eigenlijk alle kennis in en van moraliteit verstrikt is met sociale kennis en dat morele en sociale kennis dus niet te scheiden zijn. (p. 4). Daar waar Tronto (1993) drie morele grenzen benoemt werkt Walker (2007) het uit in een ‘*theoretical-judicial*’ model en een ‘*expressive-collaborative*’ model. Met het eerste model laat zij zien dat het gaat om een onpersoonlijk idee van wat goed en kwaad is die benadert wordt vanuit een niet empirische reflectie. Hierin komen meerdere tendensen uit de samenleving bij elkaar zoals rationalisme, individualisme, het onpersoonlijke en kennis die elkaar versterken (p.9). Daartegenover zet zij het tweede model waarmee ze laat zien dat er een ethiek mogelijk is die geworteld is in de praktijk. Hierbij gaat het om betekenisvolle praktijken die interpersoonlijk zijn en bestaan door samenwerking. Dit gebeurt zegt Walker (2007) door vanuit de gemeenschappelijke opvattingen en manieren reflexief te oordelen over wat morele handelingen zijn (p.11).

Walker benadert hiermee moreel begrip en verantwoordelijkheden in vier verschillende morele posities, te weten: 1 moraliteit bestaat in praktijken waar het gaat om geleefde ervaringen en niet om theorie; 2 in die praktijken nemen en voelen mensen verantwoordelijkheden voor elkaar; 3 in die praktijken toont zich wat goed is; 4 moraliteit verzonnen door mensen staat ver af van het geleefde leven. (Walker, 2007, p.14-19). Hiermee toont ze aan dat morele kennis wordt opgedaan in de praktijk en dat in het handelen pas echt duidelijk wordt wat mensen belangrijk vinden, de ‘*moral understanding*’.

Dit sluit aan op de aandacht van Tronto op verfijning van de zorg die heeft geleid tot een indeling van zorgfasen, eerst vier en later aangevuld met een vijfde fase (Tronto, 2013). De fasen hebben betrekking op de praktijk en morele houding en zijn zowel op interpersoonlijk niveau als op politiek niveau toepasbaar. In onderstaande tabel zijn de fasen met bijbehorende acties en morele houding kort uitgewerkt. De fasen een en twee kunnen worden beïnvloed door mensen met macht en positie, geld en middelen, terwijl de fasen drie en vier de meest kwetsbaren betreffen, de zorgvragers en zorggevers.

Fase	Praktijk	Morele houding
Fase 1 <i>caring about</i>	Aandacht, opmerkzaamheid, oog hebben voor dat zorg nodig is, zowel cultureel als individueel	<i>Attentiveness</i>
Fase 2 <i>taking care of</i>	Organiseren, verantwoordelijkheid nemen en voelen voor de erkende zorg en daarop inspelen in de context en op dat moment	<i>Responsibility</i>
Fase 3 <i>care giving</i>	Werk, ontmoeting, zorg geven en de directe ontmoeting met de behoeftes van anderen vraagt kennis en vaardigheden	<i>Competence</i>
Fase 4 <i>receiving care</i>	Reageren, effect, zorg ontvangen, besef van kwetsbaarheid door ongelijkheid, ontvankelijkheid en wederkerigheid	<i>Responsiveness</i>
Fase 5 <i>care with</i>	Veronderstelt een samenleving en communicatie, vertrouwen en respect, solidariteit	<i>Plurality</i>

Tabel 2 Tronto (2013) fasen van zorg, praktijk en morele houding

Pas als bovenstaande morele elementen in elkaar overgaan kan zorgen moreel goed zijn. Hiermee wordt duidelijk dat routinematig en geprotocolleerd ‘zorgen’ mensen minder ontvankelijk maakt voor wat de ander nodig heeft en als goede zorg ervaart.

Empowerment en goede zorg

Vanuit een zorgethisch perspectief onderzoeken we de implicaties van empowerment voor de zorgpraktijk. Zoals Van Regenmortel (2009) heeft laten zien in paragraaf 3.4 is empowerment vooral ook ‘een denk- en handelingskader dat onze manier van kijken, denken en handelen op een specifieke manier inkleurt, met duidelijke gevolgen voor interventies, onderzoek en beleid’ (Van Regenmortel, 2009, p. 22). Morele overwegingen lijken bepalend voor de uitwerking van empowerment in de zorgpraktijk. Dominante aspecten van empowerment die relevant zijn voor dit onderzoek plaatsen we in een zorgethisch perspectief.

Autonomie en moraliteit

In 1989 publiceerden Beauchamp en Childress (Beauchamps & Childress, 2001) een medisch-ethische theorie waarin zij vier principes voor de moraal onderscheiden: weldoen, niet-schaden, autonomie en rechtvaardigheid. Deze theorie heeft een algemeen geldend, maatschappelijke moreel karakter waarin moraal wordt opgevat vanuit een rationele en universele basis voor moreel handelen. Autonomie moet hier worden opgevat als respect voor het vermogen van autonome individuen om zelf besluiten te nemen, om individueel, weloverwogen en goed geïnformeerd keuzes te maken.

Vorstenbosch (2005) maakt een onderscheid in morele, formele en praktische autonomie. Met morele autonomie bedoelt Vorstenbosch (2005) dat het individu zelf in staat is richting en inhoud te geven aan het eigen leven op grond van normen en waarden. Iemand beschikt dus over de morele capaciteiten tot het maken van eigen keuzes (Verkerk, 2001). Formele autonomie is het zelfbeschikkingsrecht in juridische zin. De praktische autonomie lijkt het meest aan te sluiten bij zorgpraktijken. Het gaat dan om het vermogen zelfstandig en zelfredzaam te zijn, het in staat tot het uitvoeren van handelingen. “Autonomie, stelt Vorstenbosch (2005, p.159), is nodig om grenzen te stellen aan zorg wanneer die niet gewild, paternalistisch of niet in overeenstemming is met de opvattingen van de patiënt’. Autonomie zou als waarde kunnen worden geïntegreerd in goede zorg waarbij het hier dan vooral gaat om autonomie in de morele en praktische betekenis zoals hiervoor geschetst (ibid).

Relationele Autonomie

Autonomie kan op verschillende manieren worden geïnterpreteerd. Verkerk (2001) maakt in haar artikel “*The care perspective and autonomy*” het onderscheid op twee manieren. Autonomie kan worden beoordeeld in termen van ‘*self-sufficiency and independency*’. Ofwel, aan autonomie kan de betekenis worden verleend van het beschikken over de morele capaciteiten tot het maken van eigen keuzes. Verkerk (2001) geeft aan dat juist in de eerste betekenis van autonomie de spanning zit met zorgethiek. Het beeld dat

hierbij naar voren komt is het ideaal van een onafhankelijk individu dat voor een goed leven geen hulp of ondersteuning nodig heeft van anderen.

Zorgethiek en autonomie verhouden zich volgens Verkerk (2001) op een gevoelige manier tot elkaar. Vanuit de zorgethiek is er kritiek op het denken vanuit het idee dat ‘het zelf’ vrij en onafhankelijk is. Bij het begrijpen van het begrip ‘zorg’, gaat zorgethiek uit van de onderlinge afhankelijkheid van mensen als een menselijke conditie. Afhankelijkheid van anderen kan door diegenen die zorgafhankelijk zijn als vernederend worden ervaren in een samenleving waar het ideaal van onafhankelijkheid dominant is (ibid).

Autonomie als morele competentie wordt dan ook niet los gezien van andere mensen en de relatie met anderen. Sterker nog, zorgethiek claimt dat autonomie als morele competentie zich alleen kan ontwikkelen in relatie met de ander (ibid)

Relationele autonomie kan tot uitdrukking komen in de zorgpraktijk als ‘*compassionate interference*’. Het gaat hierbij meer om op welke wijze zorgprofessionals en patiënten de relatie met elkaar aangaan dan in hoeverre ze elkaar vrij laten. In deze zorgzame relatie neemt verantwoordelijkheid van zowel zorggever als zorgontvanger een belangrijke rol in. De zorgprofessional heeft een verantwoordelijkheid om de behoeften van de patiënt te signaleren en daarop te reageren. De patiënt heeft een verantwoordelijkheid om te reageren op de gegeven zorg. Dit sluit aan bij hetgeen Tronto (1993) beschrijft in de vier fasen van zorg over ‘*attentiveness*’ en ‘*responsiveness*’. (zie Tabel.2)

Gegeven zorg door zorgprofessionals kan zo meer worden ervaren als het bereiken van autonomie van de patiënt in plaats van een aanval op de autonomie van de patiënt. Jacobs (2011) ziet hierop aansluitend dan ook geen tegenstelling tussen empowerment (waaronder het hebben van autonomie) en het geven van zorg als vorm van inmenging in de wereld en het leven van een patiënt. Zij beschrijft het als het naast elkaar kunnen bestaan in een zelfde continuüm maar dan op verschillende levels.

Relationele autonomie en besluitvorming

Relationele autonomie heeft ook zijn impact op de besluitvorming binnen de zorgrelatie. Interpersoonlijke relaties en de bredere sociale omgeving beïnvloeden persoonlijke autonomie en daarmee ook de individuele besluitvorming (Entwistle, Carter, Cribb & McCaffery, 2010). Hiermee wordt aangetoond dat patiënten niet volledig onafhankelijk functioneren, autonoom zijn, maar door hun sociale omgeving en situatie worden beïnvloed. De context waarbinnen een patiënt zich beweegt is dan ook van groot belang.

Voor de zorgpraktijk en de gezamenlijke besluitvorming in die praktijk is het van belang dat zorgprofessionals zich bewust zijn van deze relationele invloeden (ibid). Het ziek zijn van een patiënt kan effect hebben op de autonomie doordat het veranderingen kan geven in bijvoorbeeld relaties en het zelfbeeld van patiënten. Relationeel denken door zorgprofessionals maakt hen bewust van de kwetsbaarheid van patiënten door hun ziekte. Het beïnvloedt bijvoorbeeld de attitude van zorgprofessional bij de gezamenlijke besluitvorming en maakt hen alert op welke wijze dit aansluit bij de behoeften van patiënten (ibid). Relationele aspecten ten aanzien van autonomie onderkennen verrijkt het denken over gezamenlijke besluitvorming.

Gezamenlijke besluitvorming vanuit zorgethisch perspectief

Gezamenlijke besluitvorming is een complexe interventie waarin patiënten en zorgprofessionals, als partners, een gezamenlijke besluit nemen over de behandeling en de zorg van een patiënt (Stiggelbout et al., 2012). Het wordt gezien als een gezamenlijk proces met gedeelde verantwoordelijkheid van zowel zorgprofessionals als patiënten. Het nemen van een goed besluit waarbij de patiënt voldoende is geïnformeerd is niet hetzelfde als een besluit op een goede manier nemen. Dit laatste betekent dat het past binnen de geleefde ervaring van de patiënt van de situatie waarin hij zich op dat moment bevindt (Olthuis, Leget & Grypdonck, 2014).

Bovenstaande benaderingen van besluitvorming noemt Mol (2008) ‘*a logic of choice*’ en ‘*a logic of care*’. Goede zorg is volgens Mol niet het nemen van de juiste beslissing. Het gaat hier om het voldoende oog hebben voor de context waarbinnen de beslissing wordt genomen. ‘*A logic of choice*’ is gericht op het nemen van een afstandelijke keuze over iemands eigen leven waarbij die persoon voldoende geïnformeerd is over de mogelijkheden. ‘*A logic of care*’ gaat echter een stap verder. Er wordt aandacht besteed aan de context en wat de beslissing betekent voor patiënt en familie in relatie tot de ziekte en de beleving daarvan (ibid). Een context die vaak chaotische en onzeker is en waarbij de vraag rijst of de patiënt in staat is tot het dragen van de verantwoordelijkheid van de gezamenlijke besluitvorming. Zorgprofessionals zullen dan ook keer op keer moeten afstemmen op wat die individuele patiënt in zijn of haar situatie nodig heeft en wat op dat moment van belang is.

3.6 Conclusie theoretisch kader

Het toepassen van informatie- en computertechnologie in de zorg, eHealth, brengt veranderingen met zich mee in de zorgpraktijk. Het roept vragen op bij zorgprofessionals over toepassingen en wat het betekent voor de zorgpraktijk.

EHealth is nauw verbonden met het begrip empowerment. Onderzoek naar het gebruik van eHealth verwijst naar een beeld van de patiënt die eigen regie kan voeren over zijn zorg en optreedt als een gelijkwaardige partner in de zorgrelatie. Maar ook als iemand die medische informatie met hulp van de behandelaar op waarde weet te schatten en in gezamenlijk overleg besluiten kan nemen over het eigen behandeltraject. Autonomie, zelfmanagement, kennis, gezondheidsvaardigheden en een actieve patiëntenrol vormen belangrijke aspecten van empowerment.

Empowerment blijkt een complex begrip. Het centrale thema van empowerment is het ondersteunen van patiënten in het verkrijgen van eigen controle en regie over gezondheid en ziekte, ‘een versterkingsproces’, waarbij participatie als een krachtig middel wordt gezien. Hoewel er erkenning is voor kwetsbaarheden is de focus toch met name gericht op potenties

en krachten, een proactief model. Empowerment wordt opgevat als een proces en doet zich voor als een complex en ‘*open-ended*’ construct.

Ehealth wordt vooral toegepast bij chronische patiënten. Oncologiepatiënten, ‘*cancer survivors*’, worden steeds meer gezien als behorend tot de chronische patiëntengroep.

Hoewel minder zichtbaar is eHealth ook verbonden met onderliggende waarden; welke morele overwegingen en waarden spelen een rol en beïnvloeden zorgpraktijken? Levert het een bijdrage aan goede zorg? Zorgethische inzichten leveren een bijdrage in het formuleren hoe ‘goede zorg’ zich verhoudt tot de aspecten die verbonden zijn met eHealth en empowerment in zorgpraktijken. Autonomie kan zich alleen ontwikkelen in relatie met de ander. Zowel patiënten als zorgprofessionals hebben verantwoordelijkheden in de zorgrelatie, ‘*attentiveness*’ en ‘*responsiveness*’. Gedeelde besluitvorming wordt beïnvloed door de context van de patiënt, relationeel en sociaal. De zorgprofessional zal zich steeds weer moeten afstemmen op de specifieke situatie van iedere patiënt en zich bewust zijn van de invloed van de context van patiënten.

Zorgethiek gaat uit van het opdoen van morele kennis vanuit praktijken, in het handelen wordt pas echt duidelijk wat mensen belangrijk vinden, de ‘*moral understanding*’.

4 Methodologie responsieve evaluatie

In dit hoofdstuk worden eerst de ‘*sensitizing concepts*’ toegelicht, gevolgd door de gekozen onderzoeksopzet uitgewerkt in de onderzoeksbenadering en onderzoeksmethodemethode. Daarna volgt de uiteenzetting over de wijze waarop de data zijn verzameld, geanalyseerd en gefaseerd. Ten slotte wordt stilgestaan bij de ethische overwegingen in relatie tot het onderzoek.

4.1 Sensitizing concepts

Vanuit de probleemstelling en het theoretisch kader zijn er diverse termen en begrippen naar voren gekomen die van invloed zijn op de denkrichting in dit onderzoek, de ‘*sensitizing concepts*’ (Wester, 1995; Bowen 2006 in Boeije 2014, p.43). ‘*Sensitizing concepts*’ (SC) zijn het vertrekpunt voor het onderzoek en zijn gedurende het onderzoek verder aangevuld. Ze geven globale inzichten en richting aan de exploratiefase en de analyse en een basis voor ideeën en associaties. De toepassing dient wel regelmatig gestructureerd, gecontroleerd en geëvalueerd te worden (Bowen, 2006, p.3). Gedurende het onderzoek vormen de SC een belangrijke rol omdat ze ook orde kunnen brengen in een chaos van codes waardoor ze de theorieontwikkeling richting geven (Blumer, 1954, p.3). Voorafgaande aan het onderzoek riep het thema patiëntenportaal bij de onderzoekers de volgende SC op:



Figuur 1 wordcloud ‘*sensitizing concepts*’ voorafgaande aan het onderzoek

Door als onderzoekers samen op zoek te gaan naar de *SC* hebben deze een belangrijke rol gespeeld tijdens de eerste fase van het onderzoek, het schrijven van de onderzoeksopzet. In deze fase hebben de *SC* de functie van een theoretische lens geboden.

Er is echter ook een valkuil bij het gebruik van *SC*, namelijk dat de onderzoekers onvoldoende open staan en sensitief zijn voor de nieuwe ideeën en associaties (Gilgun, 2002 in Bowen, 2006, p.3). Tijdens het verzamelen van de empirische data bleken de eerst gekozen *SC* al snel te globaal en is er een aanvullende lijst met *SC* samengesteld door de onderzoekers. De nieuwe *SC* geven meer richting aan de taal van de respondenten in het onderzoek. De belangrijkste nieuwe *SC* zijn in figuur 2 weergegeven.



Figuur 2 wordcloud 'sensitizing concepts' aanvulling tijdens het onderzoeksproces

4.2 Onderzoeksbenadering

Als methode voor dit onderzoek is gekozen voor de Responsieve Evaluatie (RE) voor het beantwoorden van de vraag hoe het patiëntenportaal bijdraagt aan goede zorg. Omdat het onderzoek zich richt op de perspectieven van patiënten, zorgprofessionals en organisatieprofessionals is gekozen voor deze interactieve onderzoeksmethode. Door deze benadering worden waarden en betekenissen in de praktijk vanuit de verschillende perspectieven van de respondenten bij elkaar gebracht.

Stake (in Abma&Widdershoven, 2006, p.30) heeft bepleit om evaluaties niet alleen te ontlenen aan doelen en intenties van beleidsmakers maar uit te breiden met zoveel mogelijk stakeholders. Hierdoor ontwikkelt het onderzoeksdesign zich gaandeweg met de respondenten, via open interviews, waarbij verwachtingen, zorgen en waarden naar voren worden gebracht (ibid, p.30). Deze interactieve en participatieve benadering, die uitgaat van pluraliteit en ook de context betreft, brengt de perspectieven van de respondenten bij elkaar wat interessant is voor de praktijk aldus Cuba en Lincoln (in Abma&Widdershoven, 2006, p.30). Zowel de betekenissen en waarden van de beleidsmakers, zorgprofessionals als de patiënten krijgen hierdoor de ruimte. Samen met informatie uit diverse kennisbronnen, waaronder dataonderzoek naar het ontstaan en doel van het patiëntenportaal in het UMC Utrecht ontstaat hiermee een rijker beeld van de werkelijkheid. Een rijker beeld van de werkelijkheid wordt ook wel de ‘epistemologische rechtvaardigheid’ genoemd. In een responsieve methodologie is sprake van een dualistische epistemologie wat betekent dat de onderzoeker en de geïnterviewde elkaar wederzijds beïnvloeden waarbij de onderzoeker betrokkenheid toont in plaats van afstand houdt (Abma & Widdershoven, 2006, p.40, p.179).

De responsieve benadering is van oorsprong een sociaal constructivistische benadering waarbij het uitgangspunt is dat mensen actieve betekenisgevers zijn en hun werkelijkheid interactief construeren vanuit verschillende achtergronden en referentiekaders (Abma & Widdershoven, 2006, p.39). Deze zienswijze van de werkelijkheid, veronderstelt dat de werkelijkheid altijd meervoudig is (ibid). Beleidsmakers, zorgverleners en patiënten zijn door deze aanpak naast informatieverstrekkers, belanghebbenden ook mede-onderzoeker (Abma & Widdershoven, 2006, p.33). Zij zijn als actieve partners in het onderzoek betrokken door mee te denken over de formulering van de vraag- en doelstelling, selectie van participanten, aanreiken van waarden en betekenissen, bepalen van de belangrijkste betekenis en interpretatie van de bevindingen (ibid).

Door deze waarde-gebonden democratische aanpak wordt aan alle belanghebbenden stem gegeven en worden alle belangen geraakt door het onderzoek (ibid, p.34). De uitkomsten kunnen een bijdrage leveren aan veranderingen in de praktijk.

Naast de eerdergenoemde betrokkenheid van de onderzoekers kennen Abma en Widdershoven (2016) nog meer rollen toe aan de onderzoekers in de responsieve evaluatiemethode. Zij achten de rol als ‘*educator*’ van belang voor het creëren van begrip en het inbrengen van ervaringen van andere respondenten in de gesprekken. De rol als interpretator om niet alleen naar de feitelijke verhalen te luisteren maar juist op zoek te gaan naar de betekenissen van de ervaringen. Als ‘*facilitator*’ is de onderzoeker verantwoordelijk voor het proces en de randvoorwaarden. Als socratisch gids heeft de onderzoeker de rol om definitieve waarheden en zekerheden juist ter discussie te stellen (ibid, p.37).

4.3 Onderzoeksmethode

De RE is volgens Abma en Widdershoven (2006) gebouwd in vier stappen



3

Figuur 3 Stappen in de responsieve evaluatie onderzoeksbenadering

De volgorde waarin de stappen worden genomen ligt niet vooraf vast. Het heen en weer bewegen tussen de stappen is van grote waarde en kan juist meer informatie opleveren omdat steeds nieuwe kennis en inzichten worden toegevoegd door iedere beweging (Abma & Widdershoven, 2006, p.57).

Doelen stappenplan	
Stap 1	Het creëren van sociale condities met als doel een basis te leggen van vertrouwen en enthousiasme voor het onderzoek.
Stap 2	Informatie verzamelen met als doel het in kaart brengen van zorgen, waarden en betekenissen van alle belanghebbenden.
Stap 3	Dialogoog met betrokkenen met gelijkgerichte belangen aangaan om zorgen en aandachtspunten verder uit te diepen.
Stap 4	Dialogoog met betrokkenen met uiteenlopende belangen aangaan om zorgen en aandachtspunten uit te wisselen voor wederzijds begrip.

Tabel 2 Doelen stappenplan responsieve onderzoeksbenadering

4.4 Casusdefinitie en onderzoekseenheid

De keuze voor de onderzoek setting -het UMC-Utrecht Cancer Center- is gemaakt nadat de vraag voor een kwalitatief onderzoek vanuit de zorgverleners en manager zorg is aangedragen. De aanleiding voor het onderzoek is door de manager zorg aangedragen op basis van vragen en reacties bij zowel zorgprofessionals als patiënten over hoe het patiëntenportaal invloed heeft op de zorgverlening. De onderzoekers hebben samen met de manager zorg de onderzoeksvraag geformuleerd. De internist/nefroloog, tevens medisch afdelingsmanager, is na commitment met de onderzoeksvraag de eindverantwoordelijk medicus voor ons onderzoeksvoorstel geworden. Dit was een voorwaarde om ons onderzoek te kunnen voorleggen aan de medisch ethische toetsingscommissie, waarover meer in paragraaf 4.8.

De onderzoekseenheid bestaat uit zes patiënten met een interne oncologische/hematologische aandoening en vier zorgprofessionals, waarvan twee medisch specialisten en twee verpleegkundig specialisten werkzaam in het UMC-Utrecht Cancer Center en betrokken bij deze patiënten. Daarnaast zijn vijf vertegenwoordigers van het UMC Utrecht geïnterviewd, allen met een directe betrokkenheid in het beleid en bij de implementatie van het volledig openstellen van patiëntenportaal in 2015.

In eerste instantie waren de interviews met de organisatievertegenwoordigers bedoeld als verkenning van de onderzoek setting, maar al snel werd duidelijk dat de verkregen informatie van grote waarde bleek voor het onderzoek waardoor deze informatie met toestemming is toegevoegd aan de onderzoekseenheid. De organisatievertegenwoordigers zijn werkzaam in de functie van hoogleraar medische ethiek, onderzoeker, onderzoekmedewerker en managers zorg. Dit resultaat in dat de onderzoeksvraag vanuit drie perspectieven is onderzocht.

Selectie van respondenten heeft plaatsgevonden op basis van de volgende criteria:

Respondenten	Selectiecriteria
Patiënten	<ul style="list-style-type: none"> • hebben minimaal driemaal ervaring opgedaan met het patiëntenportaal vanaf maart 2015 • Deelnemende patiënten worden behandeld voor een interne oncologische aandoening door een internist/oncoloog waarbij de behandelrelatie nog actueel is. • zijn bereid en in staat tot deelname aan een individueel open interview en focusgroep bijeenkomsten
Zorgprofessionals	<ul style="list-style-type: none"> • behandelen/begeleiden minimaal vier patiënten met ervaring met het patiëntenportaal vanaf maart 2015 • zijn bereid en instaat tot deelname aan een individueel open interview en focusgroep bijeenkomsten
Organisatie vertegenwoordigers	<ul style="list-style-type: none"> • hebben allen een directe betrokkenheid met het patiëntenportaal vanwege onderzoek, ontwikkeling of implementatie van het portaal.

Tabel 3 Selectiecriteria respondenten

De manager zorg en de internist/nefroloog hebben de vier zorgverleners benaderd voor deelname en de vier zorgverleners hebben ieder twee ‘eigen’ patiënten benaderd voor deelname. De keuze voor de organisatievertegenwoordigers heeft plaatsgevonden op basis van aanbevelingen van de respondenten tijdens de interviews. De keuze voor de respondent voor het eerste interview is gemaakt op basis van aanbeveling van de manager zorg van het UMC Utrecht Cancer Center.

4.5 Dataverzameling

Als eerste stap heeft een bronnenanalyse plaatsgevonden binnen de digitale omgeving van het UMC Utrecht met als doel voldoende kennis over het onderwerp te verzamelen binnen de context van het onderzoek. Deze stap was tevens van belang om als onderzoekers een gezamenlijk vertrekpunt te creëren en het insiders- en outsidersperspectief van het onderzoeksteam bij elkaar te brengen. Om die reden zijn wij als onderzoekers ook zoveel mogelijk samen op de onderzoekslocatie aanwezig geweest tijdens alle voorbereidende stappen van het onderzoek.

Bij de vijf interviews met de organisatievertegenwoordigers waren wij beiden als onderzoeker aanwezig. Wij hebben hiervoor gekozen omdat de gesprekken eerst alleen bedoeld waren als verkenning van de onderzoekssetting en daarmee een goede basis voor een gezamenlijk vertrekpunt. Maar ook als mogelijkheid voor een gezamenlijke reflectie op onze interviewmethode. De interviews met zorgprofessionals en patiënten zijn verdeeld en individueel uitgevoerd.

Aan patiënten is de keuze voorgelegd om het interview thuis te laten plaatsvinden, de omgeving waarbinnen gebruik gemaakt wordt van het patiëntenportaal. Vijf van de zes interviews hebben om die reden bij patiënten thuis plaatsgevonden. Alle 15 interviews zijn met toestemming van de respondenten op een voicerecorder opgenomen en nadien getranscribeerd.

Na afloop van ieder individueel interview is er door de onderzoekers een memo geschreven met daarin de indrukken en eerste bevindingen van het interview of is een uitgebreide beschrijving vastgelegd in het miniblog om zo ook de eigen ervaringen vast te leggen. Memo's geven een beeld van de omstandigheden en relevante bijzonderheden die een rol spelen bij de interpretatie van de gegevens (Boeije, 2014, p.89). Daarnaast hebben wij alle interviews direct na afloop aan elkaar teruggekoppeld in de vorm van een reflectie.

Gedurende het proces van interviews afnemen is informatie uit de voorgaande interviews meegenomen als opgedane kennis. Deze kennis werd in een volgend gesprek weer voorgelegd aan de respondent die vervolgens weer nieuwe kennis kon aandragen. De

volgorde in de interviews is pragmatisch tot stand gekomen, namelijk op basis van het aanmelden van de respondenten en de mogelijkheid tot het maken van afspraken.

In tegenstelling tot de onderzoeksopzet in het onderzoeksvoorstel is weloverwogen gekozen om geen focusgroepen te organiseren. De rijkheid van de verkregen data uit de 15 interviews vanuit drie verschillende perspectieven bleek voldoende informatie op te leveren voor dit onderzoek. Praktisch bleek het echter ook niet haalbaar binnen de beperkte tijd de focusgroepen te organiseren en uit te voeren. Aan patiënten zijn de transcripten als membercheck toegestuurd. Tegelijk is aan de patiënten gevraagd welke passage, zin of woord het meest aansprekend was in het interview naast nog eventuele aanvullingen op de inhoud van het interview. Deze informatie is gebruikt als extra data. Drie van de zes patiënten hebben een reactie gegeven hierop.

Door geen focusgroepen te organiseren wordt er mogelijk informatie gemist die zou zijn verkregen in de interactie tussen de deelnemers over de ervaring en betekenis van het patiëntenportaal. Door de open houding, een zoekende manier van vragen en door het inbrengen van kennis en informatie uit vorige interviews is veel informatie over de ervaring en betekenis door de respondenten gedeeld. Echter kan door de gemaakte keuze niet worden vastgesteld welke informatie wordt gemist.

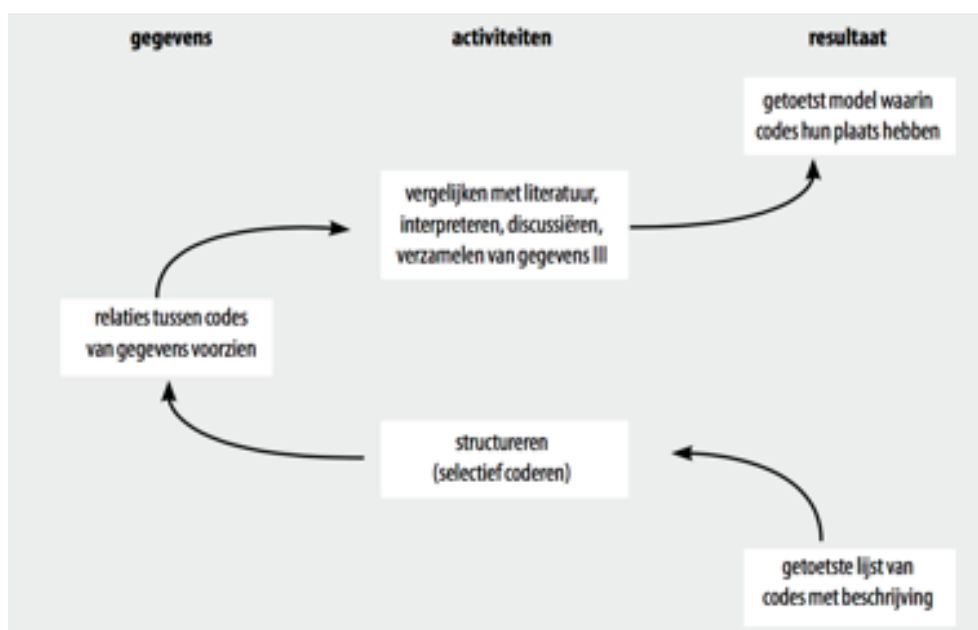
4.6 Data-analyse

De interviews zijn getranscribeerd en afzonderlijk door beide onderzoekers aan een open codering onderworpen met behulp van ATLAS.ti³. Tijdens het coderingsproces is gewerkt conform de stappen in de onderzoeksslang (zie fig,4) van Boeije (2014, p.134). Na de individuele open codering zijn de codes uit beide individuele codebomen samengevoegd in codegroepen, het axiaal coderingsproces. Als derde stap is alle informatie samengebracht in

³ ATLAS.ti is een programma voor data analyse van teksten, plaatjes e.d. (www.atlasti.com)

diverse thema's, het zogeheten selectief coderen. De ontstane codeboom is als bijlage opgenomen. Tijdens de laatste fase zijn de dominante thema's naar boven gekomen.

Kenmerkend voor het analyseproces is het heen en weer bewegen in de data en het zoeken naar patronen en het integreren van thema's: door Miles en Huberman (in Boeije, 2014, p. 132) ook wel de '*pattern codes*' genoemd. In deze fase van structureren zijn relaties tussen alle categorieën gezocht en getoetst op juistheid. Door steeds terug te keren naar de data en de literatuur om te zien hoe de interpretaties zich tot elkaar verhouden ontstaat een theoretische sensitiviteit.



Figuur 4 Onderzoeksslang Boeije (2014)

4.7 Fasering

De fasering is in bijlage 1 opgenomen. De planning van de interviews met professionals en patiënten is bijgesteld in afwachting van advies van de Medisch Ethische Toetsingscommissie. Zoals beschreven in paragraaf 4.5 hebben de voorgenomen focusgroepen niet plaatsgevonden.

4.8 Ethische overwegingen

Dit onderzoek is gericht op ervaringen van patiënten en zorgverleners in relatie tot het patiëntenportaal. Omdat in het onderzoek patiënten geïncludeerd zijn is aan de METC (Medisch Ethische Toetsing Commissie) van het UMC-Utrecht een verklaring gevraagd dat het onderzoek niet onder medisch wetenschappelijk onderzoek valt en daarom niet WMO-plichtig is. Deze verklaring is afgegeven.

Patiënten zijn door de zorgverleners mondeling geïnformeerd en uitgenodigd deel te nemen. Zij hebben daarna per mail aanvullende informatie ontvangen van de onderzoekers. Toestemming voor deelname, het ‘*informed consent*’, is vastgelegd in een toestemmingsbrief waarin is opgenomen dat patiënten te alle tijden de deelname konden stopzetten. Zowel de informatie als de toestemmingsbrief zijn als bijlage opgenomen in dit rapport. De zorgverleners zijn mondeling uitgenodigd door de manager zorg en hebben ook aanvullende informatie ontvangen per mail inclusief een toestemmingsbrief. Ook voor hen was er de mogelijkheid dat zij deelname te allen tijde konden stoppen. Zowel aan patiënten als zorgverleners is vooraf toestemming gevraagd de interviews via voicerecorder op te nemen en uitsluitend voor het transcriberen te gebruiken. Ook de interviews met stakeholders zijn met toestemming met een voicerecorder opgenomen. Organisatievertegenwoordigers hebben in tegenstelling tot de andere respondenten vooraf geen uitgebreide informatie ontvangen naast een uitnodiging en korte toelichting per mail. Alle informatie is geanonimiseerd verwerkt.

Van belang in het onderzoek waren de correctheid en attitude van de onderzoekers. Correctheid ten aanzien van het omgaan met onderlinge vertrouwelijkheid en de vertrouwelijkheid ten aanzien van de inhoud en uitkomsten van dit onderzoek. Het vroeg van de onderzoekers integriteit in het omgaan met de verkregen inzichten en uitkomsten van het onderzoek. De uitkomsten zullen uitsluitend na voorafgaand overleg geanonimiseerd beschikbaar worden gesteld aan de deelnemers en anderen.

In het geval er overwogen wordt een artikel te schrijven en te publiceren over dit onderzoek zal eerst toestemming worden gevraagd aan de opdrachtgevers van het UMC-Utrecht en van de Universiteit voor Humanistiek.

5 Kwaliteit van het onderzoek

In dit hoofdstuk wordt eerst ingegaan op de kwaliteitsmaatregelen die vooraf zijn gepland en vervolgens op de kwaliteit van het uitgevoerde onderzoek.

5.1 Kwaliteitsmaatregelen vooraf gepland

Om de kwaliteit van dit onderzoek te kunnen waarborgen zijn er vooraf een aantal maatregelen ingepland. Allereerst is er voor gekozen om alle interviews samen voor te bereiden en direct aansluitend op een interview te reflecteren in de vorm van een memo. Ten tweede is ervoor gekozen om de interviews met de organisatieprofessionals samen uit te voeren. Ten derde is afgesproken eerst individueel alle transcripten open te coderen. Vanuit deze open codering is er voor gekozen om de begrippen die hier uit voort zijn gekomen samen te voegen en clusteren in codegroepen. Er zijn vooraf momenten ingepland met ruimte voor onderlinge discussie.

5.2 Kwaliteit van het uitgevoerde onderzoek

Betrouwbaarheid, validiteit, ' *transferability*' en ' *reliability*' zijn belangrijke begrippen in kwalitatief onderzoek. Deze begrippen worden in dit hoofdstuk uitgewerkt in relatie tot het uitgevoerde onderzoek. Om het onderzoek, de dataverzameling, analyse en bevindingen te beoordelen op kwaliteit is de COREQ checklist van Tong, Sainsbury en Craig (2007) met 32 items gehanteerd.

5.3 Betrouwbaarheid

Dit onderzoek is door twee onderzoekers uitgevoerd. Dit heeft als voordeel dat door onderlinge discussie, elkaar verhalen vertellen, het gedeeltelijk samen uitvoeren van interviews, het samen voorbereiden van de individuele interviews en het lezen van alle transcripten van de interviews er steeds sprake is geweest van extra zorgvuldigheid.

Voor de interne betrouwbaarheid van de onderzoekers is voorafgaand aan het onderzoek de eigen context en ‘bias’ vanuit persoonlijke achtergronden gedeeld. Om de voortgang en de onderlinge discussies in het onderzoeksproces te archiveren is een gezamenlijk miniblog en logboek wekelijks bijgehouden. Na de interviews hebben we memo’s geschreven of een uitgebreide rapportage vastgelegd in het miniblog om zoveel mogelijk beelden vast te houden voor een juiste interpretatie.

Als onderzoekers zijn we ieder vanuit een ander perspectief gestart met het onderzoek. Eén onderzoeker is werkzaam in het UMC-Utrecht, echter niet in een directe samenwerkingsrelatie tot de respondenten. De andere onderzoeker is elders werkzaam en is tijdelijk als stagiaire voor het masterthesisonderzoek verbonden aan het UMC-Utrecht.

Hoewel het begrip ‘*etic*’ (derde persoonsperspectief) op de theoretische kennis van de onderzoekers duidt is hierin ook kennis van de organisatie betrokken (Boeijen, 2014, p.30). Het begrip ‘*emic*’ (eerste persoonsperspectief) duidt op de perspectieven van respondenten waarin de onderzoekers zich hebben verplaatst (ibid). Hierbij is kennis van de organisatiecultuur en -structuur van invloed op de interpretatie. Om redenen van het insider- en outsiderperspectief is gekozen voor een gezamenlijke start en verkenning van de onderzoekssetting zoals beschreven in hoofdstuk 4, paragraaf 4.5.

‘*Bracketing*’, het tussen haakjes plaatsen van vooringenomenheid en het buiten beschouwing laten van eerder opgedane kennis (ibid p.42) is regelmatig onderwerp van gesprek en feedback geweest tussen de onderzoekers. Deze gesprekken zijn beschreven in het miniblog. Dit in tegenstelling tot de ‘*sensitizing concepts*’ die als theoretische lens hebben gewerkt bij de verkenning van de (empirische) werkelijkheid en de analyse fase (Wester, 1995; Bowen, 2006 in Boeije 2014, p.43).

5.4 Validiteit

Gedurende het onderzoek zijn de verkregen kennis en inzichten besproken met de respondenten. Het voorleggen van de transcripten aan patiënten en ruimte geven voor aanvullingen van nagekomen gedachten is gedaan als een vorm van ‘*membercheck*’.

Tegelijk is aan de patiënten gevraagd een opmerking, zin of passage die hem of haar het meest raakt in relatie tot het patiëntenportaal te onderstrepen.

In iedere fase van het onderzoek zijn de doel- en vraagstelling getoetst aan de voortgang. Door het samenwerken van de onderzoekers aan de analyse van de data heeft onderzoekers-triangulatie plaatsgevonden.

Gaandeweg het emergente onderzoeksproces hebben gesprekken plaatsgevonden met medestudenten die hebben bijgedragen aan het aanscherpen van gedachten.

Tijdens een netwerkbijeenkomst van ongeveer 20 onderzoekers, allemaal betrokken bij een onderzoek over het patiëntenportaal in het UMC-Utrecht, is stilgestaan bij de voorlopige uitkomsten van ons onderzoek. Dit was een goede gelegenheid om de eigen formulering aan te scherpen en gedachten te ordenen. Helaas mocht hier maar een van de twee onderzoekers aanwezig zijn.

5.5 ‘*Transferability*’

‘*Transferability*’ is de overdraagbaarheid van de uitkomst van het onderzoek. Tijdens het onderzoek is relevante variatie ontdekt door de dataverzameling af te wisselen met analyse van de data. De uitkomsten werden meegenomen naar de volgende interviews. Hiermee zijn de uitkomsten niet overdraagbaar naar een andere populatie of omgeving maar de methode wel (Boeije, 2014).

5.6 ‘*Reliability*’

Om inzichtelijk te houden welke keuzes de onderzoekers hebben gemaakt tijdens het ontwerpen van het onderzoeksvoorstel en gedurende het onderzoek, is een logboek inclusief memo’s bijgehouden van de overwegingen en beslissingen gedurende de samenwerking. Overleg met elkaar is mede aanleiding geweest tot een goed doordacht coderingssysteem, waardoor bepaalde fragmenten systematisch bij de ‘juiste’ code terechtkomen, de ‘inter-beoordelaarsbetrouwbaarheid’ (Boeije, 2014).

5.7 Reflectie op methodiek

Hoewel de responsieve evaluatie gericht is op het tot stand brengen van de dialoog tussen belanghebbenden (als bijdrage aan mogelijke praktijkverandering), ontbreekt het binnen dit onderzoek aan een afsluitende terugkoppeling naar de respondenten. Wel hebben we als onderzoekers in de interviews met de respondenten steeds de inzichten meegenomen van voorgaande interviews en die waar mogelijk ingebracht als perspectief van andere betrokkenen. We realiseren ons dat een bijeenkomst met alle betrokkenen meer had kunnen bijdragen aan het laten horen van ieders stem in dit onderzoek.

6 Resultaten

In dit hoofdstuk presenteren wij de resultaten van de verzamelde data uit ons empirisch onderzoek. De bevindingen zijn uitgewerkt vanuit drie perspectieven, te weten het perspectief van de organisatie, de zorgprofessional en de patiënt.

Met de volgorde waarin we de resultaten hebben uitgewerkt volgen we het proces waarin een geïnterviewde betrokken is geraakt bij het volledig openstellen van het medisch dossier voor patiënten door het UMC Utrecht. Te beginnen bij de organisatieprofessionals, gevolgd door de zorgprofessionals en als laatste de patiënten. De keuze voor deze indeling is gebaseerd op de ervaringen en inzichten gedurende de onderzoeksfase; ook in de interviews kwam dit proces naar voren. Door de bevindingen op deze wijze te beschrijven geven we scherper weer wat de specifieke ervaringen zijn van de respondenten uit de organisatie, de zorgprofessional en de patiënten.

In paragraaf 6.1 zijn de gevonden thema's en hoe deze zich verhouden tot de perspectieven toegelicht. Daarna worden de thema's per perspectief -geïllustreerd met uitspraken van de respondenten- uitgewerkt. In paragraaf 6.5 worden de bevindingen uit ons empirisch onderzoek gekoppeld aan de literatuur over eHealth en empowerment.

6.1 Perspectieven en thema's

Bij de analyse van de transcripten realiseerden we ons dat de betekenis van de begrippen vanuit verschillende perspectieven anders kan zijn. We zijn daarom gekomen tot een matrix van thema's en begrippen.

Door de thema's in een matrix te plaatsen samen met de drie perspectieven werd zichtbaar dat dezelfde begrippen onder een andere categorie kunnen vallen, afhankelijk tot welk perspectief ze zich verhouden. Maar ook dat er afhankelijk van het perspectief andere begrippen onder een categorie kunnen vallen.

Een volledig overzicht van de codeboom is als bijlage toegevoegd.

Perspectief	Organisatie professionals	Zorg professionals	Patiënten
Thema's			
Communicatie		Informatie Kennis Interpretatie Gezamenlijke besluitvorming	Informatie Kennis Interpretatie Bewustwording Gezamenlijke besluitvorming
Verantwoordelijkheid	Informatie Transparantie Toegankelijkheid Gezamenlijke besluitvorming Patiënten participatie	Rolopvatting Beschikbaarheid	Controle en regie Keuzevrijheid
Zorgrelatie		Vertrouwen Afhankelijkheid Kwetsbaarheid	Vertrouwen Afhankelijkheid Kwetsbaarheid

Tabel 4 Perspectieven, thema's en begrippen

6.2 Perspectief van de organisatieprofessional

Het beschikbaar stellen van medische informatie aan patiënten zien de organisatieprofessionals als een verantwoordelijkheid die zij hebben naar hun patiënten. In de gesprekken met vertegenwoordigers van de organisatie komt verantwoordelijkheid als dominant thema naar voren. Onder het thema verantwoordelijkheid vanuit het perspectief van de organisatieprofessional vallen de begrippen: informatie, transparantie, toegankelijkheid, gezamenlijke besluitvorming en patiënten participatie. Manager R3 ziet zijn verantwoordelijkheid voor goede zorg in relatie tot het patiëntenportaal als volgt:

*Goede zorg is: Dus dat vraagt organisatie van die ondersteunende zorg, ehm, een goed geïnformeerde patiënt, dat kan allemaal via zo'n digitaal systeem, maar dat vraagt ontwikkeling daarop, he. Maar dat vraagt ook het bewaken van, en dat is natuurlijk een spanningsveld, van voldoende tijd om dat gesprek aan te kunnen gaan.
(R3)*

Verantwoordelijkheid

Transparantie over de inhoud van het medisch dossier is niet opzichzelfstaand, het is al een langer bestaand recht van patiënten. Het is de verantwoordelijkheid van de organisatie om inzage van het eigen dossier door een patiënt te faciliteren. Onderzoekmedewerker (R4) plaatst het recht op informatie in relatie met het feit dat het allemaal data over de patiënt zelf is, die beschikbaar wordt gesteld via het patiëntenportaal. Zij zegt: “(...)als je het hebt over vertrouwen en transparantie naar elkaar, het gaat natuurlijk over die patiënt dus het zijn zijn data.” (R4). Tegelijk geeft ze aan dat het patiëntenportaal zelf geen recht is maar een service zodat patiënten geen inzage in hun papierendossier meer hoeven te vragen zoals vroeger.

Manager (R3) geeft echter aan dat de ontwikkeling van het patiëntenportaal ook vanuit een visie op zorg is ontstaan en zet dat als volgt uiteen: “Uit visie gaan we deze ontwikkeling in en daar ligt natuurlijk onder, maximale transparantie op informatie, uhm, streven naar maximale patiënten participatie, uh, de regie van de patiënt op zijn eigen zorg proces.” (R3).

In het streven naar maximale patiëntenparticipatie past het toegang bieden tot informatie. Patiënten kunnen zich dan verdiepen in hun eigen medisch dossier en actief participeren in hun zorg en behandeling. Onderzoeker (R2) zegt dat het patiëntenportaal in het verleden is gestart om de toegankelijkheid van zorg te vergroten: “ (...) zodat je zorg kan bieden op het moment dat de zorg nodig is en is de toegankelijkheid van de zorg heel erg vergroot. Dus dat was voor ons heel belangrijk.” (R2). De digitale toegankelijkheid van zorg ziet zij als een belangrijke functie van het patiëntenportaal, passend bij goede zorg zoals zij vertelt: “Bij ons is altijd de insteek geweest dat zorg toegankelijk moet zijn. Dus dat is denk ik een onderdeel van goede zorg. (...) informatie die toegankelijk is en doordat ze die e-consult functie kunnen gebruiken om vragen te stellen.” (R2)

Maar ‘realtime’ toegang tot informatie voor patiënten staat niet gelijk aan een ‘realtime’ beschikbaarheid van de ‘organisatie’ als de getoonde informatie vragen oproept bij de patiënt. In het weekend is er geen zorgprofessional beschikbaar om direct vragen te beantwoorden. Manager (R1) zegt daarover dat het mogelijk wel veronderstelt dat je als organisatie altijd bereikbaar bent. Zij vindt het tijdstip waarop patiënten informatie gaan lezen dan ook een verantwoordelijkheid van patiënten zelf. Hierbij legt zij een link tussen de

grenzen aan continue beschikbaarheid van de zorgprofessional en de betaalbaarheid van de zorg en formuleert dit als volgt: *“Maar als je in het weekend kijkt en je schrikt van iets, ja dan ben je niet bereikbaar. En wat vind je daarvan? Eh nou, het is niet anders. Anders is de zorg denk ik niet meer betaalbaar (...).” (R1).*

Het verschil tussen toegankelijkheid en beschikbaarheid wordt door manager (R3) weergegeven in een voorbeeld waarin een patiënt via het patiëntenportaal een negatieve onderzoekuitslag had gelezen maar geen toelichting hierop kon vragen omdat er geen zorgprofessional beschikbaar was op dat moment. Hij vindt dat hiermee schade aangebracht wordt aan de relatie tussen de patiënt en de organisatie en zorgverleners zoals hij als volgt weergeeft: *“Als je op deze manier het ziekenhuis ervaart of de relatie met zorgverleners omdat ze niet beschikbaar zijn (...) om die emotie kwijt te kunnen, dat is wel schade ja.” (R3).* Manager (R1) vindt echter dat de patiënt zich altijd moet realiseren dat wanneer hij of zij in het dossier kijkt dit ook een emotionele reactie kan opleveren. Ook deze verantwoordelijkheid ligt bij de patiënt zelf zoals zij uitlegt: *“dat kan betekenen dat je schrikt omdat je vragen hebt die dan op dat moment niet beantwoord kunnen worden. Dat is ook een verantwoordelijkheid. Dat moet je je realiseren, dat staat ook heel duidelijk in het portaal he.” (R1).*

Een andere verantwoordelijkheid welke organisatieprofessionals ervaren is het faciliteren van patiënten en zorgprofessionals in hun gezamenlijke besluitvorming. De kennis die patiënten opdoen in het patiëntenportaal draagt bij aan een grotere betrokkenheid van patiënten bij hun behandeltraject. *“Een goed geïnformeerde patiënt”*, is de veronderstelling van manager (R3), *“kan mee de keuzes maken.”* Manager (R1) is ook van mening dat een goed geïnformeerde patiënt beter mee kan denken in het nemen van goede beslissingen en voegt daar aan toe dat beslissingen op die manier ook beter gedragen kunnen worden door de patiënt en de professional.

Beleidsmaker (R4) geeft aan dat het inzicht geven in de gegevens en behandeling van de patiënt één van de kernfuncties van het patiëntenportaal is en dat hierdoor de patiënt de dialoog aan kan gaan met de behandelaar. Maar manager (R3) zegt dat als het UMC Utrecht *‘shared-decision-making’* werkelijk in de praktijk wil brengen dat dit waarschijnlijk *“wel een dubbele consult tijd vraagt. En dat werken we helemaal niet uit.”(R3).* Het vervangen van een

aantal poliklinische consulten door e-consulten vindt hij geen verkeerde ontwikkeling maar hoe je dan goed werkt aan de gezamenlijke besluitvorming en een maximaal geïnformeerde patiënt is volgens hem nog onderbelicht (R3).

Een goed geïnformeerde patiënt zal meer en ook andere vragen stellen aan de behandelaar. Dat vraagt een andere rol van de zorgprofessional die in de behandelrelatie steeds meer als een begeleider of een gids wordt gezien, zegt hoogleraar (R5): *“De dokter wordt een soort consultant, die jij [patiënt] kunt inzetten om jouw doelen te bereiken”*. Manager (R3) omschrijft het als *“af gaan van het paternalistisch medisch domein denken, naar een meer gelijkwaardige relatie tussen patiënt en zorgverlener.”*(R3). Dat betekent dat professionals die moeite hebben met die rolverandering gecoacht moeten worden maar zegt hoogleraar (R5), hier ligt ook een verantwoordelijkheid in de opleiding. Hij vat dit als volgt samen:

Dat we daar dus op moeten anticiperen en dat we ons als dokter veel meer opstellen als begeleider van het proces, en als gids met natuurlijk wel een ruime blik en natuurlijk ook nog steeds een stuk ervaring en medemenselijkheid. (R5)

6.3 Perspectief van de zorgprofessional

De ervaringen van de zorgprofessionals zijn in drie thema's verdeeld waarbij onder elk thema een aantal begrippen geplaatst zijn die het meest voorkomen bij een thema. Onder het thema communicatie worden de begrippen informatie, kennis, interpretatie, transparantie en gezamenlijke besluitvorming samengebracht. Onder het thema verantwoordelijkheid passen in deze context de begrippen rolopvatting en beschikbaarheid. De begrippen vertrouwen, afhankelijkheid en kwetsbaarheid zijn vanuit het perspectief van de zorgprofessional geplaatst onder het thema zorgrelatie. Verpleegkundig specialist (R9) geeft in onderstaande quote haar visie op wat zij 'goede zorg' vindt:

Goede zorg is persoonlijke zorg. Is zorg in afstemming met de patiënt. Is zorg waarbij besluitvorming gezamenlijk is met patiënt en behandelteam. Goede zorg is per definitie met aandacht, dus dat echt de patiënt in beeld is en we echt de patiënt

kennen. En we echt de juiste professionals plannen op het juiste moment. Dus goede zorg is professionele zorg, persoonlijke zorg en is integrale zorg. Dus niet die patiënt opknippen. Dat vind ik een hele belangrijke. (R9)

Communicatie

'Realtime' toegang tot het medisch dossier vraagt meer aandacht voor hoe je dingen opschrijft zegt verpleegkundig specialist (R7). Hij wil er ook zoveel mogelijk zelf op kunnen vertrouwen dat patiënten begrijpen wat hij heeft verteld en wat hij in het dossier schrijft. Hij besteedt daarom meer aandacht aan zijn manier van schrijven in het medisch dossier, meer denkend vanuit het perspectief van de patiënt die meeleeft. Ondanks dat hij alle informatie ook heeft besproken en doorgenomen tijdens het consult, zegt hij: *"Ik schrijf waar ze bij zijn en ik bespreek alles, neem uitslagen door, dus dat is allemaal bekend. Ik schrijf niks wat onbekend zou zijn, zeg maar."* (R7).

Oncoloog (R6) ervaart dat patiënten andere vragen stellen, meer kennisverdieping willen maar ook kritisch zijn op wat er is geschreven in het dossier. Een gesprek met een goed geïnformeerde patiënt die vragen stelt over wat er is geschreven in het medisch dossier of naar de betekenis van een onderzoekuitslag vraagt een andere dimensie in de vertrouwensrelatie zoals ze verteld:

Je hebt natuurlijk wel een [behandel]relatie met elkaar maar ja ik denk dat het op dat vlak wel verandert. Dus dat de patiënt meer inspraak heeft, meer gedeelde besluitvorming, ook wel echt bijdraagt aan vertrouwen omdat de arts zich natuurlijk ook wel openstelt en blootgeeft. Dat wat hij of zij schrijft dat wordt inzichtelijk, de patiënt leest mee. (R6)

De zorgprofessionals ervaren dat patiënten door het meelesen en het stellen van vragen meer kennis over hun ziekte krijgen waardoor ook de inhoud van de behandelrelatie weer verandert. Verpleegkundig specialist (R9) ervaart dit als een meer gelijkwaardige relatie tussen haar en de patiënt zoals zij verwoordt: *"Ja ook meer kennis over wat er speelt. Ik denk dat het gelijkwaardiger wordt, dat ervaar ik in ieder geval."* (R9). Het onderwerp kennis

komt ook naar voren als het gaat over duiding en interpretatie van alle medische gegevens door patiënten.

Zorgprofessionals geven aan dat niet alle de medische informatie zondermeer verstrekt kan worden aan patiënten. Hun ervaring is dat patiënten bepaalde kennis en inzicht nodig hebben om de informatie juist te interpreteren en te duiden. Er wordt door de zorgprofessionals verschillend gedacht hoe hiermee om te gaan en wat patiënten nodig hebben om hun medische gegevens te kunnen duiden. Verpleegkundig specialist (R7) vindt dat de patiënt zijn uitslagen eigenlijk pas mag zien nadat deze zijn besproken in het consult. Een goede duiding en interpretatie wordt extra lastig vindt hij, omdat er meerdere zorgprofessionals betrokken zijn bij één patiënt die allemaal weer andere woorden gebruiken in de verslaglegging. Echter zegt oncoloog (R8), dat het een kwestie is van patiënten goed voorbereiden op wat ze te zien krijgen en wat dat betekent, omdat hij vindt dat patiënten dit moeten kunnen zien. Hij geeft aan patiënten altijd uit te leggen dat de uitslagen pas na een bespreking met verschillende professionals juist geïnterpreteerd kunnen worden:

Ik zeg dan nog altijd wel vaak erbij dit is de uitslag van de radioloog, hou er rekening mee dat dat zijn interpretatie is en dat dat helemaal niet de waarheid hoeft te zijn. Dus wij bespreken die scan ook nog en het kan best zijn dat op basis van die bespreking wij tot andere conclusies komen, dus ook, maar dat is, dat snappen patiënten dan ook.
(R8)

In de praktijk ervaren zorgprofessionals dat het tijdig duiden en interpreteren van de uitslagen niet altijd loopt zoals gewenst. Ondanks dat patiënten zowel door het systeem (pop-up in het portaal) als door de zorgprofessionals worden gewaarschuwd, kunnen uitslagen leiden tot emotionele reacties. Patiënten worden soms toch overvallen door een negatieve uitslag of kunnen niet alle informatie op de juiste waarde schatten.

Door het gebruik van het patiëntenportaal lijkt de betrokkenheid van patiënten bij hun zorg groter en zijn zorgprofessionals zich daarvan ook meer bewust. Een deel van de communicatie tussen patiënt en behandelaar gaat dan ook om voorlichting, uitleg, duiding en interpretaties van de uitslagen. Dit heeft te maken met het feit dat er medische taal wordt gebruikt in het medisch dossier. Dit wordt enerzijds als storend gezien want de patiënt kan

niet zonder toelichting zijn dossier lezen en begrijpen. Anderzijds is verpleegkundig specialist (R9) van mening dat het juist wel voldoet, want zegt zij: *“ ik heb het idee, een patiënt die hoeft echt geen kaboutertaal. Bij wijze van spreken. Nee ze hoeven geen [vertaling], als jij het kan duiden is het goed.”*(R9).

Oncoloog (R8) gaat nog een stap verder en ziet door het gebruik van het patiëntenportaal de communicatie tussen behandelaar en patiënt veranderen. Door deze behandelaar wordt opgemerkt dat hij bewuster nadenkt over de vraag hoe je communiceert met patiënten over hun ziekte, want zegt hij: *“Dat is juist wat mij intrigeert, dus het is veel breder dan het portaal, maar hoe wij met een patiënt omgaan, hoe kun jij nou als professional optimale zorg verlenen?”*(R8). Verpleegkundig specialist (R7) geeft aan zich bewust te zijn dat niet alle patiënten over hetzelfde kennis- en denk niveau beschikken als de zorgprofessionals en daarom de informatie via het patiëntenportaal niet allemaal goed kunnen begrijpen. De patiënt is dan voor de duiding en interpretatie afhankelijk van de zorgprofessional.

Verantwoordelijkheid

Allereerst vinden zorgprofessionals dat het gebruik van het patiëntenportaal een beroep doet op hun verantwoordelijkheid ten aanzien van hun beschikbaarheid en bereikbaarheid. Het patiëntenportaal is zeven dagen maal 24 uur toegankelijk, waardoor patiënten op verschillende momenten hun uitslagen kunnen inzien. Wanneer er vervolgens de behoefte bestaat tot het stellen van vragen of een toelichting kan er gebruik gemaakt worden van het e-consult. Het e-consult is volgens oncoloog (R6) bedoeld als een makkelijke manier voor patiënten om contact te zoeken met de behandelaar zoals zij verwoordt: *“Een e-consult is bedoeld denk ik voor laagdrempelig kort contact, herhaalrecept, lab, iets onduidelijks verduidelijken en daarmee ja, zoekt de patiënt gewoon op een makkelijke manier contact met je.”*(R6).

Voor complexere vragen is een e-consult niet geschikt omdat het voor kan komen dat er geen zorgprofessional direct beschikbaar is voor een reactie. Oncoloog (R6) beschrijft een situatie waar een patiënt op een vrijdagavond in het medisch dossier leest dat er uitzaaiingen

zijn naar de lever en hierdoor grote paniek ontstaat bij patiënt en familie. Pas na het weekend heeft de patiënt de mogelijkheid hierover een behandelaar te spreken. De betreffende oncoloog zegt hierover: *“ja het is natuurlijk ook nog lang weekend [2^{de} Pinksterdag], dus dinsdagochtend om half negen gebeld (...) Ja dat vind ik gewoon naar, dat het in zo 'n weekend ook nog is.” (R6).*

Oncoloog (R8) zoekt de oplossing in het maken van patiëntgebonden afspraken over zijn bereikbaarheid. Daarnaast heeft deze specialist zijn werkwijze dusdanig gewijzigd dat hij daarmee probeert te voorkomen dat er een situatie ontstaat die onrust veroorzaakt bij patiënten. Hij ziet het als zijn verantwoordelijkheid om afspraken te maken met patiënten over de verantwoordelijkheid van patiënten zelf. Dat ervaart hij ook als een verandering in zijn rol zoals hij verteld:

Maar ik houd ervan dat als ze het aan kunnen verantwoordelijk zijn voor hun ziekte, ziektebeleving en wat er gebeurt. (...) En ik zie mijn rol als zorgprofessional, terwijl je vroeger de dokter was die bepaalde wat goed was voor de patiënt zie ik nu meer als adviserend, de patiënt helpen.”(R8)

Daarnaast vindt hij dat de patiënt juist door het patiëntenportaal meer over zijn ziekte leert, en daardoor meer controle en regie kan houden, wat hij ook een verantwoordelijkheid vindt van de patiënt. Maar hij verbindt hier wel de voorwaarde aan dat hij zich als oncoloog beschikbaar en bereikbaar opstelt voor zijn patiënten. *“Ik heb dagelijks wel mailtjes van patiënten. Zelfs als ik vakantie heb dan kijk ik (...) of er dingen tussen zitten waar ik iets mee moet, of ik zeg ik ben er niet en bel (...).”(R8).* Hij ervaart hierdoor een grote verandering in de ‘face-to-face’ contacten. Wanneer patiënten al op de hoogte zijn van hun uitslagen is er meer tijd om gezamenlijk de mogelijkheden van het verdere behandeltraject te bespreken en besluiten te nemen hierover. Nog belangrijker vindt hij, is dat er meer ruimte ontstaat tijdens het consult om in te gaan op hoe het nu echt met de patiënt gaat zoals hij vertelt:

Mijn gesprek met die patiënt die al weet wat er aan de hand is uitleggen wat het plan is, welke de risico's, de voor- en de nadelen zijn, dat is inhoudelijk. En eh een patiënt die voor controle komt en ik zeg de ziekte is stabiel of de scan is goed die hoeft ik helemaal eigenlijk niet op het spreekuur te zien, tenzij, je ziet ze dan vaak toch nog wel

omdat je dan ook nog even vraagt hoe het met de patiënt gaat en hoe hij zijn eerdere behandeling verwerkt heeft en er zitten heel veel aspecten nog aan waarom je die patiënt dan wel op het spreekuur ziet. (R8)

Er lijken zo kortere lijnen te ontstaan tussen zorgprofessional en patiënt omdat contacten frequenter maar ook in een andere vorm plaatsvinden door e-mail of telefoon. Verpleegkundig specialist (R9) probeert met haar patiënten vooraf afspraken te maken hoe zij samen omgaan met de beschikbare informatie. Zij houdt hierbij rekening met de verschillende fasen van de ziekte waarin de patiënten zich bevinden. Zij ziet het als haar rol en als onderdeel van haar werkproces om hier specifiek aandacht aan te geven. Belangrijk is haar flexibiliteit om per patiënt andere afspraken te maken en te vragen naar de wensen van haar patiënten:

Nou ik maak afspraken, ik vraag altijd na of ze meekijken en of ze naar hun lab uitslagen kijken, of we telefonisch consulten moeten maken rond uitslagen van het lab of dat ze dat op de poli willen horen. Ik doe het eigenlijk op maat. (...) Het is echt op maat en dat gaat prima. (R9)

Zorgrelatie

De zorgprofessionals in dit onderzoek hebben veelal een langdurige behandelrelatie met hun patiënten. Zij ervaren echter dat het gebruik van het patiëntenportaal veranderingen aanbrengt in die behandelrelatie. De mogelijkheid van het ‘*realtime*’ inzien van het medisch dossier door patiënten wordt ook door zorgprofessionals als een nieuwe ontwikkeling in het behandeltraject ervaren.

Verpleegkundig specialist (R9) is zelf anders gaan kijken naar het fenomeen ‘inzage in het medisch dossier’ door patiënten en daardoor naar de vertrouwensrelatie. Voor de komst van het patiëntenportaal moesten patiënten expliciet vragen om inzage in hun eigen medisch dossier. Dit werd soms als een vorm van wantrouwen ervaren door zowel de behandelaar als de patiënt. Ze weet dat de meeste mensen niet naar medische gegevens vragen omdat ze dat als een teken van wantrouwen zien:

De meeste mensen vragen niet actief naar het verslag (...), dan moet je dat aan de dokter vragen en is dat niet een teken van wantrouwen, terwijl als je gewoon je patiëntenportaal hebt dan hoef je nergens om te vragen? (R9)

Zelf kijkt ze nu terug op deze situatie als zorgprofessional en vindt dat ze lange tijd niet transparant is geweest naar haar patiënten: *“Het is gek als je er zelf naar moet vragen, dat je het niet vanzelf krijgt. Dat begin ik nu te vinden. Terwijl dat vond ik voor het patiëntenportaal niet, toen dacht ik daar helemaal niet over na.” (R9).*

Bij het gebruik van het patiëntenportaal in de zorgverlening stuiten zorgprofessionals ook op vragen die hen doen nadenken over de wijze waarop zij hun vak uitoefenen. In hoeverre past het patiëntenportaal binnen de zorg voor hun patiënten zoals zij die voor ogen hebben? Zorgprofessionals lijken te zoeken naar een voor hen en hun patiënten goede manier waarop zij het patiëntenportaal kunnen inpassen in hun zorg voor de patiënten en voelen zich daar verantwoordelijk voor. Hierbij zijn afhankelijkheid en kwetsbaarheid terugkerende en met elkaar verweven issues in het onderzoek.

Verpleegkundig specialist (R9) stelt voor een tijdslot op de uitslagen te zetten omdat zij als zorgprofessional een dilemma ervaart in wat voor patiënten het beste is. Zoals de uitslagen lezen die ze wellicht onvoldoende kunnen duiden of een patiënt in onzekerheid te laten wachten tot de patiënt op het ‘face-tot-face’ consult komt en dan de uitslag met begeleiding van de zorgprofessional kan ontvangen. Zij ziet het ook als een dilemma wat ze als professional passend vindt: *“Ja dat voelt voor mij als een ethisch dilemma. Kijk we gaan er allemaal van uit de patiënt is autonoom en zelfstandig, maar ik vraag me af of je dat zou moeten willen omdat het zo veel impact heeft.” (R9).*

De toegankelijkheid naar alle informatie door patiënten wordt door zorgprofessionals als een kwetsbare situatie voor zichzelf ervaren. Uit wat zorgprofessionals vertellen over hun ervaring met het patiëntenportaal en hun dagelijkse praktijk blijkt dat er zich soms situaties voordoen bij patiënten waar zij als zorgprofessionals moeite mee hebben. Zoals emotionele reacties, onzekerheid en angst over de medische informatie die patiënten thuis lezen op het patiëntenportaal. Oncoloog (R6) maakt zich zorgen over wat dit doet met patiënten. Ze vertelt:

Ik heb d'r wel last van, want zo 'n patiënt van de vrijdagavond, dat die zo alleen geweest is. En ik heb toen ook nog wel gedacht: ja d'r kunnen gekke dingen gebeuren. Als iemand daar helemaal depressief ervan wordt, springt die zo van een brug. (R6)

Anderzijds worstelen zorgprofessionals met de vraag van de eigen verantwoordelijkheid van de patiënt en diens betrokkenheid bij zijn/haar eigen ziekteproces. Oncoloog (R8) vindt dat een patiënt zelf moet beslissen wel of niet in te loggen, wel of niet naar zijn uitslagen te kijken. Dit bespreekt hij ook met zijn patiënten. Verpleegkundig specialist (R7) spreekt zijn twijfels uit of je die keuze bij de patiënt mag neerleggen:

Ja, (...) dat is heel verstandelijk bedacht, maar emotioneel is dat toch een ander verhaal. Ze [zorgprofessionals] zeggen het allemaal wel heel duidelijk, weet je, en ik denk dat de patiënt op zich goed geïnformeerd is, maar aan de andere kant, waar de patiënt zit? (R7).

6.4 Perspectief van de patiënt

Terugkerende thema's in de gesprekken met de patiënten hebben betrekking op de communicatie, verantwoordelijkheid en de zorgrelatie. Deze voor de patiënten belangrijke thema's zijn vanuit het patiëntenperspectief uitgewerkt waarbij onder het thema communicatie de begrippen informatie, kennis, interpretatie, bewustwording en gezamenlijke besluitvorming zijn geplaatst. Onder het thema verantwoordelijk komen de begrippen keuzevrijheid, controle en regie tot uiting. Het thema zorgrelatie omvat de begrippen vertrouwen, afhankelijkheid en kwetsbaarheid. Patiënten (R14) en (R11) geven in onderstaande 'quotes' weer wat zij onder 'goede zorg' verstaan, passend bij de eigen situatie en fase in de ziekte.

Goede zorg voor een patiënt is dat hij ziet en weet dat er alles aan wordt gedaan om de patiënt te helpen. Dat er duidelijk wordt gemaakt aan de patiënt wat men aan het doen is, wat de vervolg stappen zijn, wat het beoogd resultaat daarmee is, dus eigenlijk is goede zorg de patiënt aan zijn hand meenemen door het behandelprogramma (R14)

Goede zorg is: *Toegang tot eigen gegevens, patiënt beheerder van zijn dossier, voorbereid de afspraak in, te allen tijde de medische gegevens bij de hand, regie hebben, snelle communicatie, minder arts bezoeken en vertrouwen met dubbel uitroepteken!! (R11)*

Communicatie

Transparantie in relatie tot het patiëntenportaal wordt door patiënt (R12) als volgt samengevat:

Als je dan naar het portaal kijkt dan denk ik dat het ongelooflijk stoer is van de Raad van Bestuur dat ze ehm, dat ze het open hebben gezet, dat de artsen zich kwetsbaar opstellen door patiënten rechtstreeks in het dossier, realtime mee te laten lijken, mee te laten lezen. (R12)

Door deze transparantie ontstaat er meer bewustwording, patiënten lijken bewuster gericht op kennis, ziekte-inzicht en de mogelijkheden in het oppakken van eigen regie. Het gebruik van het patiëntenportaal lijkt patiënten meer ziekte-inzicht te geven en meer te betrekken bij het behandelproces. Patiënt (R12) beschrijft dit als volgt: *“als chronische patiënt ben je veel bewuster bezig met regie van je gezondheid en ik in mijn geval ook met regie over mijn dossier. Ik heb een enorme kennis opgebouwd rondom mijn ziekte, de behandelingen en de (nieuwe) medicatie.” (R12)*. Deze patiënt is al geruime tijd ziek en is inmiddels goed op de hoogte van hoe hij zijn uitslagen op waarde moet schatten. Dit blijkt lastiger bij een onderzoek als bijvoorbeeld een CT-scan die een uitgebreidere medische beschrijving kan bevatten. De uitkomst is dan niet altijd goed te begrijpen en leidt mogelijk tot onjuiste interpretatie. Sommige patiënten vertellen dan te gaan ‘googlen’ om de uitslag te begrijpen of schakelen iemand in de eigen omgeving in voor een duidelijke interpretatie. Maar steeds vaker vragen patiënten een e-consult aan of aan of sturen een rechtstreekse mail naar de specialist met vragen ter verduidelijking zoals patiënt (R12) waarbij bloed was geprikt na zijn stamceltransplantatie verteld:

(...) bloed waar ik helemaal geen verstand van heb en ik zag daar een afwijkende bloedwaarde en over drie weken heb ik pas een afspraak en ik dacht, daar ga ik niet op wachten. Stuur ik een e-mailtje en krijg ik antwoord met: is een teken dat het goed gaat. (R12).

Patiënten geven aan behoefte te hebben om de uitslagen te begrijpen en te duiden. Wanneer patiënten hun medisch dossier raadplegen ervaren ze het als prettig wanneer ze weten waar ze aan toe zijn als waarden afwijkend zijn. Dit vraagt van hen wel een zekere kennis over hun ziekte en de medische gegevens. Patiënt (R14) omschrijft het patiëntenportaal als een ‘zendmethode’ waarbij hij het als een soort neutrale informatiebron beschouwd:

Kijk het patiëntenportaal is niet meer dan een ‘zend’ methode om informatie naar de patiënt te zenden. Hij legt verder niks uit, onderbouwd verder niks hij ‘zendt’ jou een uitslag. Op het moment dat je die niet kan interpreteren of hij wijkt af van de norm en er is nergens op dat moment een referentiekader, ja dan ga je zelf zoeken.(R14).

Patiënten ervaren door onvoldoende kennis dat ze uitslagen niet goed kunnen interpreteren ondanks dat er referentiewaarden gegeven worden. Het gaat namelijk om meer dan alleen de waarde, het gaat om het totale beeld en dat is iets wat je zelf als patiënt moeilijk kan overzien zegt patiënt (R10):

Als ik bij de hematoloog kom dan zegt hij je leverwaardes zien er prima uit want ze zijn tien keer te hoog geweest. Maar als je puur naar de leverwaarde kijkt en je zou die googlen dan krijg je, nou ja allemaal rare dingen te zien. (R10)

De *realtime* toegang tot het patiëntenportaal en het snel tot de beschikking hebben van uitslagen maakt dat de patiënt snel op de hoogte is van de uitkomst van zijn uitslagen. Dit wordt door de patiënt als prettig ervaren doordat het voor minder onrust en onzekerheid zorgt die zij anders ervaren in de periode van het wachten op de uitslagen.

De inhoud van de communicatie lijkt te worden beïnvloedt door de eenduidige informatie die de patiënt en de behandelaar hebben. Door meerdere patiënten is verwoord dat de beschikbare informatie een goede basis is als voorbereiding op het consult en ook bepalend

is voor de inhoud van het consult. Patiënt (R11) geeft er nog een andere nuance aan, namelijk dat de communicatie opener wordt als je beide beschikt over dezelfde informatie. Ze ervaart dat dit ook bijdraagt aan de zorgrelatie. Zij verwoordt dat als volgt:

Ik denk dat die veel opener is omdat je beide, je weet van elkaar wel welke informatie je hebt. (...). En uiteraard ik vertel wel aan hem wat ik heb. Ja ik denk dat ik een hele goede relatie heb en ik denk dat het [patiëntenportaal] alleen maar bijdraagt. Want op het moment dat ik iets zie wat niet goed is dan kan ik hem mailen en hij mailt altijd terug of hij belt. (R11)

Verantwoordelijkheid

Eigen verantwoordelijkheid in het wel of niet lezen van hun medisch dossier via het patiëntenportaal wordt vaak genoemd door patiënten in de interviews. Voor het maken van de keuze om wel of niet naar het eigen dossier te kijken ervaren zij de vooraf gekregen informatie als voldoende. De meeste patiënten spreken zich echter niet expliciet uit over het bewust oppakken van verantwoordelijkheid naar aanleiding van het dossier. Patiënt (R11) benoemt dit aspect wel en zegt: *“Het is dat het patiëntenportaal inderdaad werkt op het moment dat je beide [behandelaar en patiënt] daar je verantwoordelijkheid in neemt.” (R11)*. Verantwoordelijkheid nemen koppelt zij ook aan vertrouwen ontvangen van de behandelaar en door de regie op te pakken. In het gesprek geeft patiënt (R11) het voorbeeld dat zij een afspraak heeft gemaakt met haar behandelaar om niet meer structureel iedere maand een consult te willen. Het maken van die afspraak was voor haar een vorm van onderhandelen met haar behandelaar over verantwoordelijkheid en vertrouwen. Zij verwoordt dit als volgt:

(...) Van als ik nou wel laat prikken maar geef mij dan het vertrouwen dat ik ook pas over drie maanden kan komen. Nou dat hebben we met elkaar uitgesproken, dan niet maandelijks maar als er wat is dan moet jij ook aan de bel trekken. Dus het is aan beide kanten moet je zorgvuldig zijn met je relatie. (R11).

Het patiëntenportaal wordt patiënten aangeboden als een hulpmiddel in het zorgtraject. Of de patiënt er gebruik van maakt is een afweging die de patiënt zelf moet maken. Sommige

patiënten gebruiken het portaal alleen als ingang om herhaalrecepten aan te vragen of afspraken te plannen. De patiënten in dit onderzoek raadplegen het portaal met name om hun uitslagen en medisch dossier te lezen. Patiënt (R11) maakt dit in de volgende quote duidelijk:

Dat vind ik het mooie, patiënten hebben hier een keuze. Zelfs drie keuzes want je kunt kiezen ik wil dat hele patiëntenportaal niet, je kunt ook gewoon bepaalde uitslagen niet bekijken en je kunt zeggen ik bekijk alles. Dus je hebt zo veel mogelijkheden om er op een voor jou prettige manier mee om te gaan. (R11).

Zij ziet haar gegevens dan ook als háár gegevens, als háár dossier. Dit lijkt bij patiënten de betrokkenheid bij hun behandeling te vergroten. Ook het gevoel daardoor meer controle te hebben over de eigen ziekte en het ziekteverloop lijkt meer naar voren te komen. Het patiëntenportaal levert daardoor een bijdrage aan de eigen regievoering over de behandeling, zoals door patiënt (R12) wordt genoemd. Kennis is hierbij een belangrijke basis zegt hij: “*Dus ik heb altijd wel de regie over mijn gezondheid en mijn dossier, ik zit er bovenop, echt bovenop.*” (R12).

Controle en regie lijken ook van invloed op de voorbereiding van patiënten op het consult met de behandelaar. Deze voorbereiding geeft richting aan de inhoud van het consult waardoor de patiënt ook hierin controle en regie kan hebben. Patiënt (R12) verwoordt dit als volgt:

Dat als ik vooraf de diagnostiek in kan zien, dan zie ik wat er afwijkend is en kan ik me erin verdiepen en dan weten mijn arts en ik precies waar we het over gaan hebben, namelijk over de dingen die afwijken, de dingen die goed zijn daar hoeft je het niet over te hebben. Dus je kan je voorbereiden. (R12).

Zorgrelatie

Patiënten geven in de interviews aan dat door het gebruiken van het patiëntenportaal in de zorgrelatie iets verandert. Bij het thuis inzien van de medische informatie komt het ook voor dat patiënten negatieve uitslagen lezen in hun dossier. De emotie die daarmee gepaard gaat wordt dan door de patiënt eerst thuis ervaren en niet in de spreekkamer van de arts. Een

paar patiënten geven aan het juist prettig te vinden om de negatieve boodschap al thuis te hebben ontvangen. Patiënt (R11) geeft aan dat dit haar juist ruimte biedt om de boodschap te verwerken en daardoor meer open te staan voor het formuleren van vragen en het bespreken van de volgende stappen. Zij zegt hier verder over: *“die informatie kon ik natuurlijk veel toegankelijker ontvangen dan wanneer ik het [slechte uitslag] in de spreekkamer gehoord had. Dus dat vind ik zeer prettig.”* (R11). Tegelijk zijn er ook patiënten die het anders organiseren door op de dag van het consult bij de behandelaar ook bloed te laten prikken zodat de uitslag direct in het consult besproken kan worden.

Toch worden dergelijke momenten door patiënten ook wel als kwetsbaar ervaren. Patiënt (R14) beschrijft wat er gebeurde nadat hij bloed had laten prikken in het ziekenhuis en thuis naar zijn laboratoriumwaarden keek: *“Je gaat inloggen en je gaat kijken en het is toch weer te hoog. Dan beleef je dat als patiënt wel alleen, het kan natuurlijk met je partner of familie.”* (R14). Tegelijk maakt hij ook duidelijk dat het belangrijk is over welke informatie je als patiënt verder beschikt. In zijn geval was hij op de hoogte van het behandelplan. Dit was voor hem belangrijk om zo de negatieve uitslag te kunnen opvangen zonder paniek zoals hij uitlegt:

Ik had dat niet zo sterk omdat ik al had besproken hoe het traject zou worden, maar ik kan me voorstellen dat dat heel veel vragen bij mensen kan oproepen. Van wat is dit? Paniek, kan ik wel wachten tot overmorgen als ik consult heb. Dat moet je wel goed kunnen handelen. (R14)

Het lijkt dus heel verschillend en afhankelijk van meerdere factoren hoe je als individu de informatie ontvangt en verwerkt. Informatie via het patiëntenportaal kan patiënten emotioneel raken en kan ook onzekerheid en angst oproepen. Patiënt (R10) geeft aan dat een goede toelichting, of referentiewaarden bij de uitslagen belangrijk zijn voor een goede interpretatie. In zijn geval kon hij met die informatie onzekerheid en angst juist voorkomen, zoals hij aangaf: *“Nou dat je je eigen zorgen kan gaan maken over bepaalde dingen. Om een voorbeeld te noemen mijn leverwaardes zijn nog steeds twee keer wat ze zouden horen te zijn. (...) ze zijn tien keer te hoog geweest.”* (R10)

Patiënten laten ook zien dat ze gedurende hun ziekteproces in verschillende fasen verkeren waardoor hun behoeften ook verschillend kunnen zijn. Patiënt (R14) maakt hierin bijvoorbeeld onderscheid tussen een stabiele en instabiele fase van de ziekte. Hij beschrijft hoe instabieler de situatie hoe waardevoller hij het gebruik van het patiëntenportaal ervaart:

Op het moment dat er met mij iets niet goed is, dan wil ik weten wat er gebeurt. Dus als mijn bloedwaardes aan het schommelen zijn (...). Iedere week prikken, iedere keer kijken, ik wil het iedere keer weten en als ik dan iedere keer zou moeten wachten tot... nee toen heb ik heel erg de waarde van het patiëntenportaal ontdekt. (R14).

Kwetsbaarheid zoals patiënten dit ervaren lijkt mede afhankelijk van de informatie die zij ontvangen en ook de wijze waarop ze dit ontvangen. Patiënten geven aan zich hierin afhankelijk te voelen van hoe de behandelaar hiermee omgaat. Informatie toegesneden op de specifieke situatie van de patiënt lijkt van groot belang om de eigen gegevens op waarde te schatten zoals door patiënt (R14) is verwoord: *“Ik vind het belangrijk dat je niet wordt overvallen door de uitslag, dus je moet weten van tevoren, stel dat dat gebeurt, zo moet u dat dan zien. (...) dat wil niet zeggen dat je niet schrikt.”(R14).*

Patiënten lijken het patiëntenportaal niet los te zien van de vertrouwensrelatie die zij met hun behandelaar ervaren. Dit vertrouwen, zo beschrijven patiënten, wordt gevoed door verschillende facetten van de zorg. Patiënt (R14) ervaart een relatie met ‘face-to-face’ contact en de vertrouwensband tussen behandelaar en patiënt als een die niet moet worden onderschat, zeker wanneer er een onzekere situatie is in het ziekteverloop. Hij omschrijft dit als: *“Die vertrouwensband is zo belangrijk, ja we zijn nog steeds mensen, daar hebben we fysiek contact voor nodig om die op te bouwen.”(R14).* Het fysieke contact kan dan ook volgens hem nooit volledig vervangen worden door een digitaal contact via het patiëntenportaal. Hij (R12) ervaart de bekwaamheid en expertise van de behandelaar in combinatie met een goede communicatie als belangrijk element van de vertrouwensbasis zoals hij aangeeft:

Vertrouwen in de arts is van groot belang, er is beweging in het proces maar daar heb je zelf als patiënt ook een rol in vind ik. Ik ga in ieder geval heel serieus met die regie om. De samenwerking met mijn arts (...) is gebaseerd op vertrouwen. Hij heeft

bewezen dat hij heel deskundig is op de voor mij belangrijke gebieden. Daarnaast is het ook nog een hele aardige man die perfect communiceert. Dit geeft vertrouwen. (R12).

Patiënten hechten aan duiding en interpretatie van de medische informatie. Naast een automatische waarschuwing op het scherm aan gebruikers van het patiëntenportaal op een mogelijk negatieve uitslag, lijken patiënten hierin ook een taak voor de behandelaar te zien om hen als patiënt daar ook goed op voor te bereiden. Communicatie over het behandelproces, over diverse scenario's maar ook over afspraken hoe een patiënt hiermee om kan gaan worden als belangrijk ervaren. Onduidelijkheid in de communicatie kan bij patiënten leiden tot onrust en onzekerheid.

Tot slot hebben drie patiënten na het ontvangen van het transcript de vraag beantwoordt wat de meest essentiële ervaring is geweest met het patiëntenportaal. Hiermee is extra onderstreept dat een goede begeleiding om te komen tot een juiste interpretatie belangrijk gevonden wordt (R11). Maar ook kennis over medische terminologie (R13) en het kunnen beschikken over de eigen medische informatie worden specifiek genoemd naast het zich goed kunnen voorbereiding op het consult (R12).

Het punt wat ik het belangrijkste vind van het omgaan met het patiëntenportaal is dat het volgens mij noodzakelijk is om de juiste begeleiding te krijgen bij onder andere de interpretatie van de gegevens die op het pp te vinden zijn. (R11)

Van de patiënt wordt gevraagd dat hij in staat is om medische termen te kunnen plaatsen en dat is lastig en soms onmogelijk. Voor het patiëntenportaal denk ik dat mijn belangrijkste ervaring is geweest dat ik er mee in aanraking ben gekomen en dat ik erg onder de indruk was van alle gegevens die ik kon inzien. Nu, ruim 1,5 jaar verder ben ik een meer kritische patiënt geworden en zijn mijn verwachtingen en mening veranderd. Los van de meer inhoudelijke medische discussie, vind ik dat je anno 2016 in principe zou moeten kunnen beschikken over je eigen medische gegevens. (R13)

Als je vraagt om 1 punt als belangrijkste te benoemen dan is dat het feit dat ik alle uitslagen en verslagen thuis rustig na kan kijken, me hierin verdiepen en dan op het volgende consult veel beter voorbereid snel concreet kan worden. Hier zit veel winst in. Zowel voor de patiënt die beter weet wat er aan de hand is en alles nog eens rustig na kan lezen (...), en voor de arts die een patiënt voor zich heeft die de basis kennis al heeft en waarmee hij veel sneller tot de kern kan komen. (R12)

6.5 Verbinding van de resultaten met de literatuur

In deze paragraaf worden de bevindingen uit ons empirisch onderzoek gekoppeld aan de literatuur over eHealth en empowerment. In hoofdstuk 7 wordt de zorgethische reflectie op de bevindingen beschreven.

Perspectief van de organisatieprofessional

Door organisatieprofessionals wordt de inzet van het patiëntenportaal vooral ervaren als een verantwoordelijkheid die de organisatie heeft ten opzichte van de patiënten als bijdrage in de toegankelijkheid en transparantie van de zorg, ‘een extra service’. Zij worden gevoed door het beeld van ‘actieve patiënten’ die ondersteuning behoeven in het autonoom optreden in hun eigen zorgproces door middel van toegankelijke en transparante informatieverstrekking. De kennis welke patiënten door het gebruik van het patiëntenportaal opdoen en de relevante medische informatie, leveren daartoe een belangrijke bijdrage. Hoewel de term empowerment niet expliciet wordt genoemd is, zijn de verschillende aspecten die vanuit de organisatie worden genoemd, zoals gezamenlijke besluitvorming en patiëntenparticipatie, wel degelijk onder te brengen onder deze noemer.

Alle genoemde aspecten passen bij het beeld van ‘actieve patiënt’ die de eigen regie kan voeren en als gelijkwaardig gesprekspartner kan optreden zoals door verschillende onderzoekers is aangetoond (Alpay, Blanson, Otten, Rövekamp & Dumay, 2010; Eysenbach, 2001; Irsel et al., 2006). Een voorwaarde om aan dat beeld te voldoen is volgens Irizary, DeVito Dabbs en Curran (2015) dat patiënten over bepaalde gezondheidsvaardigheden beschikken. Hiermee wordt bedoeld dat patiënten de informatie weten te verkrijgen, begrijpen

en gebruiken om gezondheidsgerelateerde beslissingen te nemen (Fransen, Stronks, Essink-Bot & Essink, 2011). Brug, van Assema en Lechner (2007) stellen dat kennis en informatie op zich zelf niet tot een gezondere leefstijl of actievere patiëntenrol leidt.

Opvallend in de gesprekken met de organisatieprofessionals is dat de koppeling tussen het gebruik van het patiëntenportaal en de voorwaarde dat patiënten beschikken over gezondheidsvaardigheden niet op de voorgrond is geplaatst. Wel is er aandacht gegeven aan het feit dat patiënten over vaardigheden moeten beschikken om het patiëntenportaal als technische toepassing te kunnen gebruiken.

Rademakers (2016) onderscheidt in het begrip gezondheidsvaardigheden een aantal onderliggende vaardigheden waarmee ze aantoont dat gezondheidsvaardigheden betrekking heeft op de samenhang tussen begrijpen, beoordelen en toepassen van de gevonden informatie op de eigen situatie.

In ons onderzoek leggen de organisatieprofessional veel nadruk op het toegankelijk maken van de informatie en voelen dit als een grote verantwoordelijkheid. De verantwoordelijkheid om wel of niet gebruik te maken van het patiëntenportaal leggen zij bewust als een vorm van keuzevrijheid bij de patiënten zelf. De verantwoordelijkheid om patiënten te stimuleren tot het gebruik van het patiëntenportaal leggen zij als een verplicht gespreksonderwerp bij de zorgprofessionals. Hiermee wordt de verantwoordelijkheid voor de overige aspecten die van belang zijn om patiënten te ondersteunen in gezamenlijke besluitvorming, patiënten participatie en het ontwikkelen van gezondheidsvaardigheden bij de zorgprofessionals en patiënten neergelegd.

Van Regenmortel (2009) stelt dat empowerment een paradigma is, zij gebruikt hierbij zelfs de term meta-paradigma. Naast gevolgen voor interventies en onderzoek heeft dit ook gevolgen voor het beleid. Organisationsprofessionals geven aan dat de gevolgen die het heeft op het beleid in de organisatie nog niet verder zijn uitgewerkt.

Perspectief van de zorgprofessional

De zorgprofessionals zien vanuit hun rol als behandelaar een ander perspectief opdoemen in de zorgrelatie. Zij zijn zich bewust van de mogelijke impact van de informatie via het patiëntenportaal voor hun patiënten, met name wanneer de situatie instabiel of spannend is, zoals bijvoorbeeld in de diagnosefase van de ziekte. De zorgprofessional probeert hierop in te spelen door patiënten gaandeweg de behandeling continue te informeren over de ziekte, de duiding van onderzoeken en interpretatie van uitslagen. Wanneer dit niet *'face-to-face'* gebeurt gebruiken ze hiervoor telefonisch of e-mail contact.

Dit sluit aan bij de uitkomsten van diverse onderzoeken die aantonen dat digitale hulpmiddelen steeds meer worden ingezet ter aanvulling of vervanging van huidige *'face-to-face'* of telefonische contacten om patiënten te informeren en te begeleiden (Ritterband, Andersson, Christensen, Carlbring, & Cuijpers, 2006; Eysenbach, 2001).

De zorgprofessionals zijn zich bewust van hun andere rol ten opzichte van de patiënten en ervaren ook dat patiënten een andere rol innemen in de behandelrelatie door een grotere betrokkenheid bij hun ziekte, behandeling en besluitvorming. Ook ervaren de zorgprofessionals in ons onderzoek dat patiënten beter geïnformeerd zijn en een meer gelijkwaardige behandelrelatie ervaren. Dit sluit aan bij de uitkomsten van een review van Kruse, Argueta, Lopez en Nair (2015) over de attitude van patiënten en zorgprofessionals ten aanzien van het gebruik van het patiëntenportaal onder chronisch zieken. Irizarry, DeVito Dabbs en Curran, (2015) hebben aangetoond dat naast het toenemen van het zelfmanagement onder patiënten ook de kwaliteit van de geleverde zorg door zorgprofessionals toeneemt.

Zorgprofessionals zien een andere benadering van zichzelf bij patiënten die besluiten het patiëntenportaal (tijdelijk) minimaal of niet te gebruiken of die moeite hebben met het begrijpen van de informatie. Dit sluit aan bij wat Rademakers (2016) geschreven heeft over de diverse vaardigheden die patiënten moeten bezitten of verwerven om gemotiveerd en actief deel te kunnen nemen in het consult en gedeelde besluitvorming zoals psychologische en sociale vaardigheden. De wijze waarop de zorgprofessionals per patiënt afspreken over wel of niet bellen bij een onderzoekuitslag, mailen of al vooraf een consult inplannen laat zien dat zorgprofessionals aansluiting zoeken bij de vaardigheden van iedere patiënt.

Zorgprofessionals in ons onderzoek geven aan steeds oplossingen op maat te zoeken met patiënten als het gaat om beschikbaarheid en bereikbaarheid. Dit vraagt veelal andere oplossingen dan de organisatie aanbiedt vanuit de huidige werkprocessen. Om de kwetsbaarheid en afhankelijkheid van patiënten zo beperkt mogelijk te houden en het vertrouwen in de zorgrelatie te versterken geven sommige zorgprofessionals hun mobiele telefoonnummer aan patiënten. Jacobs (2005) herkent de positie van de zorgprofessional als een lastige positie die aanleiding kan zijn tot spanningen. Enerzijds door het zich moeten conformeren aan het ‘*top-down*’ beleid van de organisatie, anderzijds de uitdaging om het ideaal te verwezenlijken van ‘*bottum-up*’ participatief werken (Jacobs, 2005).

Perspectief van de patiënt

Het patiëntenportaal brengt voor patiënten een nieuwe dimensie in de behandelrelatie met zich mee waarvoor zij zelf kunnen kiezen en verantwoordelijk voor zijn. Het inzien van de ‘*realtime*’ informatie doen ze meestal thuis op een voor hen geschikt moment, eventueel in het bijzijn van hun naasten. Soms roept het vragen op over de duiding en betekenis van de uitslagen, soms ook geeft het onzekerheid, onrust of angst wanneer de duiding onvoldoende aanwezig is. Het beschikbaar en bereikbaar zijn van de behandelaar blijkt dan van grote waarde. Hofstede, Hopman, Brink en Gijsen (2013) geven aan dat de kanker en de behandeling ervan zelf aanleiding kunnen zijn voor onzekerheid, onrust, angst of andere problemen voor patiënten. Dit heeft tevens impact op de manier waarop mensen met kanker met hun ziekte omgaan en hun zorggebruik als ook op het persoonlijk leven. Groen et al. (2015) toont echter aan dat informatie technologie ook een belangrijke rol speelt bij empowerment bij kankerpatiënten zoals op het gebied van kennis en een actiever patiëntenrol.

Patiënten in ons onderzoek gebruiken de informatie om zich voor te bereiden op een consult met de behandelaar maar ook om zelf hun ziekteverloop te monitoren. Hierdoor voelen ze zich instaat om gerichte vragen stellen en mee te denken in vervolgstappen. De voorwaarde die patiënten aangeven is dat een goed gebruik van het patiëntenportaal alleen mogelijk is wanneer dit is ingebed in een zorg- en vertrouwensrelatie met de behandelaar. Dit sluit aan bij wat zorgprofessionals hier ook van zeggen en de review van Kruse, Argueta,

Lopez en Nair (2015) over de attitude van patiënten en zorgprofessionals ten aanzien van het gebruik van het patiëntenportaal.

Vertrouwen wordt door patiënten beschouwd als de basis van de zorgrelatie en daarvoor is, zo geeft men aan, eerst ‘*face-to-face*’ contact noodzakelijk en goede informatie over wat hen te wachten staat in het zorgtraject en welke informatie er op hen afkomt. Bij vragen over onduidelijkheden weten de patiënten in ons onderzoek dat direct contact mogelijk is met de behandelaar, juist op de momenten dat zij zich onzeker voelen. Dat doet zich bijvoorbeeld voor nadat zij een negatieve uitslag hebben ingezien of informatie die zij niet of onvoldoende kunnen duiden. Van Regenmortel (2009) stelt dat empowerment van patiënten altijd gezien moet worden in de context van de omgeving waarbinnen de zorg plaatsvindt. Bij het ‘*realtime*’ inzien van onderzoeksuitslagen door patiënten in een andere omgeving en sfeer is er sprake van een andere context en omgeving.

Patiënten ervaren de zorgrelatie mede door het patiëntenportaal als meer gelijkwaardig en meer ruimte voor eigen regie. Vertrouwen in de zorgprofessional is de basis voor een goede zorgrelatie. Dit sluit aan bij het beeld over patiënten in diverse onderzoeken naar het gebruik van eHealth (Alpay, Blanson, Otten, Rövekamp & Dumay, 2010; Eysenbach, 2001; Irsel et al., 2006). Echter de wijze waarop patiënten in ons onderzoek gebruik maken van het patiëntenportaal is verschillend per persoon en afhankelijk van de fase van de ziekte waarin zij zich bevinden. Verschillende studies laten een relatie zien tussen het gebruik van eHealth en empowerment van de patiënt met een oncologische aandoening (Groen et al., 2015; Kuijpers et al., 2016; Eysenbach, 2001). Groen et al. (2015) noemt hierbij componenten als een actieve patiëntenrol, autonomie, kennis en gezondheidsvaardigheden. Patiënten in ons onderzoek voegen hier controle, regie en bewustwording aan toe.

De ervaren kwetsbaarheid en afhankelijkheid door patiënten in ons onderzoek komt in de literatuur over het gebruik van het patiëntenportaal niet naar voren. Hoewel kwetsbaarheden wel worden erkend wordt er toch vooral gefocust op kracht en potentie van patiënten (Van Regenmortel, 2009).

Conclusie

Patiënten en zorgprofessionals ervaren het patiëntenportaal als een extra mogelijkheid om meer diepte en betrokkenheid aan te brengen in de zorgrelatie mits deze is geworteld in een vertrouwensbasis. Organisatieprofessionals ervaren het patiëntenportaal als een verantwoordelijkheid voor transparantie en toegankelijkheid van medische informatie.

7 Zorgethische reflectie

In dit hoofdstuk reflecteren we vanuit een zorgethisch perspectief op de uitkomsten van dit onderzoek. Met behulp van zorgethische inzichten die relevant zijn voor dit onderzoek bespreken en duiden we bevindingen. Centraal staan relationaliteit, contextualiteit, ‘*practices*’ en kwetsbaarheid.

7.1 Relationele betrekkingen

De organisatie

Zoals we in hoofdstuk 6 (Paragraaf 6.5) hebben laten zien voelt de organisatieprofessional een verantwoordelijkheid om de gezamenlijke besluitvorming en patiëntenparticipatie in de zorg (empowerment) binnen het UMC Utrecht te bevorderen. Het verstrekken van (medische) informatie via het patiëntenportaal zien zij als een belangrijke stap in het ‘*empoweren*’ van de patiënt. Jacobs (2005) heeft laten zien dat empowerment ‘van bovenaf’ eigenlijk geen empowerment is maar een gestuurde ontwikkeling. De vraag die hier dan ook terecht gesteld kan worden is of de organisatie deze ontwikkeling heeft ingezet met het oog op ‘goede zorg’ voor de patiënten. Uit de interviews met de organisatieprofessionals blijkt dat zij de implicaties van het gebruik van het portaal op de zorgverlening en wat dit betekent voor betrokkenen, neerleggen bij de zorgprofessional en patiënt. Zij faciliteren als organisatie de toegankelijkheid en bereikbaarheid van de medische informatie voor de patiënt en streven transparantie na. Het lijkt alsof hun rol daarmee ophoudt.

Tronto (1993) bespreekt in haar boek “*Moral Boundaries*” de verschillende fasen van zorg. Fase twee, ‘*Responsibility*’, gaat over verantwoordelijkheid nemen voor de zorg van anderen, maar dan wel met inachtneming van wat er speelt op dat moment en in die specifieke context. Patiënten zijn geen zelfstandig functionerende entiteiten maar leven hun leven, en daarmee ook hun ziek zijn, binnen een netwerk van relaties in een specifieke context die mede

bepalend is voor hoe zij omgaan met hun ziekte en hoe zij dit beleven. Verantwoordelijkheid nemen voor de zorg of een deel van de zorg door de organisatie (inzet patiëntenportaal) betekent vanuit zorgethisch perspectief oog hebben voor contextualiteit en uniciteit. Dit vraagt bijvoorbeeld van de organisatie dat zij de inzet van eHealth/patiëntenportaal in de zorg afstemmen en inrichten op een wijze die aansluit bij de verschillende zorgpraktijken in het UMC Utrecht. De huidige toegang tot het patiëntenportaal biedt aan alle patiënten dezelfde mogelijkheden in toegang tot hun dossier. Er is geen differentiatie naar specifieke patiëntengroepen of individuele patiënten.

De inzet van het patiëntenportaal door het UMC Utrecht lijkt dan ook meer aan te sluiten bij het rechtvaardigheidsmoraal waarbij een rationele en abstracte manier van denken over zorg leidend is vanuit een ‘onthecht’ standpunt die Gilligan (1982) plaats tegenover de zorgmoraal

De zorgprofessional

Dit onderzoek laat zien dat zorgprofessionals een andere rol voor zichzelf en hun patiënten zien in de zorgrelatie door de komst van het patiëntenportaal. Patiënten zijn afhankelijk van de expertise van de zorgprofessional om de medische informatie te kunnen duiden en interpreteren. Zorgprofessionals ‘nemen de patiënt als het ware bij de hand’, en zorgen dat er tijdig en duidelijke uitleg is over hetgeen de patiënt op het portaal kan verwachten. Fase 1. ‘*caring about*’ en fase 3. ‘*care giving*’ van Tronto (1993) geven inhoud aan deze aspecten binnen de zorgrelatie. ‘*Caring about*’ betekent ‘*attentiveness*’. De zorgprofessional is opmerkzaam ten opzichte van hetgeen de patiënt nodig heeft en stemt de zorg daarop af. Dit betekent dat de zorgprofessional zich verdiept in de patiënt, inschat wat hij wel en niet aankan, begrijpelijke taal gebruikt en aansluit bij de individuele behoeften van een specifieke patiënt. Zorgprofessionals zullen dan ook vaardigheden moeten bezitten om de behoefte te onderkennen en daarop aan te sluiten. Deze fase benoemt Tronto (1993) ‘*care giving*’ en verlangt van de zorgprofessional ‘*competence*’. Zo ontstaat er een zorgzame relatie waar de zorgprofessional verantwoordelijkheid neemt voor de zorgrelatie met de patiënt door de behoeften van de patiënt te signaleren en daarop te reageren.

De patiënt

Het UMC Utrecht laat de keuze aan de patiënt over om wel of niet het patiëntenportaal te gaan gebruiken. De patiënt krijgt hierdoor een bepaalde verantwoordelijkheid toebedeeld, namelijk, kiest hij ervoor om het patiëntenportaal onderdeel te laten zijn van de zorgrelatie en wat betekent dit dan voor de individuele zorg? De patiënten geven zelf aan dat vertrouwen in de zorgprofessional van wezenlijk belang is om het patiëntenportaal als een waardevolle bijdrage in de zorgrelatie te ervaren. Dit vertrouwen wordt als eerste opgebouwd in de ontmoeting met de zorgprofessional, het *'face-to-face'* consult.

Binnen de zorgethiek wordt het standpunt ingenomen dat zorgpraktijken zelf een bron zijn van kennis over 'goede zorg'. Ethiek wordt gevormd in de praktijk, in ervaringen van mensen met die praktijk. Volgens Walker (1998) gaat het hier om 'betekenisvolle praktijken' met een interpersoonlijk karakter en samenwerking. Zij beschrijft dit als een *'expressive-collaborative'* model. Morele handelingen laten zich niet zien vanuit theorievorming maar uit de geleefde ervaringen van mensen. In die praktijk wordt getoond wat goed is. Kennis over goede zorg laat zich dus zien in die praktijken-

De relatie tussen patiënt en zorgprofessional zal dan ook in die praktijk gevormd worden. Het vertrouwen wat patiënten als essentieel aangeven binnen de zorgrelatie kan alleen ontstaan wanneer de patiënt een zorgprofessional ervaart die niet alleen over de expertise beschikt over zijn ziekte en behandelmethodes maar deze kennis laat aansluiten bij de noden en behoeften van de individuele patiënt. Dit betekent dat de zorgprofessional oog heeft voor de patiënt en de context waarbinnen deze zich bevindt. 'Goede zorg' gaat immers niet alleen over de medisch-technische dimensie van de zorg maar evenzeer over de menselijke en relationele aspecten en interacties binnen de zorg (Kuis & Goossensen, 2014).

7.2 Spanningsveld zorgethiek en autonomie

Het open stellen van het patiëntenportaal is onderdeel van een beleid in het UMC Utrecht om de patiëntenparticipatie te bevorderen. Dit sluit aan bij het idee van empowerment

waarbij de patiënt een actieve rol krijgt toebedeeld in zijn zorgproces. De patiënt wordt hierbij voorgesteld als een autonoom persoon die de capaciteiten bezit om zelfstandig morele beslissingen te kunnen nemen. Dit sluit aan bij de benadering van autonomie volgens de medisch-ethische theorie van Beauchamp en Childress (2001).

We zien echter in ons onderzoek dat patiënten afhankelijk zijn van duiding en interpretatie van informatie van zorgprofessionals om voldoende kennis op te doen alvorens keuzes te kunnen maken. Daarnaast is er, zeker in de diagnosefase, sprake van onrust, onzekerheid en angst bij mensen waarbij zij steun zoeken bij professionals en in hun sociale en relationele omgeving. Autonomie als waarde binnen goede zorg heeft dan ook niet de betekenis van *'self-sufficiency and independency'*, volgens Verkerk (2001). Hiermee bedoelt Verkerk (2001) dat dit berust op het idee dat een goed leven impliceert dat we niemand anders nodig hebben om aan onze behoeften te voldoen en ons leven te leven volgens ons eigen plan (ibid). Vanuit de zorgethiek is er kritiek op het idee van *'self-sufficiency and independency'*. Zorg wordt vanuit een zorgethische visie begrepen als iets wat vorm en inhoud krijgt binnen menselijke relaties die onderling afhankelijk zijn. Verkerk (2001) benoemt autonomie dan ook als relationele autonomie. Patiënten en zorgprofessionals gaan met elkaar een relatie aan, *'compassionate interference'*. Zorgprofessionals kunnen op deze wijze juist een bijdrage leveren aan de autonomie van de patiënt binnen de relatie (Jacobs, 2011). Autonomie en goede zorg kunnen zo naast elkaar bestaan.

7.3 Moreel dilemma en morele besluitvorming

Morele besluitvorming gaat hier over zowel het morele dilemma van zorgprofessionals in het kader van het patiëntenportaal alsook in relatie tot gezamenlijk besluitvorming van patiënt en behandelaar.

De zorgprofessionals in ons onderzoek geven aan niet goed raad te weten met de momenten dat de informatie via het portaal patiënten verontrust, onzeker of angstig maakt. Soms gebeurt dit door een verkeerde interpretatie, soms ook omdat er geen behandelaar bereikbaar is voor verdere duiding van de uitslag en de consequenties voor het

behandeltraject. Eén van de respondenten heeft dit kenbaar gemaakt als een moreel dilemma en wil graag een antwoord op de vraag hoe om te gaan met informatieverstrekking via het patiëntenportaal in kwetsbare situaties voor de patiënt, zoals bij een negatieve diagnose. Uitgaand van het zorgethisch denken dat kennis zich voordoet in de concrete zorgpraktijk is er geen richtlijn of protocol te geven die als handreiking kan dienen voor de zorgprofessional om per patiënt te besluiten hoe te handelen wanneer een dergelijke situatie zich voordoet. Van belang is dat de zorgprofessional zich bewust is van het feit dat de situatie van patiënten altijd sociaal en relationeel bepaald is. De context waarin de zorg plaatsvindt is van groot belang wanneer je als zorgprofessional goede zorg wilt verlenen. Hierbij staat steeds de vraag centraal wat goede zorg is in deze unieke, specifieke situatie bij deze patiënt.

De context van een patiënt speelt eveneens een cruciale rol bij gezamenlijke besluitvorming. Ons onderzoek laat zien dat het patiëntenportaal bij kan dragen aan een goede voorbereiding op het consult met de zorgprofessional. Informatie en kennis over de ziekte en behandeling worden vergroot. Gezamenlijke besluitvorming lijkt zo meer ruimte te krijgen omdat de patiënt en zorgprofessional over dezelfde informatie beschikken, mits voldoende duidelijk. Mol (2008) noemt het nemen van een juiste beslissing echter nog geen goede zorg. Belangrijk is voldoende oog te hebben voor de context waarbinnen de beslissing wordt genomen. Mol (2008) maakt een onderscheid tussen ‘*a logic of choice*’ en ‘*a logic of care*’. Waarbij de eerste betrekking heeft op het maken van een goed geïnformeerde maar afstandelijke keuze. ‘*A logic of care*’ betreft de beleving en ervaring van de ziekte op dat moment erbij. Een goed besluit is volgens Olthuis, Leget en Grypdonck (2014) een besluit dat past binnen de geleefde ervaring van de patiënt in de situatie waarin die zich op dat moment bevindt.

8 Discussie en conclusie

In dit hoofdstuk bespreken we in de discussie de meest opvallende uitkomsten van dit onderzoek en brengen deze in relatie met de gebruikte literatuur. Eerder zijn in paragraaf 6.5 de resultaten besproken in het licht van de theorie over eHealth en empowerment en in hoofdstuk 7 in relatie tot zorgethische inzichten, deze worden in de discussie samengebracht en verder doordacht. In de conclusie geven we antwoord op de hoofdvraag van dit onderzoek.

8.1 Discussie

Hoewel de organisatieprofessionals een duidelijke verantwoordelijkheid ervaren en oppakken in de transparantie en toegankelijkheid van informatie naar patiënten, ontbreekt het aan specifiek beleid hoe zorgprofessionals hier in de dagelijkse praktijk in ondersteund kunnen worden en hoe patiënten omgaan met alle informatie. Irizarry, DeVito Dabbs en Curran, (2015) en Kruse, Bolton en Freriks (2015) hebben laten zien dat er door zorgorganisaties een belangrijke rol wordt toegekend aan het gebruik van eHealth als middel om patiënten maximaal te informeren en te ondersteunen in zelfmanagement. De uitkomsten van ons onderzoek lijken wat dit betreft daarop aan te sluiten. Er blijkt weinig aandacht voor het gegeven dat patiënten ook over de nodige gezondheidsvaardigheden moeten beschikken om de geboden informatie te begrijpen en te beoordelen voor hun situatie. Rademakers (2016) heeft in haar onderzoek laten zien dat gezondheidsvaardigheden van belang zijn om de geboden informatie ook te kunnen duiden. De organisatie lijkt weinig oog te hebben voor de gevolgen van het patiëntenportaal op de directe zorgverlening en met name de betekenis voor de relatie zorgprofessional-patiënt.

Vanuit het zorgethisch perspectief hebben we laten zien dat het van belang is de zorg die wordt geboden af te stemmen op de patiënt, rekening houdend met de persoonlijke en sociale context. Indirect geldt dit dus ook voor technologie die het UMC Utrecht aanbiedt aan patiënten als onderdeel van de zorgrelatie. Het nemen van *'responsibility'* zoals Tronto (1993) dit heeft verwoord in het nemen van de verantwoordelijkheid voor de zorg voor anderen, maar

dan wel afgestemd op dat wat er nodig is in de zorgpraktijk. De organisatie lijkt nu een deel te laten liggen door wel de technologie als instrument in te zetten maar onvoldoende te doordenken wat dit betekent voor de concrete zorgverlening en specifiek, voor de concrete zorgrelatie.

De zorgprofessionals in ons onderzoek ervaren en nemen hun verantwoordelijkheid voor een andere rolopvatting en uitvoering, waaronder het organiseren van hun beschikbaarheid voor patiënten. De zorgrelatie is voor de zorgprofessional de basis voor hoe zij inhoud en vorm willen geven aan hun rol. Dit kan per patiënt verschillend zijn, waarbij zij soms ook afspraken maken met patiënten welke niet passen binnen de vastgelegde procedures van de organisatie maar wel de specifieke situatie van de patiënt. Deze attitude van zorgprofessionals beïnvloedt ook de houding van patiënten (Kruse, Argueta, Lopez & Nair, 2015) en de mate van zelfmanagement door patiënten. Dit resulteert in een toenemende kwaliteit van de geleverde zorg door zorgprofessionals (Irizarry, DeVito Dabbs & Curran, 2015). Patiënten zijn echter in de huidige praktijk in ons onderzoek niet alleen afhankelijk van de mate van *'attentiveness'* en *'responsibility'* (Tronto, 1993) van de zorgprofessionals. Zij zijn ook afhankelijk van de kennis en vaardigheden waarmee zorg gegeven wordt, de *'competence'* en het besef de mate van besef van kwetsbaarheid en ongelijkheid in de zorgrelatie door zorgprofessionals. Hoe er gereageerd wordt door zorgprofessionals op kwetsbare en ongelijke zorgsituaties van patiënten wordt ook wel *'responsiveness'* genoemd (Tronto, 1993).

Deze afhankelijkheid van patiënten kan een reactie oproepen om de rolverandering van de professional meer te willen uniformeren en in procedures vast te leggen zodat de zorgprofessional weet hoe 'goed' te handelen. Echter het routinematig en geprotocolleerd zorgen maakt mensen minder ontvankelijk voor wat de ander echt nodig heeft en als 'goede zorg' ervaart (Tronto, 1993). Hier komt de complexe positie van de zorgprofessional duidelijk naar voren zoals door Jacobs (2005) is beschreven als spanningsvolle positie tussen enerzijds het organisatiebeleid en anderzijds het participatief willen werken in relatie met de patiënt.

Tevens komt ook naar voren dat de patiënt ook afhankelijk is van de interpretatie van autonomie door de zorgprofessional. Het beeld van de autonome, onafhankelijke en

zelfstandige patiënt staat tegenover het beeld van onderlinge afhankelijkheid tussen de zorgprofessional en de patiënt. De spanning tussen deze beelden past bij wat Verkerk (2001) heeft geschreven over de spanning tussen autonomie en zorgethiek. De relevante zorgethische thema's in ons onderzoek passen bij het beeld van autonomie als morele activiteit waarin onderlinge afhankelijkheid, contextualiteit, *'practices'* en kwetsbaarheid begrepen wordt.

Echter komt in ons onderzoek ook naar voren dat juist deze morele benadering van autonomie niet aansluit bij wat zorgprofessionals voorgehouden wordt als goede zorg vanuit de medisch-ethische theorie. Deze is gericht op het algemeen geldende, maatschappelijk rationele en universele benadering voor moreel handelen en minder op de individuele patiënt in een specifieke situatie en context. Deze benadering past ook bij het weergegeven perspectief van de organisatieprofessionals waardoor zorgprofessionals ook niet gestimuleerd worden tot een andere, meer praktische autonomie die aansluit bij de dagelijkse praktijk en de individuele patiënt.

Patiënten ervaren vertrouwen in de zorgprofessional en de zorgrelatie als een voorwaarde voor een goed gebruik van het patiëntenportaal. Tegelijk ervaren zij door het gebruik van het portaal meer gelijkwaardigheid in de zorgrelatie en een andere vorm van communicatie; sneller, directer en laagdrempeliger. Maar het zorgt ook voor onrust als er geen duidelijke afspraken zijn gemaakt met de zorgprofessional over de wijze waarop de communicatie plaatsvindt. Deze afspraken moeten aansluiten bij de praktijk van zowel de patiënt als de zorgprofessional, de praktijk waarin kennis over goede zorg wordt opgedaan, door Walker (1998) een betekenisvolle praktijk genoemd. Het is ook de praktijk waarin de zorgrelatie begint en gevormd wordt en waar vertrouwen in elkaar ontstaat. Dit roept een beeld op van een zorgprofessional die aandacht heeft voor wat een patiënt nodig heeft en verantwoordelijkheid neemt om daarop in te spelen in het geven van zorg. Maar naast oog voor de medisch-technische dimensie van de zorg ook aandacht voor kwetsbaarheid door ongelijkheid heeft. Dit beeld geeft alle fasen van zorg zoals door Tronto (1993) beschreven weer. Patiënten weten hiermee precies aan te geven waar goede zorg over gaat, namelijk over de menselijke en relationele aspecten en interacties binnen de zorg zoals ook door Kuis en Goossensen (2014) is geschreven.

Samenvatting

In ons onderzoek is zichtbaar geworden dat de literatuur over eHealth met name gericht is op empowerment zoals zelfmanagement, ‘*shared-decision-making*’ naast de technische toepassingen en toegankelijkheid van informatie. Juist de relationele aspecten, waaronder vertrouwen van de patiënt in de zorgprofessional, spelen een cruciale rol in de zorgrelatie en blijven onderbelicht.

De rolverandering en complexe positie van de zorgprofessional lijken in de huidige studies en in de praktijk onderbelicht.

8.2 Conclusie

In dit onderzoek staat de vraag centraal: ‘Hoe draagt het patiëntenportaal volgens patiënten en professionals bij aan ‘goede zorg’ aan patiënten met een oncologische aandoening in het UMC Utrecht Cancer Center?’ Voor het beantwoorden van de hoofdvraag zijn antwoorden gegeven op de deelvragen. Deze antwoorden samen geven het antwoord op de hoofdvraag.

Deelvraag 1: ‘Wat kan worden verstaan onder ‘goede zorg’ vanuit zorgethische inzichten’

In het theoretisch kader, hoofdstuk 3, is het antwoord gegeven op de eerste deelvraag. Onder ‘goede zorg’ vanuit zorgethisch perspectief verstaan we in dit onderzoek zorg die relationeel en contextueel wordt bepaald, zich richt op de concrete ander in een concrete situatie waarbinnen plaats is voor kwetsbaarheid. ‘Goede zorg’ als morele handeling stelt de belangen van de ander centraal.

Deelvraag 2: ‘Op welke wijze ervaren patiënten en professionals de zorgrelatie via het patiëntenportaal?’

In de weergave van de resultaten, hoofdstuk 6, is antwoord gegeven op de tweede deelvraag. De patiënt ervaart gezien en gehoord te worden wanneer hij voldoende informatie

en begeleiding ontvangt van de zorgprofessional in het gebruik van het patiëntenportaal. De patiënt voelt zich gehoord wanneer er adequaat en snel gereageerd wordt op e-mail contact, hij/zij vragen kan stellen en antwoorden ontvangt waarmee hij/zij verder kan. De zorgprofessional ervaart een beter voorbereide patiënt die meer betrokken is bij de behandeling. Daardoor ontstaat een andere houding van de professional en een andere aanpak in de organisatie van het proces en consult. Van een reactief consult waarin uitslagen worden besproken naar een proactief consult waarin plannen worden gemaakt voor de behandeling. Cruciaal in deze relatie tussen zorgprofessional en patiënt is vertrouwen van de patiënt in de ‘*competence*’ van de zorgprofessional. Niet alleen in zijn of haar vakinhoudelijke kennis maar ook in het op adequate wijze afstemmen op de noden van de patiënt op dat moment in de zorgrelatie.

Deelvraag 3: ‘Hoe doet ‘goede zorg’ zich voor wanneer het gaat om het patiëntenportaal’?

Deze derde deelvraag is beantwoord in hoofdstuk 7, de zorgethische reflectie. ‘Goede zorg’ doet zich voor tussen de zorgprofessional en de patiënt in een relatie die berust op wederzijds vertrouwen en elkaar kennen. ‘Goede zorg’ doet zich ook voor in de beschikbaarheid van de zorgprofessional op momenten dat de patiënt dit nodig heeft. Dit kunnen ook momenten zijn buiten de vastgelegde procedures van de organisatie door individuele afspraken tussen de zorgprofessional en patiënt over de beschikbaarheid.

Hoofdvraag: ‘Hoe draagt het patiëntenportaal volgens patiënten en professionals bij aan ‘goede zorg’ aan patiënten met een oncologische aandoening in het UMC Utrecht Cancer Center’?

Zorg is pas goed als ook een patiënt het als goed ervaart, is ook van toepassing op hoe het patiëntenportaal bijdraagt aan goede zorg. Zowel vanuit de zorgethische inzichten als vanuit de praktijk is naar voren gekomen dat het patiëntenportaal bijdraagt aan goede zorg nadat er sprake is van een vertrouwen tussen zorgprofessional en patiënt binnen de behandelrelatie.

Aansluitend dragen de transparantie, de *'realtime'* toegankelijkheid van het patiëntenportaal bij aan goede zorg omdat de patiënt zich beter kan voorbereiden op het consult mits de patiënt voldoende beschikt over duiding en interpretatie van de informatie op het portaal. Hiermee verandert het consult gesprek in een *'to-the-point'* bespreken van de uitslagen en de consequenties daarvan voor de behandeling, maar ook ontstaat er ruimte voor de persoonlijke ervaringen van patiënten en de betekenis die de ziekte heeft op hun leven. Ook dit is 'goede zorg'.

8.3 Aanbevelingen

Hoewel ons onderzoek antwoorden heeft gegeven op de vooraf gestelde vragen blijft er ruimte voor een vervolgonderzoek waarin wordt gezocht naar de betekenis van 'goede zorg' voor patiënten die geen gebruik willen of kunnen maken van het patiëntenportaal. In ons onderzoek zijn alleen patiënten betrokken met ervaring in het gebruik van het patiëntenportaal.

Hierop aansluitend zouden we ook aanbevelen meer gedifferentieerd onderzoek te doen naar de ervaringen van patiënten die het patiëntenportaal gebruiken met een niet chronische aandoening. Met hierin specifieke aandacht voor wat dit betekent voor patiënten wanneer zij nog in de diagnosefase van hun ziekte verkeren en het opbouwen van een wederzijdse vertrouwensrelatie met de zorgprofessional nog aan het begin staat.

Aanbevolen wordt meer aandacht en ondersteuning te bieden aan de positie van de zorgprofessional. De professional voelt zich vaak als een sandwich tussen het organisatiebelang en patiëntenbelang staan en worstelt met morele vragen hoe goed te handelen in specifieke situaties die ontstaan ten gevolge van het patiëntenportaal. Daarbinnen probeert de zorgprofessional zorg te verlenen die volgens eigen inzicht passend is in de relatie en aansluit bij de patiënt.

Literatuur

Wetenschappelijke bronnen

- Abma, T.A. & Widdershoven, G.A.M. (2006). Responsieve methodologie. Interactief onderzoek in de praktijk. Den Haag: Lemma
- Abma, T.A. (2001). *Evaluating palliative care: Facilitating reflexive dialogues about an ambiguous concept*. *Medicine, Health Care and Philosophy* 4: 261-276, 2001. Netherlands: Kluwer Academic Publishers
- Alpay, L. L., Henkemans, O. B., Otten, W., Rövekamp, T. A., & Dumay, A. C. (2010). E-healthapplications and services for patient empowerment: directions for best practices in The Netherlands. *Telemedicine and e-Health*, 16(7), 787-791.
- Beauchamp, T. L., & Childress, J. F. (2001). *Principles of biomedical ethics*. Oxford University Press, USA.
- Blumer, H., (1954). *What is wrong with social theory?* *American sociological review*. 19(1) (p.3-10).
- Brugère, F. (2014). Care and its political effects. In Olthuis, G., Kohlen, H., Heier, J. (Eds.), *Moral Boudries Redrawn* (pp.73-90). Leuven: Peeters.
- Boeije, H.R., (2014). *Analyseren in kwalitatief onderzoek: Denken en doen*. Amsterdam: Boom onderwijs.
- Bowen, G. A., (2006). *Grounded theory and sensitizing concepts*. *International Journal of Qualitative Methods*, 5(3), Article 2. Geraadpleegd op 16 november 2015 van http://www.ualberta.ca/~iiqm/backissues/5_3/pdf/bowen.pdf.
- Entwistle, V. A., Carter, S. M., Cribb, A., & McCaffery, K. (2010). Supporting patient autonomy: the importance of clinician-patient relationships. *Journal of general internal medicine*, 25(7), 741-745.
- Eysenbach, G. (2001). What is e-health? *Journal of Medical Internet Research*, 3, e20.
- Gilligan, C. (1982). *In a different voice. Psychological Theory and Women's Development*. Cambridge: Harvard University Press.
- Goossensen, M.A. (2013). *Schetsen van mismatch. Een zorgethische visie op evaluatieonderzoek* (deel 17 Inzicht in Sociale Interventies van Movisie). Utrecht: Movisie.

- Groen, W. G., Kuijpers, W., Oldenburg, H. S., Wouters, M. W., Aaronson, N. K., & van Harten, W. H. (2015). Empowerment of Cancer Survivors Through Information Technology: An Integrative Review. *Journal of Medical Internet Research*, 17(11), e270.
- Heijst, A., van. (2005). *Menslievende zorg. Een ethische kijk op professionaliteit*. Kampen: Uitgeverij Klement *Internet Research*. 17(2)
- Huijer, M., Smits, M.(Eds.) (2010). *Moralicide. Nieuwe morele vocabulaires voor technologie*. Kampen: Uitgeverij Klement
- Irizarry, T, DeVito Dabbs, A., Curran, C.R., (2015). Patient Portals and Patient Engagement: A State of the Science Review. *Journal of Medical Internet Research*. 17(6).
- Irsel, H. van, Lugt, H. van der, Poutre, J.A. La, Bergmans, J.W.M., Schuurman, J.G., Korsten, H., Clercq, P.A. de, Bens, W.E.J.M., Hasman, A., Halteren, A.T. van, Hermens, H., Sent, D., Bante, I., Bohte, S., Vries, G. de, & Stut, W. (2006). Patiëntgerichte i-zorg voor chronisch zieken. *Informatie*, 8, 46-52.
- Jacobs, G. (2005). Participatie en empowerment in de gezondheidsbevordering: Professionals in de knel tussen ideaal en praktijk? [*Journal of Social Intervention: Theory and Practice*](#). 14, p.29–39.
- Jacobs, G. (2011). “Take control or lean back?” Barriers to practicing empowerment in health promotion. *Health promotion practice*, 12(1), 94-101.
- Kish, L. J., Topol, E. J. (2015). Unpatients - why patients should own their medical data. *Nature biotechnology*, 33(9), 921-924.
- Kooiker, S., Hoeymans, N. (2014). *Burgers en Gezondheid. Themarapport Volksgezondheid Toekomst Verkenning 2014*. Bilthoven: Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu,
- Kruse, C.S., Argueta, D.A., Lopez, L., Nair, A. (2015). Patient and provider attitudes toward the use of patient portals for the management of chronic disease: a systematic review. *Journal of Medical Abma, RE: onderzoek dat niet wil controleren maar leren*, 2014.
- Kruse, C.S., Bolton, K., Freriks, G. (2015). The effect of patient portals on quality outcomes and its implications to meaningful use: a systematic review. *Journal of Medical Internet Research*. 17(2).
- Kuijpers, W., Groen, W. G., Oldenburg, H. S., Wouters, M. W., Aaronson, N. K., & van Harten, W. H. (2016). E-Health for Breast Cancer Survivors: Use, Feasibility and Impact of an Interactive Portal. *Journal of Medical Internet Research Cancer*, 2(1), e3.

- Kuis, E., A. Goossensen. (2014). Can quality of care from care ethical perspective be assessed? A review. *Nursing Ethics*. Published at online first. DOI: 10.1177/0969733013500163
- Kupchunas, W. R. (2007). Personal health record: new opportunity for patient education. *Orthopaedic Nursing*, 26(3), 185-191.
- Mol, A. (2008). *The logic of care: Health and the problem of patient choice*. Routledge.
- Noddings, N. (1984). *Caring. A Feminine Approach to Ethics & Moral Education*. Berkeley: University of California Press
- Oh, H., Rizo, C., Enkin, M., & Jadad, A. (2005). What is e-Health (3): A systematic review of published definitions. *Journal of Medical Internet Research*, 7, e1.
- Olthuis, G., Leget, C., & Grypdonck, M. (2014). Why shared decision making is not good enough: lessons from patients. *Journal of medical ethics*, 40(7), 493-495.
- Rademakers, J. (2016). De actieve patiënt als utopie. Oratie nog aanpassen?
- Rappaport, J. (1987). Terms of empowerment/exemplars of prevention: Toward a theory for community psychology. *American journal of community psychology*, 15(2), 121-148.
- Regenmortel, T. van. (2009). Empowerment als uitdagend kader voor sociale inclusie en moderne zorg. *Journal of Social Interventions: theory and practice. Volume 18, issue 4, p. 22-42*.
- Rijen, A. J. G. van, de Lint, M. W., & Ottes, L. (2002). *Inzicht in e-health*. Den Haag: Raad voor de Volksgezondheid en Zorg.
- Ritterband, L.M., Andersson, G., Christensen, H.M., Carlbring, P., & Cuijpers, P. (2006). Directions for the International Society for Research on Internet Interventions (ISRII). *Journal of Medical Internet Research*, 8, e23.
- Sorbi, M. J., & Riper, H. (2009). e-Health—gezondheidszorg via internet. *Psychologie en Gezondheid*, 37(4), 191-201.
- Stiggelbout, A. M., Van der Weijden, T., De Wit, M. P., Frosch, D., Légaré, F., Montori, V. M., Trevena, L. & Elwyn, G. (2012). Shared decision making: really putting patients at the centre of healthcare. *British Medical Journal*, 344(S 28).
- Tong, A., Sainsbury, P. & Craig, J. (2007) Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups. *International Journal for Quality in Health Care*; Volume 19, Number 6: pp. 349–357.

- Tonkens, E. (2016). *Roeping, gezag en loyaliteit. De publieke sector na neoliberalisme*. (Oratie). Utrecht: Universiteit voor Humanistiek.
- Tronto, J. (1993). *Moral Boundaries: A Political Argument For An Ethic Of Care*. New York: Routledge.
- Tronto, J. (2013). *Caring Democracy. Markets, Equality, and Justice*. New York: New York University Press.
- Verkerk, M. A. (2001). The care perspective and autonomy. *Medicine, Health Care and Philosophy*, 4(3), 289-294.
- Visse, M. (2012). *Openings for humanization in modern health care practices* (Proefschrift). Amsterdam, Vrije Universiteit Amsterdam.
- Vorstenbosch, J. (2005). *Zorg. Een filosofische analyse*. Uitgeverij Nieuwezijds.
- Walker, M. Urban (2007). *Moral understandings: A feminist study in ethics* (2^d Ed.). New York: Oxford University Press.
- Wester, F. (2009). *Het derde Kwalitatief Sterk Symposium: Grounded Theory 40 jaar later*. Geraadpleegd op 2-11-2015 van http://www.boomlemmatijdschriften.nl/tijdschrift/KWALON/2009/2/KWALON_2009_014_002_016.
- Zimmerman, M. A. (1995). Psychological empowerment: Issues and illustrations. *American journal of psychology*, 23(5), 581-599.

Empirische bronnen

<https://www.nictiz.nl/Paginas/eHealth-monitor-2015.aspx> geraadpleegd 7-3-2016

<http://www.nivel.nl/nl/nieuws/ehealth-verder-dan-je-denkt> geraadpleegd 7-3-2016

http://www.raadrvs.nl/uploads/docs/Advies_-_zorg_voor_je_gezondheid.pdf geraadpleegd 28-02-2016

<https://www.rijksoverheid.nl/documenten/kamerstukken/2014/07/02/kamerbrief-over-e-health-en-zorgverbetering> geraadpleegd 28-02-2016

<http://www.smarthealth.nl/trendition/2014/12/11/patient-en-arts-moeten-wennen-aan-open-dossier/> geraadpleegd 26-03-2016

Abma, T.A. 28 november 2014 Dossier Debat: Sociale interventies onderzoeken doe je zo!
<http://www.socialevraagstukken.nl/responsieve-evaluatie-onderzoek-dat-niet-wil-controleren-maar-leren/> geraadpleegd 06-03-2016

<http://www.umcutrecht.nl/nl/Over-Ons/Nieuws/2016/Margriet-Schneider-Zorg-is-pas-goed-als-ook-een> geraadpleegd 26-03-2016

<https://team.mijnumc.nl/connect/DIT/Alles%20over%20software%20en%20systemen/Pagina/Het-belang-van-een-patiëntenportaal.aspx> geraadpleegd 26-02-2016

<https://team.mijnumc.nl/connect/DIT/Alles%20over%20software%20en%20systemen/Pagina/Veel-gestelde-vragen-patiëntenportaal-algemeen.aspx> geraadpleegd 26-02-2016

<http://zorgethiek.nu/goede-zorg-is-goede-aandacht> geraadpleegd 26-03-2016

Overige bronnen

UMC Utrecht Cancer Center Zorgconcept. September 2015.

<https://www.umcutrecht.nl/nl/Ziekenhuis/Afdelingen/Cancer-Center/Patientenparticipatie/Zorgconcept-UMC-Utrecht-Cancer-Center.aspx>.

Geraadpleegd 19-08-2016

Vakgroep Zorgethiek en Beleid. (2015) *Utrechtse zorgethiek*.

<http://zorgethiek.nu/wp-content/uploads/2015/09/Notitie-over-de-Utrechtse-zorgethiek-definitief-2015.pdf> Geraadpleegd op 19-08-2016

Illustratie voorblad gevonden op:

https://www.eiseverywhere.com/file_uploads/efc78ecea0a7296c8e5ad04a23153165_Huysman.pdf geraadpleegd op 19-08-2016

