Patiënten en hun data:
Wat vinden patiënten van digitale communicatieplatformen?

Bram Coucke, Universiteit Gent

Promotor: Prof. dr. Pascal Coorevits, Universiteit Gent

Co-promotor: dr. Diego Schrans, Universiteit Gent

Master of Family Medicine

Masterproef Huisartsgeneeskunde
Academiejaar: [2023 – 2024]

Deze masterproef is een examendocument dat niet werd gecorrigeerd voor eventueel vastgestelde fouten. Zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van zowel de promotoren als de auteur is overnemen, kopiëren, gebruiken of realiseren van deze uitgave of gedeelten ervan verboden. Voor aanvragen tot of informatie i.v.m. het overnemen en/of gebruik en/of realisatie van gedeelten uit deze publicatie, wendt u tot de universiteit waaraan de auteur is ingeschreven.

Voorafgaande schriftelijke toestemming van de promotoren is eveneens vereist voor het aanwenden van de in dit afstudeerwerk beschreven methoden, producten, schakelingen en programma's voor industrieel of commercieel nut en voor de inzending van deze publicatie ter deelname aan wetenschappelijke prijzen of wedstrijden.

Voorwoord

Graag had ik een aantal individuen bedankt voor hun hulp bij het maken van deze scriptie.
Eerst en vooral wens ik mijn promotoren prof. dr. Pascal Coorevits en dr. Diego Schrans te bedanken voor hun advies bij deze masterproef. Zonder hun kennis en leidende hand zou deze thesis er heel anders hebben uitgezien.
Verder wens ik ook dank te betuigen aan mijn praktijkopleiders dr. Elise De Loof en dr. Kris Van der Veken voor hun hulp bij het vinden van respondenten en hun flexibiliteit terwijl ik aan dit proefstuk werkte.
Ten derde bedank ik het Vlaams Patiënten Platform voor het verspreiden van de vragenlijst.
Ten slotte ben ik mijn ouders en partner zeer dankbaar voor hun steun en motivatie bij het schrijven van dit eindwerk.

Inhoudsopgave

Voorwoord 3

Abstract 6

Lijst met afkortingen 7

1. Inleiding 8

1.1. Definities 8

1.2. State of the art 8

1.2.1 Impact op de arts-patiënt relatie 9
1.2.2. Impact op gemoedsrust 9
1.2.3. Impact op consultaties 9
1.2.4. Impact op verantwoordelijkheid en therapietrouw 9
1.2.5. Impact op toewijzing van middelen 10
1.2.6. Impact op klinische outcomes 10
1.2.7. Barrières 10

1.3. Hiaten 11

1.4. Doel van deze masterproef 12

2. Methodologie 13

3. Resultaten 16

3.1. Descriptieve statistiek 16

3.1.1. Demografische gegevens 16

3.1.1.1. Leeftijd 16
3.1.1.2. Geslacht 16
3.1.1.3. Gesproken taal 17
3.1.1.4. Diploma 17
3.1.1.5. Beroep 17
3.1.1.6. Inkomen 17
3.1.1.7. Geboorteland 18
3.1.1.8. Aantal personen per huishouden 19
3.1.1.9. Woonomgeving 19

3.1.2. Ervaring 19

3.1.2.1. Ervaring met patiëntenportalen 19
3.1.2.2. Geen ervaring met patiëntenportalen 23

3.1.3. Subjectieve gezondheid 23

3.1.4. eHEALS 24

3.1.5. Subgroepen 24

3.1.5.1. Subgroep Subjectieve fysieke gezondheid (PCS) 25
3.1.5.2. Subgroep subjectieve mentale gezondheid (MCS) 25
3.1.5.3. Digitale geletterdheid (eHEALS) 26

3.2. Inductieve statistiek 27

3.2.1. Subgroepen 27

3.2.1.1. Subjectieve fysieke gezondheid (PCS) 28
3.2.1.2. Subjectieve Mentale gezondheid (MCS) 28
3.2.1.3. Digitale geletterdheid (eHEALS) 29

4. Discussie 32
4.1. Aantal respondenten 32
4.2. Demografische kenmerken 32
4.3. Ervaring en gebruik 33
4.4. Subjectieve fysieke gezondheid 35
4.5. Subjectieve mentale gezondheid 35
4.6. Digitale geletterdheid 36
4.7. Limitaties van de studie 36
5. Conclusie 37
6. Referentielijst 38
7. Bijlagen 41
7.1. Bijlage 1: Informed consent. 41
7.2. Bijlage 2: De Vragenlijst 43
7.3. Bijlage 3: Goedkeuring Ethisch Comité 50

Abstract

Inleiding: Een digitaal communicatieplatform is beveiligde software waarmee medische informatie gedeeld kan worden. Deze technologie stelt patiënten in staat om hun gegevens te raadplegen en een meer actieve rol in hun gezondheid op te nemen. In de literatuur wordt een impact beschreven op de arts-patiëntrelatie, de gemoedsrust van de patiënt, consultvoering, therapietrouw, het efficiënte gebruik van middelen en op klinische outcomes. De voornaamste struikelblokken voor gebruik zijn vragen rond privacy bij deze applicaties, angst voor vakjargon en digitale ongeletterdheid.

Onderzoeksvraag: Wat vinden patiënten van digitale communicatieplatformen? In deze masterproef werd gekeken naar de ervaringen, het profiel, de gezondheid en de digitale geletterdheid van gebruikers van patiëntenplatformen in Vlaanderen anno 2023. Er werd ook gekeken naar het profiel van niet-gebruikers en de redenen voor het niet gebruiken van deze technologie.

Methodologie: Data werden verzameld aan de hand van een vragenlijst. Deze vragenlijst werd verspreid in de wachtkamer van een aantal huisartsenpraktijken, via het Vlaams Patiënten Platform en via sociale media. Dataverzameling gebeurde door middel van "REDCap electronic data capture tools" aangeboden door Universitair Ziekenhuis Gent. Verwerking gebeurde in IBM® SPSS® Statistics 29.0.1.0. Er gebeurde descriptieve statistiek en inductieve statistiek door middel van een Mann-Whitney U-test met een gekozen significantieniveau van 0,05.

Resultaten: De vragenlijst werd volledig ingevuld door 174 respondenten. Hiervan had 81,6% al gebruik gemaakt van digitale communicatieplatformen. Sinds de start van de coronapandemie was 61,3% van de gebruikers de technologie frequenter beginnen te gebruiken. CoZo was het meest gebruikte platform (38,9%). Mensen werden zich voornamelijk bewust van deze platformen door hun behandelende arts of andere hulpverlener (33,3%). Laboresultaten werden het meest geraadpleegd (41%). De deelnemers waren sterk van mening dat ze hun gezondheid gemakkelijker konden opvolgen dankzij deze portalen. Ze waren er ook sterk van overtuigd dat de medische informatie veilig bewaard werd. Ze scoorden hun fysieke en mentale gezondheid gelijkaardig. Gebruikers gaven een hoge digitale kennis aan, bij niet-gebruikers was deze laag. Enkel het verschil in digitale geletterdheid was significant ($z= -2,95$; $p=0,003$). De data werden verder onderverdeeld in subgroepen op basis van fysieke en mentale gezondheid en digitale geletterdheid. Er werden significante verschillen in de gebruikservaring tussen gebruikers met een hoge en lage mentale gezondheid gevonden. Verder waren er ook significante verschillen beschreven tussen de groepen met een hoge en lage digitale geletterdheid.

Conclusie: Tot slot beschreef deze studie het profiel van de Vlaamse gebruikers en hun mening omtrent digitale communicatieplatformen in 2023. De meerderheid van de bevraagden maakte gebruik van deze technologie en gaf aan dit meer te doen sinds de coronapandemie. In het algemeen was er een grote tevredenheid over patiëntenplatformen. Gebruikers vonden dat ze dankzij deze portalen een beter begrip kregen van hun medische toestand en beter in staat waren om een actieve rol te spelen in hun gezondheid. De bevraagden maakten zich weinig zorgen omtrent eventuele veiligheidsrisico's van deze portalen. De gebruikers en niet-gebruikers verschilden significant van elkaar op het vlak van digitale geletterdheid, maar niet op het vlak van fysieke en mentale gezondheid. In dit onderzoek werd ook gevonden dat de ervaringen tussen personen op sommige vlakken significant verschillden op basis van een lage mentale gezondheid of een lage digitale kennis. Verder onderzoek is nodig om deze verschillen uit te werken en te bestuderen.

Lijst met afkortingen

n = Aantal respondenten in de steekproef

P25 = Eerste kwartiel

P75 = Derde kwartiel

SF-12 = Gevalideerde vragenlijst waarmee de subjectieve gezondheid van de gebruikers gemeten wordt. Er wordt een score bekomen voor de subjectieve fysieke en mentale gezondheid.

PCS = Physical Component Summary, onderdeel van de SF-12. Dit onderdeel meet de subjectieve fysieke gezondheid.

MCS = Mental Component Summary, onderdeel van de SF-12. Dit onderdeel meet de subjectieve mentale gezondheid.

eHEALS = Gevalideerde vragenlijst die de digitale geletterdheid van de deelnemers scoort.

1. Inleiding

1.1. Definities

De huidige digitale communicatieplatformen zijn tot stand gekomen na de toenemende digitalisering van het patiëntendossier in de afgelopen twee decennia. Dat is namelijk geëvolueerd van een verzameling papieren documenten naar gespecialiseerde programmatuur die via digitale communicatieplatformen gedeeld kan worden (1). Een digitaal communicatieplatform is beveiligde software waarmee medische informatie tussen verschillende actoren van het zorglandschap gedeeld kan worden (ziekenhuizen, de eerste lijn, patiënten …) (2, 3). De communicatie verloopt op een beveiligde manier in overeenstemming met de Algemene Verordering Gegevensbescherming (AVG) en met aandacht voor het bewaken van het beroepsgeheim (2).
Een patiëntenportaal is een vorm van een digitaal communicatieplatform dat specifiek ontwikkeld is voor communicatie met de patiënt. Deze portalen bestaan uit beveiligde webpagina's die patiënten en bepaalde zorgverleners toegang geven tot hun medische gegevens (4). In sommige regio's beschikken deze portalen ook over aanvullende functies zoals een beveiligde communicatie met zorgverleners en de mogelijkheid om medicatievoorschriften aan te vragen. Dat is vandaag in Vlaanderen niet het geval (2, 5, 6).
In dit werkstuk wordt onder de term digitale communicatieplatformen patiëntenportalen verstaan. Tegenwoordig is er een uitgebreid assortiment van patiëntenportalen beschikbaar. Onder deze noemer vallen verschillende zaken, gaande van federale platformen zoals mijngezondheid.be, My Health Viewer/Vitalink en CoZo tot beveiligde pagina's van labo's of thuisverpleegkundige diensten (7). In dit proefstuk ligt de focus voornamelijk op de platformen Mijngezondheid.be, CoZo en My Health Viewer.

1.2. State of the art

Toegang tot hun medische gegevens door middel van digitale platformen helpt personen om een meer actieve rol in hun gezondheid op te nemen. Er wordt verwacht dat de vraag hiernaar en de adoptie van deze platformen alleen maar zal toenemen (6). Onderzoek heeft verschillende voor- en nadelen van digitale communicatieplatformen aan het licht gebracht (8).
Zo bleek uit een review van 74 studies dat in 75% van de geanalyseerde artikelen het gebruik van dergelijke platformen voordelig was voor de gebruiker (9). Daarnaast toonden studies aan dat digitale communicatieplatformen een impact hebben op meerdere domeinen. Hieronder wordt dieper ingegaan op deze domeinen.

1.2.1 Impact op de arts-patiënt relatie

De toegang van patiënten tot hun medische gegevens kan leiden tot een accurater dossier en een betere wisselwerking tussen de arts en de zorgvrager. Zo verloopt communicatie vlotter en kunnen patiënten eventuele fouten in hun dossier identificeren en corrigeren (9). Studies toonden daarbij aan dat er een correlatie is tussen een betere patiënttevredenheid en toegang van patiënten tot hun resultaten (10).

1.2.2. Impact op gemoedsrust

Er is een onduidelijke relatie tussen ongerustheid en patiëntplatformen. Zo meldden sommige onderzoeken dat die leiden tot minder angst en meer zekerheid voor de patiënt (9). Een Noorse studie vond dan weer dat 80,3% van de bevraagden soms onrust ervaarden over de informatie die ze op een digitaal platform ontvingen (11). Deze ervaring werd ook in andere studies beschreven. Er zou te veel focus liggen op ziekte en de negatieve effecten van iemands gezondheid (12).

1.2.3. Impact op consultaties

Online toegang tot hun dossier geeft patiënten de kans om hun doktersbezoeken voor te bereiden en hun resultaten vroegtijdig te raadplegen. Dit zou ook leiden tot een daling in telefonische contacten (10). Ondanks deze voordelen, gaven sommige studies echter wel aan dat dit leidt tot meer consultaties en een langere consultatieduur (9).

1.2.4. Impact op verantwoordelijkheid en therapietrouw

De informatie in hun dossier verbetert de kennis van patiënten over hun medische toestand wat leidt tot een toegenomen verantwoordelijkheidsgevoel en betrokkenheid in hun zorg. Brits onderzoek toonde een positieve correlatie tussen de toegang tot het elektronisch dossier en een toename in preventieve gezondheidszorg aan (9). Ook in ander onderzoek werd een stijging in therapietrouw gezien (9, 10).

1.2.5. Impact op toewijzing van middelen

Onderzoekers suggereren dat er een relatie bestaat tussen digitale communicatie en een efficiënter gebruik van de gezondheidszorg (10).
Zo rapporteerde een studie uit 2020 dat het gebruik van communicatieplatformen gepaard ging met een afname in het aantal gemiste afspraken (11). Ander onderzoek beschreef een afname in bezoeken aan de spoedgevallendienst en vermijdbare hospitalisaties bij chronische patiënten. Dat suggereert dat digitale platformen leiden tot een beter gebruik van zorgsystemen (9).
Andere studies weerlegden dit dan weer. Zo werd gedocumenteerd dat gebruikers van portalen een 66% hogere kans op heropname hadden binnen de 30 dagen na ontslag. Een mogelijke hypothese hiervoor is dat patiënten die hun gezondheid beter opvolgen, beter in staat zijn complicaties te herkennen en opnieuw contact met een arts op te nemen. Een andere optie is dat patiënten die meer zorg nodig hebben ook meer gebruik zullen maken van de portalen (13, 14).

1.2.6. Impact op klinische outcomes

Er werd een significante associatie gevonden tussen aandacht voor preventieve zorg en digitale platformen, maar ook tertaire preventie verloopt beter dankzij patiëntenportalen. Er werd een betere therapietrouw geobserveerd bij gebruikers van de technologie. Zo werd een betere HbA1c controle gezien bij diabeten en een betere astmacontrole bij astmatische patiënten. (15).

1.2.7. Barrières

Hoewel er in de literatuur verscheidene voordelen beschreven zijn, zijn er ook een aantal barrières tegen de adoptie van patiëntenportalen.
Ten eerste geloofden sommige patiënten niet dat het platform toegevoegde waarde had bovenop de informatie die ze van hun arts verkregen. Anderen zagen digitale platformen dan weer als onpersoonlijk en verkozen een persoonlijke dialoog over hun medische informatie.
Ten tweede werden sommigen ontmoedigd om de portalen te gebruiken door de angst om geen aanvullende vragen te kunnen stellen bij de gegevens in hun dossier.
Een derde argument tegen digitale platformen is dat ze moeilijk te begrijpen waren, aangezien er veel medisch vakjargon in voorkomt. De beschikbare informatie zou niet op het niveau van de patiënt zijn.
Verder was een grote hindernis voor de adoptie van digitale media dat digibeten hier onvoldoende gebruik van kunnen maken. Met andere woorden, mensen die niet bekwaam zijn met computers of het internet kunnen deze technologie niet meer volgen. Bij deze argumenten kan de kanttekening gemaakt worden dat het voornamelijk participanten tussen de 50 en 70 jaar waren die deze bezorgdheden uitten (12). Literatuuronderzoek vond eveneens dat mensen

boven de 60 minder geneigd zijn om patiëntenportalen te benutten omwille van verminderde ervaring met technologie en algemeen lagere scholing (9).
Jonge mensen gebruikten over het algemeen vaker deze technologie. Vrouwen zouden vaker digitale portalen gebruiken dan mannen (15).
De meest vermelde barrière voor deze platformen is de angst voor privacyproblemen. Patiënten gaven aan ongerust te zijn over hoeveel mensen toegang hadden tot hun dossier. Zo waren gebruikers voorstander van een volledige toegang door behandelende artsen, maar een beperkte toegang voor andere zorgverleners zoals verpleegkundigen of apothekers (9, 16). Er was ook bezorgdheid over de toegang zonder officiële toestemming en het exploiteren van hun data (9). Dat is een hindernis die zeker in gedachten moet gehouden worden bij het ontwikkelen van een patiëntenportaal of in communicatie naar de gebruikers toe.

1.3. Hiaten

Hoewel er al heel wat literatuur rond dit onderwerp werd gepubliceerd, is er op sommige domeinen nog onvoldoende kennis (15). Zoals hierboven vermeld, wordt de impact op sommige domeinen betwist met tegenstrijdige resultaten door verschillende studies. Verschillende reviews geven aan dat er nood is aan verder onderzoek naar de impact van patiëntenportalen (10, 14, 15, 17).
Verder verschilt het concept van digitaal patiëntenportaal van land tot land (1, 18). Zoals eerder besproken zijn er afhankelijk van de regio en de provider soms extra functies (zoals rechtstreekse communicatie met zorgverleners) beschikbaar in de software (2, 4, 5, 7). Hierdoor kan de impact van platformen niet altijd één-op-één vergeleken worden.

Er werd slechts één publicatie gevonden die een populatie in de Vlaamse context onderzocht. Het doel van deze studie was om te kijken naar de noden en verwachtingen van patiënten ten opzichte van patiëntenportalen. Verder werd ook gekeken of bepaalde eigenschappen van de patiënt (digitale geletterdheid, socio-economische status (SES), gezondheidsstatus) een impact hadden op het gebruik en de verwachtingen. De conclusie was dat er in Vlaanderen een grote interesse was in deze technologie (89,6% van de respondenten). Deelnemers hadden voornamelijk interesse in het raadplegen van testuitslagen (92,9%), hun medicatielijst (84,1%), vaccinatiestatus (82,4%) en het nagaan van hun medische voorgeschiedenis (82,4%). Er was minder interesse in het opvolgen van de gezondheid met een portaal (48,5%).
Minder dan de helft (47,4%) van de bevraagde Vlamingen dacht dat de technologie de kost van de gezondheidszorg zou verlagen en slechts 22,3% dacht dat hun gegevens beter beschermd zouden worden. De meerderheid (94,9%) zou hun behandelende arts toegang geven tot hun informatie.

Dit Vlaamse onderzoek toonde ook dat de verwachtingen ten opzichte van het gebruik van een patiëntenportaal significant geassocieerd waren met: leeftijd, educatie, arbeidsstatus, interesse in shared decision making, het in vraag stellen van de beslissingen van een arts en de moeilijkheidsgraad in het vinden, raadplegen en begrijpen van gezondheidsinformatie. Mensen met een lagere graad van educatie (middelbaar diploma of lager) verwachtten een grotere verbetering in hun gezondheid door digitale platformen ten opzichte van mensen met een hogere educatie (masterdiploma of hoger). Verder hadden degenen met een interesse of neutrale attitude rond shared decision making eveneens hogere verwachtingen. Dat gold ook voor mensen die het soms moeilijk vonden om gezondheidsinformatie te begrijpen. Deelnemers die het makkelijk vonden om relevante informatie te vinden, verwachtten zelfs een achteruitgang in hun gezondheidszorg door deze portalen in vergelijking met hen die het moeilijk vonden om deze informatie te raadplegen. Mensen met een leeftijd tussen 45 en 54 jaar zouden het meest gebruik maken van de platformen (5).

Een opmerking hierbij is dat de studie gepubliceerd werd in 2018 en dus dateert van voor de uitbraak van de COVID-19-pandemie (11 maart 2020) (19).
Gedurende de COVID-19-pandemie werd verwacht dat patiëntenportalen een significante impact zouden hebben en dat deze technologie meer zou worden gebruikt wegens de *social distancing* tijdens deze periode (14, 20).
Tot op heden werden er geen studies gevonden die de status in België na de coronapandemie nakeken. Het is dus onduidelijk of het gebruik van digitale communicatieplatformen in België na 11 maart 2020 sterk veranderd is.

1.4. Doel van deze masterproef

Het doel van deze masterproef is om na te gaan hoe patiënten in Vlaanderen in 2023 de impact van digitale comunicatieplatformen op hun gezondheid ervaren. Dat zal gebeuren aan de hand van een vragenlijst.

Er zal gepeild worden naar de mening rond het gebruik en de effectiviteit van digitale patiëntenplatformen. Ook zal er gekeken worden naar het profiel (gezondheid, socio-economische status en digitale geletterdheid) van de gebruikers.

2. Methodologie

Om te beginnen werd de literatuur rond dit onderwerp doorgenomen om na te gaan wat er reeds gekend was rond dit onderwerp. Er werd gebruik gemaakt van de databases “Pubmed”, “Web of Science” en “Google Scholar”. Er werd daarbij gezocht op volgende Mesh-termen: “Patient portal”, “Questionnaire and survey”, “Telehealth”, “Telemedicine”, “Electronic Health Records” en “Medical records systems”.
Artikelen werden weerhouden op basis van hun titel en abstract. Resultaten werden uitgesloten wanneer ze in een andere taal dan Engels, Nederlands, Frans of Duits waren geschreven en wanneer ze niet beschikbaar waren met de licenties van Universiteit Gent.

In deze kwantitatieve studie werd de data verzameld aan de hand van een vragenlijst. Deze lijst werd opgesteld op basis van de doorgenomen literatuur. De enquête bestaat uit vier luiken waarin telkens een ander aspect bevraagd wordt: gebruik/impact, socio-economische status (SES), gezondheid en kennis omtrent digitale gezondheidsinformatie (eHealth literacy).
Waar mogelijk werd er zo veel mogelijk gebruik gemaakt van gevalideerde vragenlijsten. Indien de oorspronkelijke enquêtes niet in het Nederlands beschikbaar waren, werden deze vertaald. Er werden eigen vragen aan toegevoegd om het type platform en de duur van het gebruik te achterhalen.

Het eerste deel van de vragenlijst is gebaseerd op Zanaboni et al. (11). Deze Noorse studie peilde naar het gebruik en de ervaring van patiënten en digitale platformen. De validiteit van die vragenlijst kon niet achterhaald worden. De gevonden gevalideerde lijsten waren echter onvoldoende geschikt om de onderzoeksvraag te beantwoorden. Deze maten ofwel het gebruiksgemak, ofwel de tevredenheid van de deelnemers en hadden weinig aandacht voor de effectiviteit van patiëntenplatformen. Gezien de onderzoeksvraag niet beantwoord kon worden met een gevalideerde lijst, werd er in samenspraak met de promotoren van dit onderzoek besloten om het gebruik en de impact van patiëntenplatformen te meten aan de hand van een niet-gevalideerde vragenlijst.

Het tweede deel is gebaseerd op de vragenlijst die gebruikt werd in Van Den Bulck et al. (5). Deze Vlaamse studie baseerde zich op de “Health Information Technology Evaluation Collaborative (HITEC) Consumer Health Information Technology Survey” die ontwikkeld werd door Patel et al. (21). Deze vragenlijst was reeds in het Nederlands beschikbaar. Dit onderdeel tracht te peilen naar de socio-economische status van de gebruikers van patiëntenplatformen.

Het derde luik “gezondheid” werd bevraagd aan de hand van de gevalideerde “Short Form Health Survey” (SF-12) (22-27). Die enquête was eveneens in het Nederlands beschikbaar. Deze vragenlijst meet zowel de subjectieve fysieke gezondheid (SF-12 Physical Health) als de subjectieve mentale gezondheid (SF-12 Mental Health). De bekomen scores hebben een range van 0-100 (hoe hoger, hoe beter). Voor de fysieke gezondheid ligt de cut-off op 50. Een score van 50 of minder kan op een fysieke aandoening wijzen. Voor de mentale gezondheid is de cut-off 42. Een score gelijk aan of lager dan 42 kan wijzen op een klinische depressie (24).

Ten slotte werd het laatste deel digitale geletterdheid gebaseerd op de eHEALS: The eHealth Literacy Scale (28, 29). Dat is tevens een gevalideerde lijst. De score heeft een range van 8 tot 40 (hoe hoger, hoe beter). Op basis van de literatuur werd een cut-off van 26 voor deze vragenlijst bepaald (30, 31).
De vragenlijst werd voorafgegaan door een Informed Consent Formulier (ICF) (bijlage1). Deelnemers werden gevraagd om deze door te nemen. Participanten konden hiermee akkoord gaan of deze afwijzen. Bij het afwijzen van dit informed consent werd de enquête beëindigd.

Op basis van deze originele vragenlijsten werd de huidige kwantitatieve vragenlijst opgesteld (bijlage 2). Waar nodig werden enkele vragen toegevoegd om meer informatie te verwerven. De bekomen lijst werd vervolgens getoetst bij een tiental personen. Aan de hand van hun feedback werden onduidelijke vragen aangepast of verwijderd.

Dit onderzoek werd voorgelegd aan De Commissie Medische Ethiek verbonden aan de Universiteit Gent. Op 13/03/2023 werd een positief advies gegeven (bijlage 3).

De data werden verzameld en beheerd door middel van “REDCap electronic data capture tools” versie 13.1.26 via het Universitair Ziekenhuis Gent (32, 33) REDCap (Research Electronic Data Capture) is een beveiligd webplatform dat ontworpen is om dataverzameling voor wetenschappelijk onderzoek te ondersteunen. Hierbij biedt het 1) een intuïtieve interface voor het verzamelen van data; 2) audittrails voor het opvolgen van exportprocedures en gegevensbewerking; 3) automatische exports naar veelgebruikte statistische software; en 4) procedures voor vlotte data integratie met externe bronnen.

De vragenlijst werd verspreid onder veertien huisartsenpraktijken. Dit waren de opleidingspraktijken van de onderzoeker en aan twaalf huisartsen-in-opleiding (HAIO’s) werkzaam in Oost-Vlaanderen werd gevraagd om de enquête in hun opleidingspraktijken te verspreiden.

Er werd zowel een informatiebrief als een QR-code naar de vragenlijst aangeboden aan patiënten in de wachtzaal. Om een breder publiek te bereiken, werd de vragenlijst ook verspreid via het Vlaams Patiëntenplatform (VPP). Dat is een overkoepelende organisatie van meer dan 125 patiëntenverenigingen in Vlaanderen. Ten slotte werd de enquête ook aangeboden via sociale media (Facebook).

De verworven data werden verwerkt door middel van het statistische programma IBM® SPSS® Statistics 29.0.1.0. De gegevens werden beschreven in twee groepen (gebruikers en niet-gebruikers) die op hun beurt verder werden onderverdeeld in subgroepen. Waar mogelijk werd getracht om gevalideerde vragenlijsten in scores uit te drukken. De normaliteit van de data werd nagekeken door middel van visuele inspectie van de Q-Q plots en de Shapiro-Wilk's test. Inductieve statistiek werd uitgevoerd door middel van een Mann-Whitney U-test met een gekozen significantieniveau van 0,05.

3. Resultaten

3.1. Descriptieve statistiek

De vragenlijst werd in totaal beantwoord door 242 respondenten. Hiervan waren er 68 vragenlijsten slechts gedeeltelijk ingevuld. Een enquête werd gedeeltelijk ingevuld wanneer het webportaal werd verlaten vooraleer het einde van de vragenlijst te bereiken. Het aantal compleet ingevulde vragenlijsten bedroeg 174. Hiervan hadden 142 deelnemers (81,6 %) reeds gebruik gemaakt van een digitaal communicatieplatform. Tweeëndertig (18,4%) mensen verklaarden nog nooit een portaal gebruikt te hebben.

3.1.1. Demografische gegevens

De groep van de gebruikers van patiëntenportalen en de groep van de niet-gebruikers werden apart beschreven. In deze twee groepen werden verschillende aspecten van de socio-economische status met elkaar vergeleken.

3.1.1.1. Leeftijd

De leeftijd van de gebruikers (M= 44,41, SD= 15,157) was gemiddeld iets lager dan degenen die nog nooit portalen gebruikt hadden (M=53,87, SD=19,618). De minimum- en maximumleeftijd van de gebruikers bedroegen respectievelijk 19 en 79 jaar. Bij de niet-gebruikers was dit 22 en 89 jaar (tabel 1).

	Gebruikers	Niet-gebruikers
Gemiddelde	44,4	53,9
SD	15,16	19,62
Mediaan	43	54
Minimum	19	22
Maximum	79	89

Tabel 1: Leeftijd

3.1.1.2. Geslacht

De verdeling mannen en vrouwen tussen de twee groepen was gelijkaardig. De meerderheid van de respondenten waren vrouwen (73,0% bij de gebruikers en 75% bij de niet-gebruikers). Mannen vormden 26,3% van de respondenten bij de gebruikers en 25% bij de niet-gebruikers. Een minderheid (0,7%) van de gebruikers wenste deze vraag niet te beantwoorden (tabel 2).

	Gebruikers	Niet-gebruikers
Man	26,3%	25%
Vrouw	73,0%	75%
Wens ik niet te beantwoorden	0,7%	

Tabel 2: Geslacht

3.1.1.3. Gesproken taal

De meeste gebruikers spraken Nederlands (97,2% bij de gebruikers, 100% bij de niet-gebruikers). De andere gesproken taal was Frans (0,7% bij de gebruikers).

3.1.1.4. Diploma

In de groep van de gebruikers behaalde een groter percentage een hoger diploma ten opzichte van de niet-gebruikers. Bij de gebruikers was het meest behaalde diploma graduaat of bachelor (42,6%) gevolgd door licentiaat of masterdiploma (36,9%). De meeste niet-gebruikers behaalden een middelbaar diploma (37,5%) gevolgd door een graduaat of bachelor (31,3%) (tabel 3).

	Gebruikers	Niet-gebruikers
Lagere school	0%	6,3%
Middelbare school	20,6%	37,5%
Graduaat of bachelor	42,6%	31,3%
Licentiaat of master	36,9%	25%

Tabel 3: Diploma

3.1.1.5. Beroep

In beide groepen werkten de meeste mensen voltijds of deeltijds in loondienst (64,1% in gebruikers, 46,9% in niet-gebruikers). De tweede grootste groep waren de gepensioneerden (14,1% in gebruikers, 37,5% in niet-gebruikers) (tabel 4).

	Gebruikers	Niet-gebruikers
Voltijds of deeltijds in loondienst	64,1%	46,9%
Zelfstandige	9,9%	6,3%
Voltijds student	4,9%	6,3%
Invalide	3,1%	14,1%
Momenteel werkloos, niet invalide	0,7%	0%
Gepensioneerd	14,1%	37,5%

Tabel 4: Beroep

3.1.1.6. Inkomen

De meeste gebruikers van digitale communicatieplatfomen gaven aan maandelijks tussen de € 3000 en € 4000 bruto te verdienen (24,6%). Daarnaast waren er in de groep van de gebruikers evenveel personen die minder dan € 2000 euro verdienden (21,1%) als personen die tussen de € 2000 en € 3000 bruto verdienden in de groep van de gebruikers (21,1%). 12% gaf aan deze vraag niet te willen beantwoorden.

Bij de niet-gebruikers verdiende de grootste groep tussen € 2000 - € 3000 euro (31,3%), gevolgd door de groep die tussen de € 3000 en € 4000 verdiende (18,8%). De derde grootste groep verdiende minder dan € 2000 bruto per maand (15,6%). 25% van de niet-gebruikers wenste deze vraag niet te beantwoorden (tabel 5).

	Gebruikers	Niet-gebruikers
Minder dan € 2000	21,1%	15,6%
€ 2000 - € 3000	21,1%	31,3%
€ 3000 - € 4000	24,6%	18,8%
€ 4000 - € 5000	9,2%	6,3%
Meer dan € 5000	10,6%	
Ik weet het niet	1,4%	3,1%
Ik wens deze vraag niet te beantwoorden	12%	25%

Tabel 5: Inkomen

3.1.1.7. Geboorteland

De overgrote meerderheid van de deelnemers zijn in België geboren. Andere vermelde geboortelanden waren Duitsland *(n=1)*, Finland *(n=1)*, Frankrijk *(n=1)* en Oekraïne *(n=1)*.
De moeders en vaders van de meeste deelnemers waren eveneens uit België afkomstig (tabel 6).

	Gebruikers	Niet-gebruikers
België	139	31
Oekraïne	1	
Frankrijk	1	
Duitsland		1
Finland	1	

Tabel 6: Geboorteland

	Gebruikers	Niet-gebruikers
België	137	31
Oekraïne	1	
Frankrijk	2	
Finland	1	
Nederland	1	
Afrika		1

Tabel 7: Geboorteland moeder

	Gebruikers	Niet-gebruikers
België	135	31
Oekraïne	1	
Duitsland		1
Israël	1	
Nederland	1	
Finland	1	
Congo	1	
Frankrijk	1	
Ierland	1	

Tabel 8: Geboorteland vader

3.1.1.8. Aantal personen per huishouden

Bij de gebruikers bestonden de meeste huishoudens uit twee personen *(n=59)*. Bij de niet-gebruikers stonden alleenstaanden voorop *(n=12)*, gevolgd door tweepersoonshuishoudens *(n=11)* (tabel 9).

	Gebruikers	Niet -gebruikers
1	14	12
2	59	11
3	21	5
4	27	3
5	15	1
6	3	
Niet beantwoord	3	

Tabel 9: Aantal personen in huishouden

3.1.1.9. Woonomgeving

Wanneer gevraagd werd om hun woonomgeving te beschrijven, waren de antwoorden in de groep van de gebruikers (verstedelijkt gebied: 46,8%, landelijk gebied: 53,2%) en de niet-gebruikers (verstedelijkt gebied: 53,1%, landelijk gebied: 46,9%) zeer gelijkaardig (tabel 10).

	Gebruikers	Niet-gebruikers
Verstedelijkt gebied	46,8%	53,1%
Landelijk Gebied	53,2%	46,9%

Tabel 10: Woonomgeving

3.1.2. Ervaring

3.1.2.1. Ervaring met patiëntenportalen

Het meest gebruikte platform was CoZo (38,9% van de antwoorden) gevolgd door Mijn Gezondheid (34,6%). Vitalink/Myhealthviewer werd door 17% al eens gebruikt. 9,5% van de gebruikers gaf aan al eens andere platformen gebruikt te hebben. Opgegeven voorbeelden hiervan zijn My Nexuzhealth *(n=9)*, Helena *(n=*9), het patiëntenportaal van Ziekenhuis aan de Stroom (ZAS) *(n=2)*, Platform van UZ Brussel *(n=1)*, Farmad *(n=1)*, uza@home *(n=1)*, Mijngeneesmiddelen *(n=1)* en Mijn Helan *(n=1)* (tabel 11).

Van welke digitale platfomen hebt u al gebruik gemaakt? (n=142)	Aantal keren genoemd	Percentage van de respondenten	Percentage van de antwoorden
CoZo	110	77,5%	38,9%
Mijn Gezondheid (MijnGezondheid.be)	98	69,0%	34,6%
Vitalink/Myhealthviewer	48	33,8%	17,0%
Andere	27	19,0%	9,5%
Totaal	283	100,0%	100,0%

Tabel 11: Gebruikte platformen (n=aantal)

Sinds de uitbraak van de coronapandemie in maart 2020 zijn 61,3% van de gebruikers digitale communicatieplatformen frequenter beginnen gebruiken.

Mensen werden zich het meest bewust van portalen door een behandelende arts of hulpverlener (33,3%), vervolgens door vrienden of familie (22,2%), door geschreven informatie in het ziekenhuis (19,8%), door de media (radio, televisie, sociale media...) (17,4%) en ten slotte door "andere" (7,2%). Wat er verstaan werd onder "andere" werd niet gespecifieerd door de respondenten (tabel 12).

Hoe werd u zich bewust van de mogelijkheid om uw patiëntendossier elektronisch te raadplegen? (n=142)	Aantal keren genoemd	Percentage van de respondenten	Percentage van de antwoorden
Door mijn behandeld arts of door een andere hulpverlener.	69	48,6%	33,3%
Door (geschreven) informatie in het ziekenhuis.	41	28,9%	19,8%
Door vrienden en/of familieleden.	46	32,4%	22,2%
Door de media (radio, televisie, sociale media, ...)	36	25,4%	17,4%
Andere	15	10,6%	7,2%
Totaal	207	100,0%	100,0%

Tabel 12: Bewustwording van digitale platformen (n=aantal)

De meeste deelnemers raadpleegden hun dossier enkel wanneer nodig (61,3%). Daarnaast raadpleegde 19% hun dossier regelmatig en 19,7% van de gebruikers had hun dossier nog maar een paar keer geraadpleegd (tabel 13).

Hoe Frequent raadpleegt u uw elektronisch patiëntendossier via medische digitale platformen? (n=142)	Frequentie	Percentage
Ik raadpleeg het regelmatig.	27	19%
Ik raadpleeg het wanneer nodig.	87	61,3%
Ik heb het nog maar een paar keer geraadpleegd.	28	19,7%
Dit is de eerste keer.	0	0%
Totaal	142	100,0%

Tabel 13: Frequentie van het gebruik (n=aantal)

De meest geraadpleegde resultaten waren laboresultaten (41%), verslagen van consultaties (28%) en medische beeldvorming (26%). Andere geconsulteerde resultaten (5%) waren toekomstige afspraken (n=7), voorschriften (n=4), therapeutische relaties nagaan (n=2), covidcertificaten bekijken (n=1), facturaties nakijken (n=1) en vaccinaties nagaan (n=1) (tabel 14).

Wat voor resultaten raadpleegt u het meest? (n=142)	Aantal keren genoemd	Percentage van de respondenten	Percentage van de antwoorden
Laboresultaten	123	86,6%	41,0%
Medische beeldvorming	78	54,9%	26,0%
Verslagen van consultaties	84	59,2%	28,0%
Andere	15	10,6	5,0%
Totaal	300	100,0%	100,0%

Tabel 14: Meest geraadpleegde resultaten (n=aantal)

Aan de hand van een 5-punts likertschaal (1: Helemaal mee oneens – 5: Helemaal mee eens) werd de mening van gebruikers ten opzichte van een aantal stellingen nagegaan.
Vanaf dit punt zullen na elke stelling in het luik descriptieve statistiek tussen haakjes de mediaan en het interkwartielinterval weergegeven worden (cfr. Mediaan ; [P25 , P75]).
Deelnemers ervaarden dat het veel gemakkelijker was om hun gezondheidstoestand op te volgen dankzij toegang tot hun medische dossier (5.0; [4.0, 5.0]). Ze waren sterk van mening dat de medische informatie in hun dossier veilig bewaard werd (5.0; [4.0, 5.0]). Er was ook een grote tevredenheid over de rol van digitale platformen in hun zorg (4.0; [4.0, 5.0]). Gebruikers begrepen het meeste van wat ze op digitale platformen lazen (4.0; [4.0, 5.0]). Verder waren ze het er mee eens dat ze beter voorbereid waren op hospitalisaties of consultaties na het raadplegen van het patiëntendossier (4.0; [3.0, 5.0]). De meeste deelnemers ervaarden een beter begrip over hun medische toestand na het consulteren van hun patiëntendossier (4.0; [3.0, 5.0]). Dat zorgde er ook voor dat het gemakkelijker was om met zorgverleners te communiceren (4.0; [3.0, 5.0]). Respondenten waren het meestal eens met de stelling dat ze dankzij digitale platformen meer betrokken kunnen zijn bij hun behandeling (4.0; [3.0, 4.3]). Ze waren het er voornamelijk mee eens dat het begrijpen van medische woorden of uitdrukkingen moeilijk was (4.0; [2.0, 4.0]). Ze waren neutraal over de stelling dat toegang tot het medische dossier ook leidde tot meer verantwoordelijkheid (3.0; [2.0, 4.0]). Er was ook een neutrale houding ten opzichte van de verwachting om tot meer documenten toegang te krijgen (3.0; [2.0, 4.0]). Gebruikers van platformen werden niet ongerust over de informatie die ze via digitale platformen verkregen (2.0; [1.0, 3.0]). Ze vonden helemaal niet dat er te veel documenten beschikbaar waren (1.0; [1.0, 2.8]) (tabel 15).

Stellingen	n	Mediaan	P25	P75	Modus
Sommige documenten lijken onvolledig.	135	3,0	2,0	4,0	4
Ik vind dat het moeilijk is om te begrijpen waar de verschillende documenten over gaan zonder de documenten zelf te openen.	140	3,0	2,0	4,0	4
Ik begreep het meeste van wat ik las.	141	4,0	4,0	5,0	5
Ik vind het moeilijk om medische woorden of uitdrukkingen te begrijpen	136	4,0	2,0	4,0	4
Ik dacht dat ik tot meer documenten toegang zou krijgen.	134	3,0	2,0	4,0	3
Ik vind dat er te veel documenten beschikbaar zijn.	136	1,0	1,0	2,8	1
Ik vind het gemakkelijker om mijn gezondheidstoestand op te volgen wanneer ik toegang heb tot mijn medisch dossier.	137	5,0	4,0	5,0	5
Ik vind het gemakkelijker om met zorgverleners te communiceren nadat ik mijn patiëntendossier heb geraadpleegd.	136	4,0	3,0	5,0	4
Ik denk dat ik beter voorbereid ben op een hospitalisatie/of raadpleging nadat ik mijn patiëntendossier heb geraadpleegd.	129	4,0	3,0	5,0	5
Na het raadplegen van mijn patiëntendossier ervaar ik dat ik een beter begrip heb over mijn medische toestand.	137	4,0	3,0	5,0	4
Ik ervaar dat ik meer betrokken kan zijn bij en invloed kan uitoefenen op mijn behandeling na het raadplegen van mijn patiëntendossier.	134	4,0	3,0	4,3	4
Ik ervaar dat ik meer verantwoordelijkheid krijg voor mijn behandeling na het raadplegen van mijn patiëntendossier.	135	3,0	2,0	4,0	3
De medische informatie die ik via mijn patiëntendossier verkrijg, maakt me ongerust.	137	2,0	1,0	3,0	1
Ik ben van mening dat de medische informatie in mijn patiëntendossier veilig bewaard wordt.	136	5,0	4,0	5,0	5
Ik ben over het algemeen tevreden over de rol van digitale platformen in mijn zorg.	137	4,0	4,0	5,0	5

Tabel 15: Stellingen gebruikers (1: Helemaal mee oneens – 5: Helemaal mee eens) (n=aantal, P25= eerste kwartiel, P75=derde kwartiel)

Vervolgens werd de frequentie van het gebruik bevraagd (1: Zelden tot nooit – 3: Vaak). Het frequentst raadpleegden gebruikers hun dossier om een behandeling op te volgen (2.0; [1.0, 3.0]) of om informatie van een hulpverlener op te zoeken (2.0; [2.0, 2.3]). Het raadplegen van het dossier ter voorbereiding op een consultatie of hospitalisatie gebeurde iets minder frequent (2.0; [1.0, 2.0]). Zelden tot nooit werden documenten uit het dossier gedeeld met vrienden of familie (1.0; [1.0, 2.0]) (tabel 16).

Heeft u volgende zaken reeds gedaan? (nooit/zelden -soms - vaak)	n	Mediaan	P25	P75	Modus
Ik raadpleeg mijn patiëntendossier om me voor te bereiden op een consultatie of hospitalisatie.	142	2,0	1,0	2,0	1
Ik raadpleeg mijn patiëntendossier om informatie op te zoeken die ik kreeg van een hulpverlener.	142	2,0	2,0	2,3	2
Ik raadpleeg mijn patiëntendossier om een behandeling op te volgen.	141	2,0	1,0	3,0	2

Ik deel of toon documenten uit mijn patiëntendossier met vrienden of familieleden.	141	1,0	1,0	2,0	1

Tabel 16: Redenen voor het raadplegen ((1: 2elden tot nooit – 3: Vaak) (n=aantal, P25=eerste kwartiel, P75=derde kwartiel)

3.1.2.2. *Geen ervaring met patiëntenportalen*

De meningen van personen die geen ervaring hadden met digitale communicatieplatformen werden eveneens gemeten aan de hand van een 5-punts likertschaal (1: helemaal mee oneens – 5: Helemaal mee eens). Gemiddeld waren participanten het er mee eens dat ze onvoldoende kennis hadden over de platformen (5.0; [4.0, 5.0]). Niet-gebruikers waren het er ook sterk mee eens dat ze liever gezondheidsinformatie van hun arts kregen (5.0; [4.0, 5.0]). De respondenten namen daarnaast een neutrale houding wat betreft de complexiteit van de technologie in gebruik (3.0; [2.0, 5.0]). Er was tevens een neutrale houding ten opzichte van de stelling dat het niet zou lukken om in te loggen op de platformen (3.0; [2.0, 4.0]). De meningen rond privacy en veiligheid waren ook eerder neutraal (3.0; [1.3, 4.0]). Verder bleek uit de resultaten dat het niet bezitten van een digitaal apparaat geen hindernis was om gebruik te maken van de communicatieplatformen (1.0; [1.0, 3.0]) (tabel 17).

Waarom maakt u geen gebruik van digitale communicatieplatformen?	n	Mediaan	P25	P75	Modus
Ik heb onvoldoende kennis over dit soort communicatieplatformen.	31	5,0	4,0	5,0	5
Ik maak hier geen gebruik van omdat ik deze platformen te complex vind.	28	3,0	2,0	5,0	5
Het lukt me niet om op deze platformen in te loggen.	24	3,0	2,0	4,0	3
Ik beschik niet over een computer of geschikt apparaat om deze platformen te raadplegen.	28	1,0	1,0	3,0	1
Ik maak hier geen gebruik van omdat ik me vragen stel bij de veiligheid en privacy van deze applicaties.	28	3,0	1,3	4,0	1
Ik ontvang gezondheidsinformatie liever persoonlijk van mijn arts.	29	5,0	4,0	5,0	5

Tabel 17: Stellingen niet-gebruikers ((1: helemaal mee oneens – 5: Helemaal mee eens) (n=aantal, P25=eerste kwartiel, P75=derde kwartiel))

3.1.3. Subjectieve gezondheid

De gebruikers en niet-gebruikers scoorden gelijkaardig betreffende hun subjectieve fysieke gezondheid. De mediaan van de gebruikers (45.2; [39.9, 43.2]) lag net iets hoger dan deze van de niet-gebruikers (44.8; [42.8, 47.5]). De mediaan van beide groepen lag onder de cut-off van 50 (tabel 18).

De subjectieve mentale gezondheid werd in de twee groepen beter beoordeeld. Zowel de gebruikers (48.9; [44.3, 48.9]) als de niet-gebruikers (49.9 [44.4, 55.4]) scoorden boven de cut-off van 42. Hiermee gaven ze een relatief goede mentale gezondheid aan (tabel 18).

		Physical Component Summary (PCS)	Mental Component Summary (MCS)
Gebruikers	n	138	138
	Mediaan	45,2	48,9
	P25	39,9	44,3
	P75	47,0	48,9
Niet-gebruikers	n	31	31
	Mediaan	44,8	49,9
	P25	42,8	44,4
	P75	47,5	55,4

Tabel 18: Resultaten SF-12 (n=aantal, P25=eerste kwartiel, P75= derde kwartiel)

3.1.4. eHEALS

De digitale geletterdheid in de groep van de gebruikers was relatief hoog (30.0; [27.0, 32.0]) en lag boven de cut-off van 26. De niet-gebruikers scoorden lager op de eHealth Literacy Scale (24.0; [21.3, 31.8]). Deze laatste groep heeft minder ervaring met internetgebruik voor het raadplegen van gezondheidsinformatie (tabel 19).

		eHEALS
Gebruikers	n	140
	Mediaan	30,0
	P25	27,0
	P75	32,0
Niet-gebruikers	n	32
	Mediaan	24,0
	P25	21,3
	P75	31,8

Tabel 19: Resultaten eHEALS (n=aantal, P25=eerste kwartiel, P75=derde kwartiel)

3.1.5. Subgroepen

De data in deze studie kon ook verder onderverdeeld worden in zes subgroepen. Zo werden de antwoorden betreffende gebruik verder onderverdeeld op basis van de subjectieve fysieke en mentale gezondheid en de digitale geletterdheid (subgroep PCS, MCS en eHEALS). De groepen werden gesplitst op basis van de gekozen cut-off voor de score.

3.1.5.1. Subgroep Subjectieve fysieke gezondheid (PCS)

3.1.5.1.1. Gebruikers

De subjectieve fysieke gezondheid (PCS) van de gebruikers werd onderverdeeld in twee groepen. Met name degenen onder de drempel van 50 *(n=133)* en degenen met een PCS van gelijk aan of meer dan 50 *(n=5)*.

In deze subgroep onder de drempel was ook de meerderheid van de respondenten platformen meer beginnen gebruiken sinds de start van de coronapandemie (61,7% in de eerste groep en 60% in de tweede groep).

De resultaten in beide subgroepen waren gelijkaardig aan elkaar en aan de resultaten van de totale groep. In beide groepen werden er geen grote verschillen betreffende gebruikte platformen, bewustwording, frequentie en geraadpleegde resultaten beschreven.

De medianen en spreiding van de likertschaaldata van de gebruikers lagen in deze twee groepen eveneens dicht bij elkaar.

3.1.5.1.2. Niet-gebruikers

Ten tweede werden gegevens van de niet-gebruikers ook onderverdeeld in een groep met een PCS-score van minder dan 50 *(n=28)* en een groep met een score van gelijk aan of meer dan 50 *(n=3).* Bij de meeste stellingen was de spreiding van de antwoorden gelijkaardig. Er was wel een verschil merkbaar bij de stelling betreffende vragen rond privacy en veiligheid. Personen met een goede gezondheid gaven aan zich meer zorgen te maken om privacy (4.0; [3.0, 4.0]) dan degenen met een slechte subjectieve gezondheid (2.5; [1.0, 4.0]).

3.1.5.2. Subgroep subjectieve mentale gezondheid (MCS)

3.1.5.2.1. Gebruikers

Ten derde werden de data betreffende gebruik en ervaring gesplitst op basis van de subjectieve mentale gezondheid (MCS). Er werd een groep beschreven met een lage mentale gezondheid (lager dan de cut-off van 42) *(n=20)* en een groep gelijk aan of boven deze cut-off met een goede zelf-gerapporteerde mentale gezondheid *(n=118).*

Opvallend was dat in deze eerste groep maar een minderheid (45%) sinds de coronapandemie meer gebruik is beginnen maken van deze portalen in tegenstelling tot de tweede groep waarbij 64,4% aan gaf dit sindsdien meer te doen.

In deze vergelijking tussen de twee subgroepen werden ook geen grote verschillen gevonden in gebruikte platformen, bewustwording, frequentie van gebruik en meest geraadpleegde resultaten.

De meesten met een lage mentale gezondheid gaven aan te denken dat ze inzage in meer documenten zouden krijgen (4.5; [2.8, 5.0]). Degenen met een hogere score waren het hier

minder mee eens (3.0; [2.0, 4.0]). Degenen met een lage MCS-score waren het er sterk mee eens dat sommige documenten onvolledig leken (4.0; [2.0, 5.0]), terwijl degenen met een hoge MCS hierover een eerder neutrale houding hadden (3.0; [2.0, 4.0]). Verder zou de groep met een lage gezondheidsscore ook vaker hun dossier raadplegen om een behandeling op te volgen dan de tweede groep (respectievelijk (3.0; [1.3, 3.0]) en (2.0; [1.0, 3.0])). Ten slotte waren de andere antwoorden op de likertschaalvragen gelijkaardig.

3.1.5.2.2. Niet-gebruikers

Vervolgens werden er ook twee groepen bij de niet-gebruikers gemaakt op basis van de subjectieve mentale gezondheid. Een groep met een lage en een groep met een hoge mentale gezondheid (respectievelijk *n=5* en *n=26*).
Hoewel er verschillen in de spreidingsmaten van de antwoorden aanwezig waren, verschilden deze relatief weinig van elkaar en waren deze in lijn met de uitslag van de totale groep niet-gebruikers.

3.1.5.3. Digitale geletterdheid (eHEALS)

3.1.5.3.1. Gebruikers

De gegevens rond ervaring met patiëntenportalen van gebruikers werden in twee groepen verdeeld op basis van de eHEALS score: een eerste groep onder de cut-off van 42 *(n=29)* en een tweede groep gelijk aan of groter dan deze cut-off *(n=111).*
In deze eerste groep was 75,9% meer gebruik beginnen maken van patiëntenplatformen sinds de start van de coronapandemie. In de tweede groep was dit 68,2%.
Opmerkelijk was het dat in deze eerste groep Mijn Gezondheid het meest gebruikte platform was. In alle andere groepen was CoZo het meest geraadpleegde platform. Verder verschilden de groepen niet van elkaar op vlak van bewustwording, frequentie van gebruik en het type meest geraadpleegde resultaten.
De eerste groep vond het moeilijker om hun medische toestand op te volgen wanneer ze toegang tot hun dossier hadden (4.0; [3.0, 5.0]) dan de tweede groep (5.0; [4.0, 5.0]). Degenen met een slechte digitale kennis vonden het ook moeilijker om te communiceren met gezondheidsverleners na raadplegen van hun dossier (3.0; [2.0, 4.0]). Dit was minder het geval bij degenen met een goede digitale geletterdheid (4.0; [3.0, 5.0]). De eerste groep met digibeten dacht ook minder goed voorbereid te zijn op een hospitalisatie of raadpleging na toegang tot hun dossier (3.0; [2.0, 4.5]) in vergelijking met de tweede groep (4.0; [3.0, 5.0]). Ten slotte had de eerste groep ook minder het gevoel een beter begrip te kunnen krijgen van hun medische toestand door toegang tot hun dossier (3.0; [2.0, 4.0]) ten opzichte van de tweede groep (4.0; [3.0, 5.0]).

3.1.5.3.2. Niet-gebruikers

Ook de data van de niet-gebruikers werden in twee groepen verdeeld op basis van een lage en een hoge digitale geletterdheid (respectievelijk *n=18* en *n=14*). Mensen in deze eerste groep vonden het veel moeilijker om in te loggen op digitale patiëntenplatformen (respectievelijk (3.0; [2.0, 5.0]) en (2.0; [1.0, 3.0]). Verder waren de antwoorden op de likertschaalvragen gelijkaardig in de twee groepen.

3.2. Inductieve statistiek

De normaliteit van de data betreffende de subjectieve fysieke en mentale gezondheid en digitale geletterdheid werd nagekeken met een visuele inspectie van de Q-Q plot en met behulp van een Shapiro-Wilk toets. Volgende zaken konden worden besloten. Ten eerste was de fysieke gezondheid van de gebruikers niet normaal verdeeld volgens de Shapiro-Wilks toets (D(136)=0,91, p=<0,001). De data van de niet-gebruikers was dan weer wel normaal verdeeld volgens de Shapiro-Wilk toets (D(31)=0,98, p=0,864) en de visuele inspectie. Daarnaast waren de data betreffende subjectieve mentale gezondheid van zowel de gebruikers als de niet-gebruikers niet normaal verdeeld (D(123)=0,97,p=0,002 en D(31)=0,88, p=0,002). Vervolgens was ook de eHEALS score van de gebruikers niet normaal verdeeld (D(136)=0.89, p< 0,01). Tenslotte waren data van de niet-gebruikers normaal verdeeld volgens de Shapiro-Wilk toets (D(31)=0,94, p=0,063), maar niet volgens de visuele inspectie van de Q-Q plot.
Op basis van bovenstaande analyses werd besloten om de niet-parametrische Mann-Whitney U-test te gebruiken om verschillen na te gaan voor elk van de variabelen tussen gebruikers en niet-gebruikers. Voor wat betreft de subjectieve fysieke gezondheid (PCS) werd er **geen significant verschil** gevonden tussen de twee groepen (z = -1,31; p = 0,189). Ook werd er **geen significant verschil** gevonden tussen de groepen voor de subjectieve mentale gezondheid (MCS) (z = -0,86; p = 0,392). Er werd wel **een significant verschil** gevonden tussen gebruikers en niet-gebruikers voor wat betreft de digitale geletterdheid (eHEALS) (z = -2,95; p = 0,003).

3.2.1. Subgroepen

Vervolgens werd er ook inductieve statistiek uitgevoerd op de data van de likertschaalvragen van de subgroepen (data werd verder opgesplitst in groepen op basis van de cut-off waarde voor de MCS, PCS en eHEALS score).

De normaliteit van de data in deze twaalf subgroepen werd nagekeken door middel van Shapiro-Wilk toets en visuele inspectie van de Q-Q plot. Om het aantal pagina's van deze scriptie binnen het vastgelegde aantal pagina's te houden worden de individuele resultaten van deze

normaliteitstesten niet weergegeven. Deze data waren niet normaal verdeeld en sommige groepen bevatten minder dan 30 respondenten. Op basis hiervan werd opnieuw gekozen voor de Mann-Whitney U-test om verschillen tussen de groepen op te sporen.

3.2.1.1. Subjectieve fysieke gezondheid (PCS)

3.2.1.1.1. Gebruikers

Bij het opsplitsen van de gebruikersdata in subgroepen op basis van de fysieke gezondheid werden groepen met zeer kleine steekproefaantallen bekomen (*n=5*). Omwille van deze kleine aantallen werd er geen inductieve statistiek op deze subgroepen uitgevoerd.

3.2.1.1.2. Niet-gebruikers

Bij opstellen van de subgroepen bij niet-gebruikers op basis van een hoge en lage PCS werden opnieuw groepen met zeer kleine steekproefaantallen bekomen (*n=3*). Er werd geen inductieve statistiek op de deze groepen uitgevoerd.

3.2.1.2. Subjectieve Mentale gezondheid (MCS)

3.2.1.2.1. Gebruikers

Op basis van de uitslagen van de Mann-Whitney U-test werden er **enkele significante verschillen** gevonden in de likertschaaldata van de gebruikers op basis van een lage en hoge subjectieve mentale gezondheid. Het verschil in de mening rond onvolledige documenten op platformen was **significant** tussen de twee groepen (z=-2,11; p=0,035). Verder verschilden ze **significant** in de gedachte dat ze tot meer documenten toegang zouden krijgen (z=-2,73; p=0,006). Het laatste **significante verschil** was dat mensen met een lage MCS vaker hun dossier raadpleegden om informatie op te zoeken die ze kregen van een hulpverlener ten opzichte van de groep met een hoge MCS (z=2,73, p=0,018) (tabel 20).

Stellingen	Z-waarde	P-waarde
Sommige documenten lijken onvolledig.	-2,11	0,035
Ik vind dat het moeilijk is om te begrijpen waar de verschillende documenten over gaan zonder de documenten zelf te openen.	-0,216	0,829
Ik begreep het meeste van wat ik las.	-0,68	0,497
Ik vind het moeilijk om medische woorden of uitdrukkingen te begrijpen	-0,49	0,625
Ik dacht dat ik tot meer documenten toegang zou krijgen.	-2,73	0,006
Ik vind dat er te veel documenten beschikbaar zijn.	-0,72	0,470
Ik vind het gemakkelijker om mijn gezondheidstoestand op te volgen wanneer ik toegang heb tot mijn medisch dossier.	-0,69	0,494

Ik vind het gemakkelijker om met zorgverleners te communiceren nadat ik mijn patiëntendossier heb geraadpleegd.	-0,62	0,534
Ik denk dat ik beter voorbereid ben op een hospitalisatie/of raadpleging nadat ik mijn patiëntendossier heb geraadpleegd.	-0,70	0,488
Na het raadplegen van mijn patiëntendossier ervaar ik dat ik een beter begrip heb over mijn medische toestand.	-0,03	0,974
Ik ervaar dat ik meer betrokken kan zijn bij en invloed kan uitoefenen op mijn behandeling na het raadplegen van mijn patiëntendossier.	-0,30	0,764
Ik ervaar dat ik meer verantwoordelijkheid krijg voor mijn behandeling na het raadplegen van mijn patiëntendossier.	-0,03	0,979
De medische informatie die ik via mijn patiëntendossier verkrijg, maakt me ongerust.	-0,65	0,518
Ik ben van mening dat de medische informatie in mijn patiëntendossier veilig bewaard wordt.	-0,48	0,629
Ik ben over het algemeen tevreden over de rol van digitale platformen in mijn zorg.	-1,00	0,316
Ik raadpleeg mijn patiëntendossier om me voor te bereiden op een consultatie of hospitalisatie.	-1,08	0,280
Ik raadpleeg mijn patiëntendossier om informatie op te zoeken die ik kreeg van een hulpverlener.	-2,37	0,018
Ik raadpleeg mijn patiëntendossier om een behandeling op te volgen.	-1,48	0,138
Ik deel of toon documenten uit mijn patiëntendossier met vrienden of familieleden.	-0,80	0,427

Tabel 20: Resultaten gebruikers Mann-Whitney U-test (Subgroep mCS)

3.2.1.2.2. Niet-gebruikers

Wanneer de likertschaaldata van de niet-gebruikers onderverdeeld werden op basis van een lage en hoge subjectieve mentale gezondheid werden opnieuw groepen met te kleine steekproefaantallen bekomen (*n=5*). Bijgevolg kon er geen inductieve statistiek uitgevoerd worden op deze subgroepen.

3.2.1.3. Digitale geletterdheid (eHEALS)

3.2.1.3.1. Gebruikers

Bij het vergelijken van de likertschaaldata van de gebruikers met een lage en hoge digitale geletterdheid bleken de antwoorden op vier stellingen significant te verschillen tussen de twee groepen. Er was een **significant verschil** in het antwoord van de twee groepen op de volgende vlakken:

- Degenen met een goede digitale kennis vonden gemakkelijker om hun gezondheidstoestand op te volgen wanneer ze toegang hadden tot hun medisch dossier in vergelijking met degenen met een slechte kennis (z=-2,10; p=0,036).
- Personen met een goede digitale geletterdheid vonden het ook eenvoudiger om met zorgverleners te communiceren na raadplegen van het dossier (z=-2,40; p=0,016).

- De groep met een goede kennis dacht beter voorbereid te zijn op een hospitalisatie/of raadpleging na raadpleging ten opzichte van de andere groep (z=-2,76; p= 0,006).
- De mensen met een goede digitale geletterdheid ervaarden een beter begrip over hun medische toestand in verglijking met personen met een slechte kennis (z=-2,78; p=0,005) (tabel 21).

Stellingen eHEALS	Z-waarde	P-waarde
Sommige documenten lijken onvolledig.	-0,87	0,384
Ik vind dat het moeilijk is om te begrijpen waar de verschillende documenten over gaan zonder de documenten zelf te openen.	-0,38	0,704
Ik begreep het meeste van wat ik las.	-1,87	0,062
Ik vind het moeilijk om medische woorden of uitdrukkingen te begrijpen	-0,70	0,487
Ik dacht dat ik tot meer documenten toegang zou krijgen.	-1,87	0,062
Ik vind dat er te veel documenten beschikbaar zijn.	-0,14	0,887
Ik vind het gemakkelijker om mijn gezondheidstoestand op te volgen wanneer ik toegang heb tot mijn medisch dossier.	-2,10	0,036
Ik vind het gemakkelijker om met zorgverleners te communiceren nadat ik mijn patiëntendossier heb geraadpleegd.	-2,40	0,016
Ik denk dat ik beter voorbereid ben op een hospitalisatie/of raadpleging nadat ik mijn patiëntendossier heb geraadpleegd.	-2,76	0,006
Na het raadplegen van mijn patiëntendossier ervaar ik dat ik een beter begrip heb over mijn medische toestand.	-2,78	0,005
Ik ervaar dat ik meer betrokken kan zijn bij en invloed kan uitoefenen op mijn behandeling na het raadplegen van mijn patiëntendossier.	-1,48	0,138
Ik ervaar dat ik meer verantwoordelijkheid krijg voor mijn behandeling na het raadplegen van mijn patiëntendossier.	-0,68	0,495
De medische informatie die ik via mijn patiëntendossier verkrijg, maakt me ongerust.	-0,28	0,200
Ik ben van mening dat de medische informatie in mijn patiëntendossier veilig bewaard wordt.	-0,11	0,910
Ik ben over het algemeen tevreden over de rol van digitale platformen in mijn zorg.	-0,88	0,379
Ik raadpleeg mijn patiëntendossier om me voor te bereiden op een consultatie of hospitalisatie.	-1,59	0,112
Ik raadpleeg mijn patiëntendossier om informatie op te zoeken die ik kreeg van een hulpverlener.	-1,31	0,190
Ik raadpleeg mijn patiëntendossier om een behandeling op te volgen.	-0,84	0,402
Ik deel of toon documenten uit mijn patiëntendossier met vrienden of familieleden.	-0,68	0,497

Tabel 21: Resultaten gebruikers Mann-Whitney U-test (Subgroep eHEALS)

3.2.1.3.2. Niet-gebruikers

Wanneer de stellingen van niet-gebruikers met een lage en hoge eHEALS score met elkaar werden vergeleken door middel van een Mann-Whitney U-test, werd er een **significant verschil** gevonden tussen hoe moeilijk de twee groepen het vonden om op digitale platformen in te loggen (z=-2,10; p=0,035). Verder waren de verschillen tussen deze twee groepen **niet significant** (tabel 22).

Stellingen eHEALS	Z-waarde	P-waarde
Ik heb onvoldoende kennis over dit soort communicatieplatformen.	-0,87	0,384
Ik maak hier geen gebruik van omdat ik deze platformen te complex vind.	-0,12	0,904
Het lukt me niet om op deze platformen in te loggen.	-2,10	0,035
Ik beschik niet over een computer of geschikt apparaat om deze platformen te raadplegen.	-0,60	0,549
Ik maak hier geen gebruik van omdat ik me vragen stel bij de veiligheid en privacy van deze applicaties.	-0,745	0,456
Ik ontvang gezondheidsinformatie liever persoonlijk van mijn arts.	-0,127	0,899

Tabel 22: Resultaten niet-gebruikers Mann-Whitney U-test (Subgroep eHEALS)

4. Discussie

In deze masterproef werd gepeild naar de mening van patiënten omtrent patiëntenplatformen. Er werd ook gekeken naar het profiel, de gezondheid en de digitale geletterdheid van deze gebruikers. Er werd ook gepolst naar de meningen en het profiel van degenen die geen gebruik maakten van patiëntenportalen. De resultaten tonen dat een meerderheid van de patiënten deze technologie gebruikt en hier tevreden over is. Er is een grote tevredenheid over het effect van patiëntenportalen op hun gezondheid. In tegenstelling tot de bestaande literatuur geven gebruikers in Vlaanderen aan zich weinig zorgen te maken om privacy en cybersecurity. In dit hoofdstuk worden de resultaten eerst verder besproken per onderdeel. Ten slotte zal ook nog even stilgestaan worden bij enkele limitaties van deze studie.

4.1. Aantal respondenten

De vragenlijst werd beantwoord door 242 respondenten. Van alle respondenten waren er 68 (28%) die de vragenlijst niet vervolledigd hadden. Deze personen waren begonnen met het invullen van de enquête, maar verlieten de webpagina vooraleer het einde van de vragenlijst bereikt te hebben. Een mogelijke verklaring hiervoor zou kunnen zijn dat de vragenlijst in de wachtkamer van de huisartsenpraktijk aangeboden werd. Mensen zouden gedurende het wachten op hun arts beginnen met het invullen van de lijst, maar hiermee stoppen zodra ze binnen geroepen werden bij de arts.

4.2. Demografische kenmerken

In beide groepen (gebruikers en niet-gebruikers) waren de meerderheid van de respondenten vrouwen. Dit stemt overeen met de literatuur. Gelijkaardige verhoudingen tussen mannen vrouwen werden ook teruggevonden in Noorse en Zweedse studies (34, 35). In de literatuur wordt er ook een gender bias met een hogere vrouwelijke responsgraad beschreven (36).

De gebruikers waren gemiddeld jonger en hoger opgeleid dan de niet-gebruikers. Dit ligt in lijn met de eerdere literatuur (8, 11, 21, 34, 37). Een mogelijke verklaring hiervoor zou kunnen zijn dat jongere, hoog opgeleide individuen zich meer vertrouwd voelen met technologie en zich ook sneller zullen aanpassen.

4.3. Ervaring en gebruik

De meerderheid van de geënquêteerden (81,6%) had ervaring met patiëntenportalen. In 2018 werd de interesse in patiëntenportalen in Vlaanderen bevraagd en vond men dat 89,6% van de respondenten geïnteresseerd waren in het gebruik van patiëntenportalen (5). Bij het vergelijken van deze data moet men echter wel in acht nemen dat het eerdere onderzoek keek naar de bestaande interesse in patiëntenportalen, terwijl in deze scriptie het effectieve gebruik bevraagd werd. Verder werd hun vragenlijst verspreid via het maandblad van een ziekenfonds, de website van "Gezondheid en wetenschap", sociale media en het magazine en de website van Knack. Mogelijks werden via deze kanalen meer mensen met een bestaande interesse in deze technologie bereikt. Desalniettemin is het percentage geïnteresseerden in 2018 gelijkaardig aan het aantal gebruikers in 2023.

De twee meest gebruikte patiëntenportalen waren CoZo (38,9%) en MijnGezondheid (34,8%). Dit resultaat viel binnen de verwachtingen van de onderzoeker. CoZo is een populair platform en een van de vier gezondheidsnetwerken in België (regionale hubs). CoZo valt onder de hub van Gent (3). De vragenlijst werd voornamelijk in Oost-Vlaamse huisartsenpraktijken verspreid. Het is redelijk om aan te nemen dat deze praktijken en patiënten onder de Gentse invloedsfeer vielen waardoor ze ook meer met dit platform vertrouwd zouden zijn. Verder zijn er meer dan 35 ziekenhuizen, 35 psychiatrische instellingen, verschillende revalidatiecentra, tientallen privélaboratoria en privéradiologiepraktijken verspreid over Vlaanderen aangesloten bij Cozo. Daardoor was er een grote kans dat gebruikers eerder met CoZo in contact kwamen (38). MijnGezondheid is een overkoepelend federaal platform dat patiënten niet alleen toegang biedt tot medische gegevens, maar ook tot aanvullende informatie zoals therapeutische relaties, vaccinaties, openstaande voorschriften en orgaandonatie. Dit platform wordt vaak gepromoot op tv, magazines en online door de federale overheid. Dat kan ook verklaren waarom MijnGezondheid meer gebruikt wordt in de subgroep met een slechte digitale kennis. Er is een grotere kans om met dit platform in contact te komen door de analoge advertenties.

Men moet hierbij echter wel bedacht zijn dat de opgestelde vragenlijst expliciet het gebruik van Cozo, MijnGezondheid en Vitalink bevraagde. Hoewel respondenten de optie kregen om zelf platformen aan te geven, is het niet onmogelijk dat bepaalde populaire platformen niet vermeld werden in dit onderzoek.

Een meerderheid van de gebruikers (61,3%) gaf aan dat de coronapandemie een positieve impact had op hun gebruik van de technologie. Dat volgt de verwachtingen van de onderzoeker en de bestaande literatuur (14, 20).

In deze studie werden mensen zich voornamelijk bewust van digitale communicatieplatformen door contact met een arts of andere hulpverlener.
De meesten maakten enkel gebruik van een patiëntenportaal wanneer dit nodig was om een resultaat te raadplegen. De meest geraadpleegde resultaten waren laboresultaten, wat overeenkomt met eerder onderzoek. In eerder Vlaams onderzoek gaf de meerderheid van de respondenten aan voornamelijk geïnteresseerd te zijn in laboresultaten (5). Vijf jaar later blijkt dit weinig veranderd te zijn. Deze voorkeur kan mogelijks verklaard worden doordat labo's het meest aangevraagde onderzoek zijn in de eerste lijn (39).

Gebruikers gaven aan dat het raadplegen van patiëntenportalen wel degelijk een positieve impact had op hun gezondheid. Zo vinden ze het gemakkelijk om hun gezondheid op te volgen, ervaren een beter begrip van hun medische toestand en hebben ze het idee beter op raadplegingen of consultaties voorbereid te zijn. Verder waren ze overwegend tevreden met de rol van patiëntenplatformen in hun zorg. Dat wordt ook teruggevonden in de literatuur. Zo vond een Nederlandse studie dat 84.2% van de bevraagden tevreden was over digitale platformen (8).

Opmerkelijk is dat gebruikers zich weinig zorgen maken over hoe de medische gegevens bewaard worden. Ze gaan er grotendeels van uit dat de informatie veilig bewaard wordt. Deze bevindingen staan in contrast met de bestaande literatuur. Zo dacht in 2018 slechts 22,3% van de bevraagde Vlamingen dat digitale platformen zouden bijdragen aan de veiligheid van hun medische gegevens (5). In de literatuur wordt de zorg rond digitale veiligheid vaak vermeld als knelpunt in de adoptie van patiëntenportalen (16, 17, 20, 21). Dat was in dit onderzoek dus minder het geval. Verder werden deelnemers ook weinig tot niet ongerust over wat ze lazen in hun medisch dossier. In het verleden illustreerden kwalitatieve studies dat het lezen van medische documenten soms tot nodeloze angst en ongerustheid leidde (12). In 2020 gaf 20% van de bevraagden in een Noors onderzoek nog aan dat ze ongerust werden na het raadplegen van hun dossier (11). Er werd geen onderzoek gevonden dat duidelijk beantwoordde waarom gebruikers zich minder zorgen maakten om digitale veiligheid. Een mogelijke verklaring is dat deze platformen mede door de coronapandemie de afgelopen jaren sterk gepromoot werden waardoor het vertrouwen in deze technologie toegenomen is. Een ander idee is dat het inloggen in webportalen met eID of itsme sterker ingeburgerd is geraakt doordat het ook gebruikt wordt door andere instanties zoals de overheid en banken.

Mensen die geen gebruik maakten van patiëntenportalen deden dit voornamelijk omdat ze liever informatie van hun arts kregen en onvoldoende kennis over portalen hadden. Deze argumenten tegen de adoptie van portalen werden ook beschreven in Noors kwalitatief onderzoek (12).

4.4. Subjectieve fysieke gezondheid

In beide groepen lag de mediaan van de gezondheid onder de drempel van 50. De gebruikers en niet-gebruikers scoorden ongeveer gelijk. In dit onderzoek werd aan de deelnemers gevraagd om zelf hun gezondheid te scoren aan de hand van de vragenlijst. Enerzijds schatten gebruikers hun eigen gezondheid mogelijks lager in ("*worried well*"). Anderzijds kan het zijn dat degenen die gebruik maken van platformen dit doen omdat ze met medische aandoeningen kampen. Deze laatste stelling wordt ondersteund door de literatuur. Volgens onderzoek uit 2018 waren gebruikers van patiëntenplatformen vaker chronisch ziek (8). De lage gezondheid van de niet-gebruikers kan mogelijk verklaard worden door de gemiddelde oudere leeftijd van deze groep. Het verschil in subjectieve fysieke gezondheid tussen de twee groepen was echter niet significant. Dit staat in contrast met de literatuur. Meerdere publicaties vonden dat mensen met morbiditeit significant meer gebruik maakten van digitale portalen (8, 10, 13, 37). Het verschil tussen die studies en deze scriptie is dat in de studies de gezondheid op basis van objectieve parameters bepaald werd terwijl in deze scriptie de deelnemers hun gezondheid zelf rapporteerden.

4.5. Subjectieve mentale gezondheid

Zowel gebruikers als niet-gebruikers gaven een goede mentale gezondheid aan. Er werd geen significant verschil gevonden in de zelf gerapporteerde mentale gezondheid van deze twee groepen. Wanneer gekeken werd naar degenen met een lage en een hoge mentale gezondheidsscore (MCS) werden wel enkele interessante verschillen gevonden. De groep met een lage mentale gezondheid was de enige groep waarvan een minderheid (45%) sinds de start van de coronapandemie meer gebruik was beginnen maken van deze platformen. Vijfenzestig procent van deze groep maakte dus al gebruik van digitale communicatieplatformen voor de pandemie. Verder verschilden de hoge en lage MCS groep significant op het vlak van enkele meningen. Zo vonden degenen met een lage MCS dat er veel onvolledige documenten waren en hadden ze verwacht tot meer documenten toegang te krijgen. Ten slotte gebruikten ze ook vaker hun elektronisch dossier om informatie van zorgverleners te raadplegen. Deze verschillen kunnen verklaard worden doordat psychiatrische gegevens niet altijd volledig op digitale platformen geplaatst worden om stigmavorming te vermijden. Hierdoor zouden patiënten met een belaste mentale voorgeschiedenis het idee kunnen krijgen dat er bepaalde informatie uit hun dossiers ontbreekt. Er zijn in het verleden studies gebeurd naar het gebruik van digitale platformen in psychiatrische populaties, maar deze waren niet toegankelijk met de licenties van de Universiteit Gent (40-42).

4.6. Digitale geletterdheid

Er werd wel een significant verschil gevonden tussen gebruikers en niet-gebruikers op het vlak van digitale geletterdheid. Dit verband tussen gebruikers en goede digitale kennis wordt ook teruggevonden in de literatuur (8, 10). Het is logisch dat diegenen met goede digitale vaardigheden sneller gebruik zullen maken van een opkomende digitale technologie zoals patiëntenplatformen.

Uit de data blijkt ook dat gebruikers met slechte digitale gezondheidsvaardigheden significant minder voordelen van patiëntplatformen ervaarden dan degenen met goede digitale kennis. Zo vonden ze het moeilijker om hun gezondheid op te volgen en te communiceren met een zorgverlener na raadplegen van het dossier ten opzichte van de andere groep. Ze hadden ook minder het gevoel zich met hun dossier te kunnen voorbereiden op een raadpleging of consultatie. Ten slotte was het ook moeilijker om hun medische toestand te begrijpen.

In de groep die geen gebruik maakte van deze platformen was het voor diegenen met een minder goede digitale kennis ook significant moeilijker om in te loggen op digitale patiëntenplatformen.

4.7. Limitaties van de studie

Hoewel deze studie zo correct mogelijk uitgevoerd werd, zijn er wel enkele aandachtspunten in dit onderzoek aanwezig. Ten eerste werd de vragenlijst op digitale wijze verspreid, dit zorgde voor een selectiebias. Mensen die geen toegang tot digitale apparaten hadden werden op deze manier uitgesloten om deel te nemen aan de enquête.
Ten tweede werd de vragenlijst enkel in het Nederlands verspreid. Anderstalige groepen die in Vlaanderen wonen, waren mogelijks niet in staat om de vragenlijst te begrijpen en te beantwoorden.
Ten derde is er ook sprake van een selectiebias in de zin dat enkel de ervaringen van personen die interesse hadden in deelname, gemeten werden. Het is mogelijk dat dit niet representatief is voor de algemene patiëntenpopulatie.
Ten vierde werd er omwille van de scope van deze scriptie geopteerd om met een niet-gevalideerde vragenlijst te werken. De vragen rond socio-economische status konden ook niet gescoord worden waardoor deze moeilijker vergeleken konden worden met de rest van de data.

Ten vijfde werden fysieke en mentale gezondheid gescoord op basis van de SF-12. Deze vragenlijst vraagt aan de deelnemers om hun eigen gezondheid te rapporteren en is dus subjectief. Idealiter wordt de gezondheid op basis van objectieve criteria bepaald.
Ten slotte werden bij het verder uitsplitsen van de data subgroepen met zeer lage steekproefaantallen bekomen. Op deze kleine groepen kon geen inductieve statistiek uitgevoerd worden. Door deze kleine aantallen dienen de resultaten van deze subgroepen met de nodige voorzichtigheid geïnterpreteerd te worden. In de toekomst kan men hier rekening mee houden door grotere groepen te testen.

5. Conclusie

Tot slot beschreef deze studie het profiel van de Vlaamse gebruikers en hun mening over digitale communicatieplatformen in 2023. De meerderheid van de bevraagden maakte gebruik van digitale communicatieplatformen en gaf aan dit meer te doen sinds de coronapandemie. De gebruikers waren gemiddeld jonger en hoger opgeleid. In het algemeen waren gebruikers tevreden over de rol van patiëntenplatformen. Ze vonden dat ze dankzij deze portalen hun medische toestand beter begrepen en meer in staat waren om een actieve rol te spelen in hun gezondheid. De bevraagden maakten zich weinig zorgen over de eventuele veiligheidsrisico's van deze portalen. Toekomstig onderzoek zou hiervan de oorzaak kunnen nagaan. Redenen om geen gebruik te maken van deze technologie waren voornamelijk de voorkeur om medische informatie persoonlijk van een arts te ontvangen en dat personen onvoldoende vertrouwd waren met deze vorm van communicatie. Instanties die ijveren voor een grotere adoptie van communicatieplatformen, zouden nauwer kunnen samenwerken met artsen zodat zij op hun beurt niet-gebruikers kunnen overtuigen van de voordelen van deze portalen.
De gebruikers en niet-gebruikers verschilden significant van elkaar op het vlak van digitale geletterdheid, maar niet op het vlak van fysieke en mentale gezondheid. Dit onderzoek toonde wel aan dat de ervaring met portalen bij mensen met een lage mentale gezondheid of een lage digitale kennis op sommige vlakken significant verschilde van de ervaring van personen met een goede mentale gezondheid of goede kennis. Verder onderzoek is nodig om deze verschillen verder uit te werken en te bestuderen.

6. Referentielijst

1. Cijvat CD, Cornet R, Hägglund M. Factors Influencing Development and Implementation of Patients' Access to Electronic Health Records—A Comparative Study of Sweden and the Netherlands. Frontiers in Public Health. 2021;9:621210.
2. Rijnen W. Gebruikmaken van een digitaal communicatieplatform: Domus Medica; 2021. Available from: https://www.domusmedica.be/expertisedomein/kwaliteit-vorming/adviezen-huisartsenpraktijk/digitaal-communicatieplatform.
3. Rijnen W. Digitale communicatie met de ziekenhuizen: Hubs: Domus Medica; 2021. Available from: https://www.domusmedica.be/expertisedomein/ict/digitale-communicatie-met-de-ziekenhuizen-hubs.
4. Otte-Trojel T, de Bont A, Aspria M, Adams S, Rundall TG, van de Klundert J, de Mul M. Developing patient portals in a fragmented healthcare system. International journal of medical informatics. 2015;84(10):835-46.
5. Van den Bulck SA, Hermens R, Slegers K, Vandenberghe B, Goderis G, Vankrunkelsven P. Designing a patient portal for patient-centered care: cross-sectional survey. Journal of medical Internet research. 2018;20(10):e269.
6. Gheorghiu B, Hagens S. Use and maturity of electronic patient portals. Building Capacity for Health Informatics in the Future: IOS Press; 2017. p. 136-41.
7. Rijnen W. Digitale commmunicatie met de patiënt: patiëntenportalen: Domus Medica; 2018. Available from: https://www.domusmedica.be/expertisedomein/ict/digitale-commmunicatie-met-de-patient-patientenportalen.
8. Hoogenbosch B, Postma J, de Man-van Ginkel JM, Tiemessen NA, van Delden JJ, van Os-Medendorp H. Use and the users of a patient portal: cross-sectional study. Journal of medical Internet research. 2018;20(9):e262.
9. Tapuria A, Porat T, Kalra D, Dsouza G, Xiaohui S, Curcin V. Impact of patient access to their electronic health record: systematic review. Informatics for Health and Social Care. 2021;46(2):194-206.
10. Ammenwerth E, Schnell-Inderst P, Hoerbst A. The impact of electronic patient portals on patient care: a systematic review of controlled trials. Journal of medical Internet research. 2012;14(6):e2238.
11. Zanaboni P, Kummervold PE, Sørensen T, Johansen MA. Patient use and experience with online access to electronic health records in Norway: results from an online survey. Journal of medical Internet research. 2020;22(2):e16144.
12. Valeur HS, Lie AK, Moen K. Patient rationales against the use of patient-accessible electronic health records: qualitative study. Journal of Medical Internet Research. 2021;23(5):e24090.
13. Griffin A, Skinner A, Thornhill J, Weinberger M. Patient portals. Applied clinical informatics. 2016;7(02):489-501.
14. Antonio MG, Petrovskaya O, Lau F. The state of evidence in patient portals: umbrella review. Journal of medical Internet research. 2020;22(11):e23851.
15. Carini E, Villani L, Pezzullo AM, Gentili A, Barbara A, Ricciardi W, Boccia S. The impact of digital patient portals on health outcomes, system efficiency, and patient attitudes: updated systematic literature review. Journal of Medical Internet Research. 2021;23(9):e26189.
16. Entzeridou E, Markopoulou E, Mollaki V. Public and physician's expectations and ethical concerns about electronic health record: Benefits outweigh risks except for information security. International journal of medical informatics. 2018;110:98-107.

17. Irizarry T, DeVito Dabbs A, Curran CR. Patient portals and patient engagement: a state of the science review. Journal of medical Internet research. 2015;17(6):e148.
18. Essén A, Scandurra I, Gerrits R, Humphrey G, Johansen MA, Kierkegaard P, et al. Patient access to electronic health records: differences across ten countries. Health policy and technology. 2018;7(1):44-56.
19. WHO. Coronavirus disease (COVID-19) pandemic: WHO. Available from: https://www.who.int/europe/emergencies/situations/covid-19.
20. Vyas G, Muzumdar P. Healthcare patient portal usage: Benefits, issues, and challenges. 2022.
21. Patel VN, Abramson E, Edwards AM, Cheung MA, Dhopeshwarkar RV, Kaushal R. Consumer attitudes toward personal health records in a beacon community. The American journal of managed care. 2011;17(4):e104-20.
22. Jenkinson C, Layte R, Jenkinson D, Lawrence K, Petersen S, Paice C, Stradling J. A shorter form health survey: can the SF-12 replicate results from the SF-36 in longitudinal studies? Journal of Public Health. 1997;19(2):179-86.
23. Vedaa Ø. How to score SF-12 v2? : ResearchGate; 2019. Available from: https://www.researchgate.net/post/How_to_score_SF-12_v2/5d1ced82f0fb6249360301d6/citation/download. .
24. Ware J, Kosinski M, Keller S. SF-12: How to Score the SF-12 Physical and Mental Health Summary Scales. 1998.
25. Ware J, Jr., Kosinski M, Keller SD. A 12-Item Short-Form Health Survey: construction of scales and preliminary tests of reliability and validity. Med Care. 1996;34(3):220-33.
26. Ware JE, Keller SD, Kosinski M. SF-12: How to score the SF-12 physical and mental health summary scales: Health Institute, New England Medical Center; 1995.
27. SF-12v2 Dutch Zakboek Diëtetiek2017. Available from: https://zakboekdietetiek.nl/wp-content/uploads/2017/08/SF-12-Dutch.pdf.
28. Norman CD, Skinner HA. eHEALS: the eHealth literacy scale. Journal of medical Internet research. 2006;8(4):e507.
29. van der Vaart R. eHealth literacy scale - Dutch version Health Literacy Tool Shed2011. Available from: https://healthliteracy.tuftsmedicine.org/documents/104/eHealth%20Literacy%20Scale%20-%20Dutch%20version.pdf.
30. Richtering SS, Hyun K, Neubeck L, Coorey G, Chalmers J, Usherwood T, et al. eHealth literacy: predictors in a population with moderate-to-high cardiovascular risk. JMIR human factors. 2017;4(1):e6217.
31. Yilmazel G, Özden S. The relationship between eHealth literacy level and selected health behaviors among adolescents. Journal of Public Health. 2023:1-8.
32. Harris PA, Taylor R, Minor BL, Elliott V, Fernandez M, O'Neal L, et al. The REDCap consortium: building an international community of software platform partners. Journal of biomedical informatics. 2019;95:103208.
33. Harris PA, Taylor R, Thielke R, Payne J, Gonzalez N, Conde JG. Research electronic data capture (REDCap)—a metadata-driven methodology and workflow process for providing translational research informatics support. Journal of biomedical informatics. 2009;42(2):377-81.
34. Moll J, Rexhepi H, Cajander Å, Grünloh C, Huvila I, Hägglund M, et al. Patients' experiences of accessing their electronic health records: national patient survey in Sweden. Journal of medical Internet research. 2018;20(11):e278.

35. Zanaboni P, Fagerlund AJ. Patients' use and experiences with e-consultation and other digital health services with their general practitioner in Norway: results from an online survey. BMJ open. 2020;10(6):e034773.
36. Smith WG. Does gender influence online survey participation? A record-linkage analysis of university faculty online survey response behavior. Online submission. 2008.
37. Sun R, Korytkowski MT, Sereika SM, Saul MI, Li D, Burke LE. Patient portal use in diabetes management: literature review. JMIR diabetes. 2018;3(4):e11199.
38. Over CoZo. Available from: https://www.cozo.be/meerovercozo.
39. Avonts M, Cloetens H, Leyns C, Delvaux N, Dekker N, Demulder A, et al. Aanvraag van laboratoriumtests door huisartsen. Aanbeveling voor goede medische praktijkvoering Huisarts Nu. 2011;40:S1-S55.
40. Kendrick EJ, Benson C. Patient Portals in Child and Adolescent Psychiatry. Child and Adolescent Psychiatric Clinics of North America. 2016;26(1):43-54.
41. Strudwick G, Booth RG, McLean D, Leung K, Rossetti S, McCann M, Strauss J. Identifying indicators of meaningful patient portal use by psychiatric populations. Informatics for Health and Social Care. 2020;45(4):396-409.
42. Zhang T, Shen N, Booth R, LaChance J, Jackson B, Strudwick G. Supporting the use of patient portals in mental health settings: a scoping review. Informatics for Health and Social Care. 2022;47(1):62-79.

7. Bijlagen

7.1. Bijlage 1: Informed consent.

Beste,

U wordt uitgenodigd om deel te nemen aan een wetenschappelijke studie. Neem, voor u beslist om deel te nemen aan deze studie, voldoende tijd om volgende informatie aandachtig te lezen en dit te bespreken met de arts-onderzoeker of zijn/haar vertegenwoordiger, of met andere personen van uw keuze. Neem ook de tijd om vragen te stellen indien er onduidelijkheden zijn of indien u bijkomende informatie wenst. Dit proces wordt "informed consent" of "geïnformeerde toestemming" voor deelname aan een experiment genoemd.

1. WAT IS HET DOEL VAN DE STUDIE?

Via dit onderzoek willen we peilen naar het gebruik en de impact van digitale communicatieplatformen op het dagelijkse leven en de gezondheid van patiënten. We hopen met deze informatie een steentje bij te dragen aan het ontwikkelen van een betere en inclusievere digitale gezondheidszorg.

2. WAT HOUDT DEELNAME AAN DE STUDIE IN VOOR U?

In het kader van uw deelname aan de studie zal u gevraagd worden om een vragenlijst in te vullen. Het verzamelen van deze gegevens verloopt volledige anoniem. Het zal niet mogelijk zijn om deelnemers te identificeren aan de hand van hun antwoorden. Er zullen geen identificatiegegevens gepubliceerd worden na afronding van dit onderzoek. De anonimiteit van de deelnemers wordt zo strikt mogelijk nagestreefd.

3. WAT IS DE DUUR VAN DEZE STUDIE?

De verwachte totale duur van de studie is ongeveer tien minuten (de benodigde tijd om de vragenlijst in te vullen).

4. WAT WORDT VERWACHT VAN DE DEELNEMER?

U wordt verwacht vrijwillig deel te nemen aan de studie en kan uiteraard op elk moment ervoor kiezen om bepaalde vragen niet te beantwoorden of de vragenlijst te beëindigen.

5. WAT ZIJN UW RECHTEN BIJ DEELNAME AAN DEZE STUDIE?

Deelname aan deze studie is volledig vrijwillig, er kan op geen enkele manier sprake zijn van dwang. U kan weigeren om deel te nemen aan de studie en u kan zich op elk ogenblik terugtrekken uit de studie zonder dat u hiervoor een reden moet opgeven en zonder dat dit op enige wijze een invloed zal hebben op uw behandeling of de verdere relatie met de onderzoeker of de behandelende arts. Dat zal ook geen negatieve invloed hebben op de kwaliteit van de zorgen en uw verdere opvolging.

Deze studie werd vooraf goedgekeurd door een onafhankelijke Commissie voor Medische Ethiek verbonden aan het Universitair Ziekenhuis van Gent en Universiteit Gent. De studie wordt uitgevoerd volgens de richtlijnen voor de goede klinische praktijk (ICH/GCP) en de verklaring van Helsinki opgesteld ter bescherming van mensen deelnemend aan klinische studies. In geen geval dient u de goedkeuring door de Commissie voor Medische Ethiek te beschouwen als een aanzet tot deelname aan deze studie.

Voor meer informatie over de rechten die u heeft en hoe u die kan uitoefenen, kan u terecht op de website van de UGent (https://www.ugent.be/nl/univgent/privacy/privacyverklaring.htm)

Uw deelname aan de studie betekent dat uw gegevens verwerkt worden voor het doel van de klinische studie. Deze verwerking van gegevens gebeurt op basis van uw toestemming, zoals vermeld in artikel 6, paragraaf 1 (a) en is noodzakelijk met het oog op wetenschappelijk onderzoek volgens artikel 9, paragraaf 2 (j) van de Algemene Verordening Gegevensbescherming.

Alle informatie die tijdens deze studie verzameld wordt, zal geanonimiseerd worden (hierbij is er totaal geen terugkoppeling meer mogelijk naar uw persoonlijk dossier).

Enkel de geanonimiseerde gegevens zullen gebruikt worden voor analyse van de gegevens en in alle documentatie, rapporten of publicaties (in medische tijdschriften of congressen) over de studie. Vertrouwelijkheid van uw gegevens wordt dus steeds gegarandeerd.
De verwerkingsverantwoordelijke van de gegevens is de instelling van de promotor van de studie, Prof. Dr. Pascal Coorevits (UGent). Zijn onderzoeksteam zal toegang krijgen tot de ingevulde enquêtedata. Deze data zal volledig anoniem verwerkt worden. Vertegenwoordigers van de opdrachtgever, auditoren, de Commissie voor Medische Ethiek en de bevoegde overheden, allen gebonden door het beroepsgeheim, hebben rechtstreeks toegang tot deze (anonieme) data om de procedures van de studie en/of de gegevens te controleren, zonder de vertrouwelijkheid te schenden.

Door het toestemmingsformulier, na voorafgaande uitleg, te ondertekenen, stemt u in met deze toegang.

Bram Coucke
Prof. dr. Pascal Coorevits
Dr. Diego Schrans

Indien onderstaande stellingen correct zijn, gelieve Ja "ja" aan te vinken:

- o Ja
- o Neen

- U hebt bovenstaande informatie aandachtig gelezen en gaat hiermee akkoord.
- U bent 18 jaar of ouder.
- U bent wilsbekwaam en neemt vrijwillig deel aan dit onderzoek.

7.2. Bijlage 2: De Vragenlijst

In dit eerste deel wordt uw ervaring met patiëntenportalen bevraagd.

Hebt u ooit al gebruik gemaakt van een digitaal patiëntplatform (CoZo, MijnGezondheid.be, Vitalink,...) ?

◯ Ja
◯ Neen

Indien u op bovenstaande vraag neen antwoordde, gelieve onderstaande vragen te beantwoorden.

Beantwoord onderstaande stellingen op een schaal van 1 t.e.m. 5 waarbij 1 staat voor "helemaal oneens" en 5 staat voor "helemaal eens".

	1. Helemaal oneens.	2. Gedeeltelijk oneens.	3. Niet mee eens, niet mee Oneens.	4. Gedeeltelijk mee eens.	5. Helemaal mee eens.	6. Niet van toepassing.
a. Ik heb onvoldoende kennis over dit soort communicatieplatformen.	◯	◯	◯	◯	◯	◯
b. Ik maak hier geen gebruik van omdat ik deze platformen te complex vind.	◯	◯	◯	◯	◯	◯
c. Het lukt me niet om op deze platformen in te loggen.	◯	◯	◯	◯	◯	◯
d. Ik beschik niet over een computer of geschikt apparaat om deze platformen te raadplegen.	◯	◯	◯	◯	◯	◯
e. Ik maak hier geen gebruik van omdat ik me vragen stel bij de veiligheid en privacy van deze applicaties.	◯	◯	◯	◯	◯	◯
f. Ik ontvang gezondheidsinformatie liever persoonlijk van mijn arts.	◯	◯	◯	◯	◯	◯

Indien u op bovenstaande vraag ja antwoordde, gelieve onderstaande vragen te beantwoorden.

Welk digitaal platform gebruikt u/hebt u gebruikt? (meerdere opties zijn mogelijk)

☐ CoZo
☐ Mijn Gezondheid (MijnGezondheid.be)
☐ Vitalink/ Myhealthviewer
☐ Andere
(Meerdere antwoorden zijn mogelijk)

Welke andere digitale communicatieplatformen hebt u nog gebruikt?

_____

Hoelang maakt u al gebruik van een digitaal communicatieplatform? (In jaren)

_____
(Gelieve de tijd in jaren te noteren)

Bent u digitale communicatieplatformen frequenter beginnen gebruiken sinds de uitbraak van de coronapandemie (11 maart 2020)?

◯ Ja
◯ Neen

Hoe werd u zich bewust van de mogelijkheid om uw patiëntendossier elektronisch te raadplegen? (U kan meerdere antwoorden aanduiden)	☐ Door mijn behandeld arts of door een andere hulpverlener. ☐ Door (geschreven) informatie in het ziekenhuis. ☐ Door vrienden en/of familieleden. ☐ Door de media (radio, televisie, sociale media, ...) ☐ Andere (Meerdere antwoorden zijn mogelijk.)
Op welke andere manier werd u zich bewust van de mogelijkheid om uw patiëntendossier te raadplegen?	_____
Hoe frequent raadpleegt u uw elektronisch patiëntendossier via medische digitale platformen?	◯ Ik raadpleeg het regelmatig. ◯ Ik raadpleeg het wanneer nodig. ◯ Ik heb het nog maar een paar keer geraadpleegd. Dit is ◯ de eerste keer.
Wat voor resultaten raadpleegt u het meest op uw digitaal communicatieplatform? (u kan meerdere antwoorden aanduiden)	☐ Laboresultaten ☐ Medische beeldvorming ☐ Verslagen van consultaties ☐ Andere (U kan meerdere antwoorden aanduiden.)
Welke andere resultaten raadpleegt u frequent via uw digitale platformen?	_____

Volgende vragen gaan over de toegankelijkheid, tevredenheid en impact op uw gezondheid na gebruik van digitale communicatieplatformen.

Beantwoord onderstaande stellingen op een schaal van 1 t.e.m. 5 waarbij 1 staat voor "helemaal oneens" en 5 staat voor "helemaal eens".

	1. Helemaal oneens.	2. Gedeeltelijk oneens.	3. Niet mee eens, niet mee oneens	4. Gedeeltelijk mee eens.	5. Helemaal mee eens.	Niet van toepassing.
a. Sommige documenten lijken onvolledig.	◯	◯	◯	◯	◯	◯
b. Ik vind dat het moeilijk is om te begrijpen waar de verschillende documenten over gaan zonder de documenten zelf te openen.	◯	◯	◯	◯	◯	◯
c. Ik begreep het meeste van wat ik las.	◯	◯	◯	◯	◯	◯
d. Ik vind het moeilijk om medische woorden of uitdrukkingen te begrijpen.	◯	◯	◯	◯	◯	◯
e. Ik dacht dat ik tot meer documenten toegang zou krijgen.	◯	◯	◯	◯	◯	◯

f. Ik vind dat er te veel documenten beschikbaar zijn.	○	○	○	○	○	○
g. Ik vind het gemakkelijker om mijn gezondheidstoestand op te volgen wanneer ik toegang heb tot mijn medisch dossier.	○	○	○	○	○	○
h. Ik vind het gemakkelijker om met zorgverleners te communiceren nadat ik mijn patiëntendossier heb geraadpleegd.	○	○	○	○	○	○
i. Ik denk dat ik beter voorbereid ben op een hospitalisatie/of raadpleging nadat ik mijn patiëntendossier heb geraadpleegd.	○	○	○	○	○	○
j. Na het raadplegen van mijn patiëntendossier ervaar ik dat ik een beter begrip heb over mijn medische toestand	○	○	○	○	○	○
k. Ik ervaar dat ik meer betrokken kan zijn bij en invloed kan uitoefenen op mijn behandeling na het raadplegen van mijn patiëntendossier.	○	○	○	○	○	○
l. Ik ervaar dat ik meer verantwoordelijkheid krijg voor mijn behandeling na het raadplegen van mijn patiëntendossier.	○	○	○	○	○	○
m. De medische informatie die ik via mijn patiëntendossier verkrijg, maakt me ongerust.	○	○	○	○	○	○
n. Ik ben van mening dat de medische informatie in mijn patiëntendossier veilig bewaard wordt.	○	○	○	○	○	○
o. Ik ben over het algemeen tevreden over de rol van digitale platformen in mijn zorg.	○	○	○	○	○	○

Heeft u één van volgende zaken reeds gedaan? Antwoord met 'zelden tot nooit - soms - vaak'

	Zelden tot nooit	Soms	Vaak

a. Ik raadpleeg mijn patiëntendossier om me voor te bereiden op een consultatie of hospitalisatie.	◯	◯	◯
b. Ik raadpleeg mijn patiëntendossier om informatie op te zoeken die ik kreeg van een hulpverlener.	◯	◯	◯
c. Ik raadpleeg mijn patiëntendossier om een behandeling op te volgen.	◯	◯	◯
d. Ik deel of toon documenten uit mijn patiëntendossier met vrienden of familieleden.	◯	◯	◯

De volgende vragen helpen ons te begrijpen wie deze vragenlijst invult. Deze informatie wordt niet gebruikt om u individueel te identificeren.

Hoe oud bent u? (in jaren)

_____

Wat is uw gender?

◯ Man
◯ Vrouw
◯ X
◯ Wens ik niet te delen

In welk land bent u geboren?

_____

In welk land is uw moeder geboren?

_____

In welk land is uw vader geboren?

_____

Wat is de taal die meestal wordt gesproken bij uw thuis?

◯ Nederlands
◯ Frans
◯ Duits
◯ Andere

Wat is de andere taal die meestal gesproken wordt bij uw thuis?

_____

Wat is uw hoogst behaalde diploma?

◯ Lagere school
◯ Middelbare school
◯ Graduaat of bachelor-diploma
◯ Licentiaat, master-diploma of hoger

Hoe ziet uw werksituatie eruit?

☐ Voltijds of deeltijds in loondienst
☐ Zelfstandige
☐ Voltijds student
☐ Huisvrouw of -man
☐ Invalide
☐ Momenteel werkloos, niet invalide ☐ Gepensioneerd
(Meerdere antwoorden zijn mogelijk)

Wat is uw bruto maandelijks inkomen?

- ◯ Minder dan € 2000
- ◯ €2000 - €3000
- ◯ €3000 - €4000
- ◯ €4000 - €5000
- ◯ Meer dan €5000
- ◯ Ik weet het niet
- ◯ Ik wens deze vraag niet te beantwoorden

Uit hoeveel mensen, inclusief uzelf, bestaat uw huishouden? _____

Hoeveel kinderen jonger dan 18 jaar wonen bij u in? _____

Wat is uw huidige postcode ? _____

Wat is de beste beschrijving van uw huidige woonsituatie?

- ◯ Verstedelijkt gebied
- ◯ Landelijk gebied

In dit deel van de vragenlijst wordt naar uw gezondheid gevraagd. Gelieve elke vraag beantwoorden door het juiste hokje aan te kruisen. Wanneer u twijfelt over het antwoord op een vraag, probeer dan het antwoord te geven dat het meest van toepassing is.
Met behulp van deze gegevens kan worden bijgehouden hoe u zich voelt en hoe goed u in staat bent uw gebruikelijke bezigheden uit te voeren.

1. Hoe zou u over het algemeen uw gezondheid noemen?

- ◯ Uitstekend
- ◯ Zeer goed
- ◯ Goed
- ◯ Matig
- ◯ Slecht

2. De volgende vragen gaan over bezigheden die u misschien doet op een doorsnee dag. Wordt u door uw gezondheid op dit moment beperkt bij deze bezigheden? Zo ja, in welke mate?

a. Matige inspanning, zoals het verplaatsen van een tafel, stofzuigen, zwemmen of fietsen

- ◯ Ja; ernstig beperkt
- ◯ Ja; een beetje beperkt
- ◯ Nee; helemaal niet beperkt

b. Een paar trappen oplopen

- ◯ Ja; ernstig beperkt
- ◯ Ja; een beetje beperkt Nee;
- ◯ helemaal niet beperkt

3. Hoe vaak heeft u in de afgelopen 4 weken een van de volgende problemen bij uw werk of andere dagelijkse bezigheden gehad, ten gevolge van uw lichamelijke gezondheid?

a. U heeft minder bereikt dan u zou willen

- ◯ Altijd
- ◯ Meestal
- ◯ Soms
- ◯ Zelden
- ◯ Nooit

b. U was beperkt in het soort werk of andere bezigheden

- ◯ Altijd
- ◯ Meestal
- ◯ Soms
- ◯ Zelden
- ◯ Nooit

4. Hoe vaak heeft u in de afgelopen 4 weken een van de volgende problemen ondervonden bij uw werk of andere dagelijkse bezigheden ten gevolge van emotionele problemen (zoals depressieve of angstige gevoelens)?

a. U heeft minder bereikt dan u zou willen
- ◯ Altijd
- ◯ Meestal
- ◯ Soms
- ◯ Zelden
- ◯ Nooit

b. U deed uw werk of andere bezigheden niet zo zorgvuldig als gewoonlijk
- ◯ Altijd
- ◯ Meestal
- ◯ Soms
- ◯ Zelden
- ◯ Nooit

5. In welke mate bent u de afgelopen 4 weken door pijn gehinderd in uw normale werk (zowel werk buitenshuis als huishoudelijk werk)?
- ◯ Helemaal niet
- ◯ Klein beetje
- ◯ Nogal
- ◯ Veel
- ◯ Heel erg veel

6. Deze vragen gaan over hoe u zich voelt en hoe het met u ging in de afgelopen 4 weken. Wilt u a.u.b. bij elke vraag het antwoord geven dat het best benadert hoe u zich voelde. Hoe vaak gedurende de afgelopen 4 weken...

a. Voelde u zich rustig en tevreden?
- ◯ Altijd
- ◯ Meestal
- ◯ Soms
- ◯ Zelden
- ◯ Nooit

b. Had u veel energie?
- ◯ Altijd
- ◯ Meestal
- ◯ Soms
- ◯ Zelden
- ◯ Nooit

c. Voelde u zich somber en neerslachtig?
- ◯ Altijd
- ◯ Meestal
- ◯ Soms
- ◯ Zelden
- ◯ Nooit

d. Hoe vaak hebben uw lichamelijke gezondheid of emotionele problemen u gedurende de afgelopen 4 weken gehinderd bij uw sociale activiteiten (zoals vrienden of familie bezoeken, etc.)?
- ◯ Altijd
- ◯ Meestal
- ◯ Soms
- ◯ Zelden
- ◯ Nooit

Volgende vragen gaan over uw mening en uw ervaring bij het gebruiken van het internet voor gezondheidsinformatie. Kruis bij elke stelling het antwoord aan dat uw mening en ervaring op dit moment het beste weergeeft.

1. Ik weet welke gezondheidsinformatie te vinden is op het internet.
- ◯ Sterk mee oneens
- ◯ Mee oneens
- ◯ Niet mee oneens/niet mee eens
- ◯ Mee eens
- ◯ Sterk mee eens

2. Ik weet waar ik nuttige gezondheidsinformatie op het internet kan vinden.

- ◯ Sterk mee oneens
- ◯ Mee oneens
- ◯ Niet mee oneens/niet mee eens
- ◯ Mee eens
- ◯ Sterk mee eens

---

3. Ik weet hoe ik nuttige gezondheidsinformatie op het internet kan vinden.

- ◯ Sterk mee oneens
- ◯ Mee oneens
- ◯ Niet mee oneens/niet mee eens
- ◯ Mee eens
- ◯ Sterk mee eens

---

4. Ik weet hoe ik het internet kan gebruiken om mijn vragen over gezondheid te beantwoorden.

- ◯ Sterk mee oneens
- ◯ Mee oneens
- ◯ Niet mee oneens/niet mee eens
- ◯ Mee eens
- ◯ Sterk mee eens

---

5. Ik weet hoe ik de op internet gevonden gezondheidsinformatie kan gebruiken om mezelf te helpen.

- ◯ Sterk mee oneens
- ◯ Mee oneens
- ◯ Niet mee oneens/niet mee eens
- ◯ Mee eens
- ◯ Sterk mee eens

---

6. Ik heb voldoende vaardigheden om de gezondheidsinformatie die ik vind op het internet op waarde te kunnen schatten.

- ◯ Sterk mee oneens
- ◯ Mee oneens
- ◯ Niet mee oneens/niet mee eens
- ◯ Mee eens
- ◯ Sterk mee eens

---

7. Ik kan onderscheid maken tussen gezondheidsinformatie van hoge en lage kwaliteit op het internet.

- ◯ Sterk mee oneens
- ◯ Mee oneens
- ◯ Niet mee oneens/niet mee eens
- ◯ Mee eens
- ◯ Sterk mee eens

---

8. Ik voel me zelfverzekerd in het gebruik van informatie van het internet om beslissingen over mijn gezondheid te nemen.

- ◯ Sterk mee oneens
- ◯ Mee oneens
- ◯ Niet mee oneens/niet mee eens
- ◯ Mee eens
- ◯ Sterk mee eens

7.3. Bijlage 3: Goedkeuring Ethisch Comité

Afzender : Commissie voor medische ethiek

Prof. dr. Pascal Coorevits
Vakgroep Volksgezondheid en Eerstelijnszorg
Universiteit Gent

contact	telefoon	e-mail
Commissie voor medische ethiek	+32 (0)9 332 33 36	Ethisch.comite@uzgent.be
Aanvrager	**datum**	**pagina**
Bram Coucke	13/03/2023	1/6
Onze referentie:	**EudraCT-nr:**	**Belg. Regnr:**
THE-2023-0072	nvt	B6702023000176

Betreft:
Patiënten en hun data: Wat vinden patiënten van digitale communicatieplatformen (kwantitatieve studie)? Scriptie: Bram Coucke

Positief advies conform de wet van 7 mei 2004 betreffende experimenten op de menselijke persoon

Beste collega

De Commissie Medische Ethiek (CME) verbonden aan de Universiteit Gent (Ugent) en het Universitair Ziekenhuis Gent (UZ Gent) heeft het bovenvermelde dossier onderzocht.
De CME geeft op 13/03/2023 een gunstig advies over deze studie.

De Commissie voor Medische Ethiek beklemtoont dat een gunstig advies niet betekent dat de Commissie voor Medische Ethiek de verantwoordelijkheid voor het onderzoek op zich neemt.
De promotor en de hoofdonderzoeker dragen de verantwoordelijkheid voor het correcte ethische en wettelijke verloop van het onderzoek.

Ingediende documenten: zie bijlage 1
Ledenlijst: zie Bijlage 2
Aandachtspunten: zie Bijlage 3a

Met vriendelijke groeten,



Prof. dr. Philippe Deron
Voorzitter
Commissie voor Medische Ethiek U(Z) Gent

ALGEMENE DIRECTIE
Commissie voor Medische Ethiek

VOORZITTER:
Prof.dr. P. Deron

SECRETARIS
Prof.dr. R. Pelemans

INGANG 75
ROUTE 7522

UZ GENT
UNIVERSITEIT GENT
Universitair Ziekenhuis Gent
C. Heymanslaan 10 | B 9000 Gent
www.uzgent.be