

Rapport

Ervaringen met thuismonitoring

Juli 2024

Inhoudsopgave

1.	Inleiding	7
1.1	Interpreteren van de resultaten	7
1.2	Opzet vragenlijst	7
2.	Profiel deelnemers	8
3.	Resultaten	11
3.1	Behoefte aan thuismonitoring	11
3.2	Proces van thuismonitoring	14
3.3	Uitleg en hulp bij thuismonitoring	19
3.4	Ervaring met thuismonitoring	23
3.5	Door wie gemonitord	28
3.6	Mening over monitoringscentra	29
3.7	Ervaring met monitoringscentra	33
4.	Conclusies	41
5.	Aanbevelingen	44

1. Inleiding

Steeds meer mensen met een chronische aandoening hoeven niet meer altijd voor hun controles naar de zorgverlener toe, maar worden thuis gemonitord. Wanneer hun waardes (bijv. bloeddruk, hartslag of gewicht) in orde zijn, is contact met hun zorgverlener niet nodig. Als een waarde niet in orde is, worden mensen hiervan op de hoogte gesteld en kunnen zij, indien nodig, terecht bij hun zorgverlener.

Patiëntenfederatie Nederland is benieuwd in hoeverre mensen hier ervaring mee hebben. Meten ze thuis en waarom wel of juist niet? Hoe gaat dit thuismeten en hoe verloopt het contact met de zorgverlener hierover? Het monitoren van thuismetingen verloopt niet altijd via de eigen zorgverlener, maar wordt bijvoorbeeld door een verpleegkundige vanuit huisarts of ziekenhuis gedaan. Of door een verpleegkundige van een Medisch Service Centrum. Hoe kijken mensen hiertegen aan en hebben zij hier ook ervaring mee? Er is momenteel nog onvoldoende bekend over hoe patiënten deze monitoring op afstand en het contact hierover ervaren. De ervaringen uit dit onderzoek helpen bij het verder ontwikkelen van thuismonitoring.

Naast het Zorgpanel van de Patiëntenfederatie is het onderzoek ook gedeeld via het Cliëntenpanel Geboortezorg, Espria Ledenvereniging, Altide medisch servicecentrum en verschillende ziekenhuizen.

1.1 Interpretieren van de resultaten

Deelnemers aan dit onderzoek komen met name uit het Zorgpanel van de Patiëntenfederatie. Dit panel is niet volledig representatief voor de Nederlandse bevolking. Jonge mensen zijn ondervertegenwoordigd en deelnemers zijn iets vaker hoog opgeleid. Daarnaast hebben relatief veel mensen een chronische aandoening.

1.2 Opzet vragenlijst

De vragenlijst bevat de volgende hoofdonderwerpen:

- Behoeftte aan thuismonitoring
- Proces van thuismonitoring
- Uitleg en hulp bij thuismonitoring
- Ervaring met thuismonitoring
- Door wie gemonitord
- Mening over monitoringscentra
- Ervaring met monitoringscentra.

Niet elke vraag is op elke deelnemer van toepassing. Bovendien zijn niet alle vragen verplicht gesteld. Hierdoor variëren de aantallen deelnemers die een vraag hebben ingevuld. Ook tellen percentages regelmatig op tot meer dan 100%. Dit kan komen door afronding, of omdat mensen meer antwoorden konden geven.

2. Profiel deelnemers

In totaal hebben 8926 mensen deelgenomen aan dit onderzoek. Hiervan hebben 1761 deelnemers ervaring met thuismonitoring:

- 1242 deelnemers worden momenteel op afstand gemonitord.
- 519 deelnemers werden in het verleden op afstand gemonitord. In tabel 1 is weergegeven via welke kanalen deelnemers hebben meegedaan.

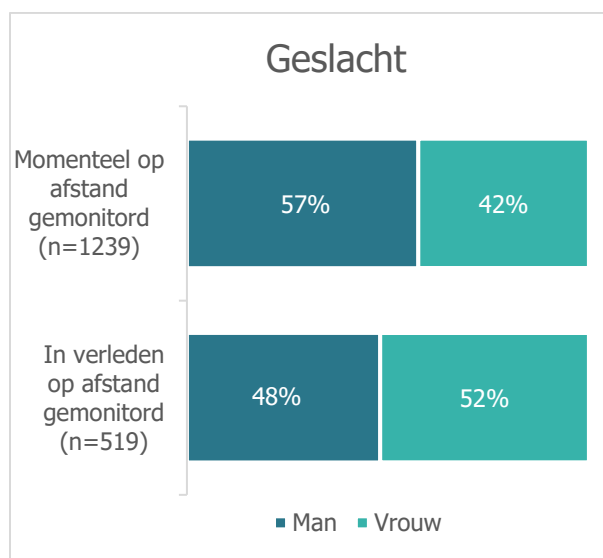
	Totaal	Zorgpanel	Ziekenhuizen	Geboortepanel	Espria
Wordt momenteel op afstand gemonitord	1242	1113	115	10	4
Werd in het verleden op afstand gemonitord	519	490	21	7	1
Totaal	1761	1603	136	17	5

Tabel 1

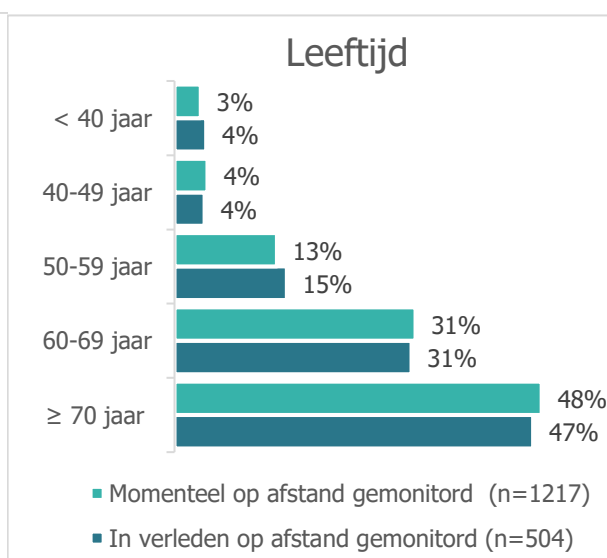
Het profiel van de deelnemers is als volgt samen te vatten:

- Van deelnemers die momenteel op afstand worden gemonitord, is 57% man en 42% vrouw. Van deelnemers die in het verleden op afstand zijn gemonitord, is 52% vrouw en 48% man (figuur 1).
- De gemiddelde leeftijd in beide groepen deelnemers is 67 jaar. Voor verdere uitsplitsing, zie figuur 2.
- In beide groepen is circa 9 op de 10 middelbaar of hoger opgeleid (figuur 3).
 - Lager onderwijs: deelnemers zonder afgerond onderwijs, lagere school, lager beroepsonderwijs en voorbereidend of kort middelbaar beroepsonderwijs.
 - Middelbaar onderwijs: deelnemers met middelbaar algemeen onderwijs, middelbaar beroepsonderwijs en voortgezet algemeen onderwijs.
 - Hoger onderwijs: deelnemers met hoger beroepsonderwijs, wetenschappelijk onderwijs.

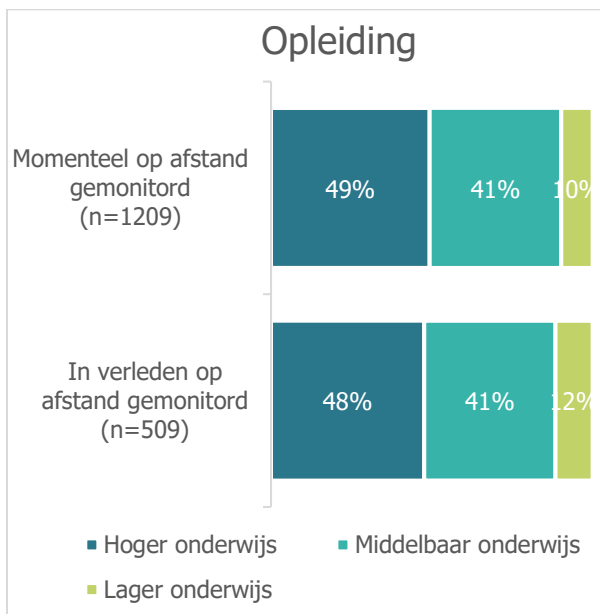
In beide groepen komen de deelnemers vooral uit Zuid-Holland, Noord-Holland, Noord-Brabant en Gelderland (figuur 4).



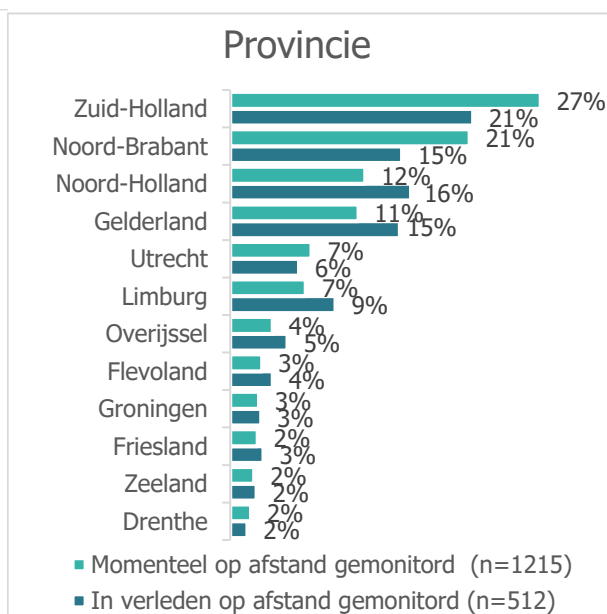
Figuur 1



Figuur 2

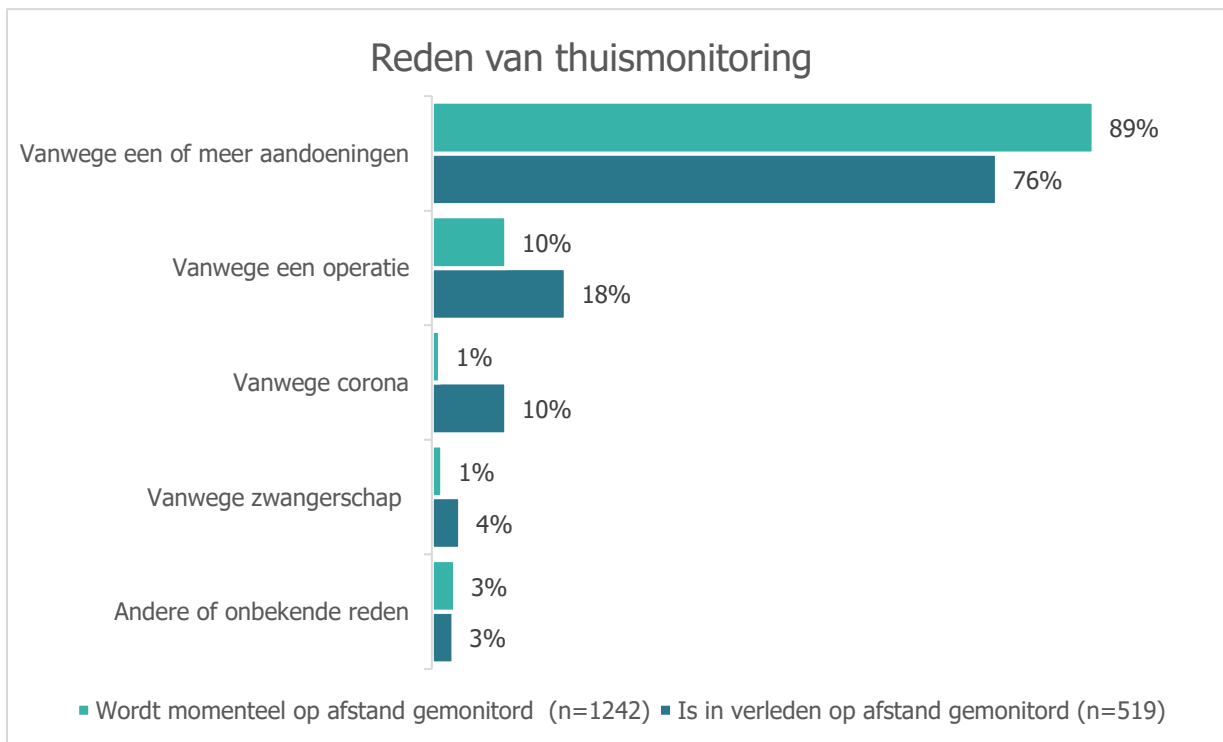


Figuur 3



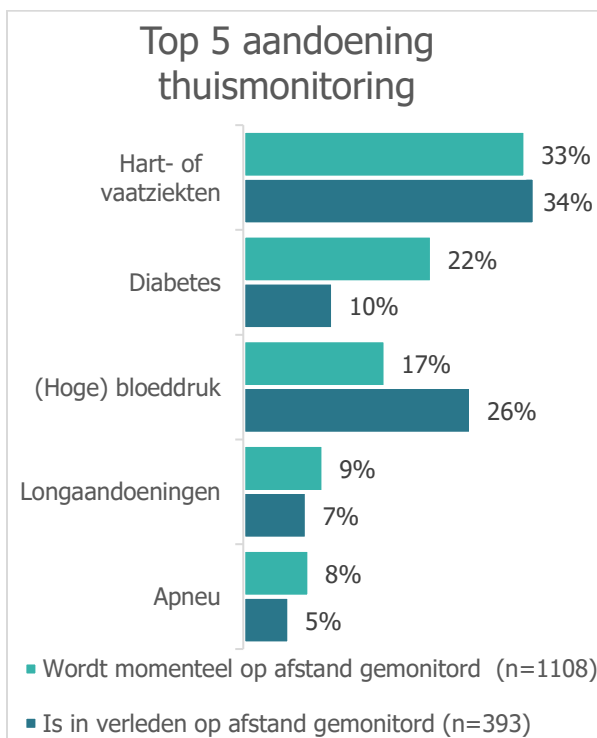
Figuur 4

In figuur 5 is weergegeven waarom deelnemers op afstand gemonitord worden of werden. Dit blijkt men name vanwege één of meer aandoeningen te zijn. Dit is van toepassing op 89% van de deelnemers die momenteel gemonitord worden en op 76% van de groep die in het verleden is gemonitord.

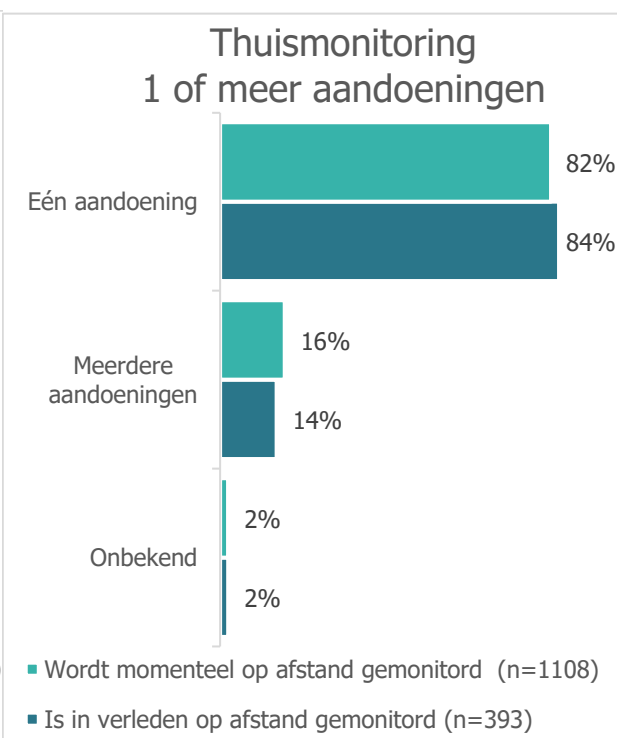


Figuur 5

In figuur 6 is de top 5 meest genoemde aandoeningen weergegeven waarvoor deelnemers gemonitord worden of werden. Hart- en vaatziekten worden in beide groepen het meest genoemd. Bij circa 8 op de 10 deelnemers betreft het monitoring voor één aandoening (figuur 7).



Figuur 6



Figuur 7

3. Resultaten

3.1 Behoeftte aan thuismonitoring

Van het totaal aantal deelnemers aan het onderzoek, is 80% nog nooit op afstand gemonitord. 13% heeft geen ervaring met thuismonitoring, maar zou dit wel willen. Deze groep is gevraagd waarom zij (nog) niet op afstand gemonitord worden. Genoemde redenen zijn:

- het is (nog) niet nodig;
- het is (nog) niet besproken;
- het wordt nog niet aangeboden;
- er is regelmatig sprake van fysieke controle;
- deelnemers monitoren zelf, i.p.v. dat dit op afstand gebeurt.

"Moet 2 keer per jaar op controle voor een longtest."

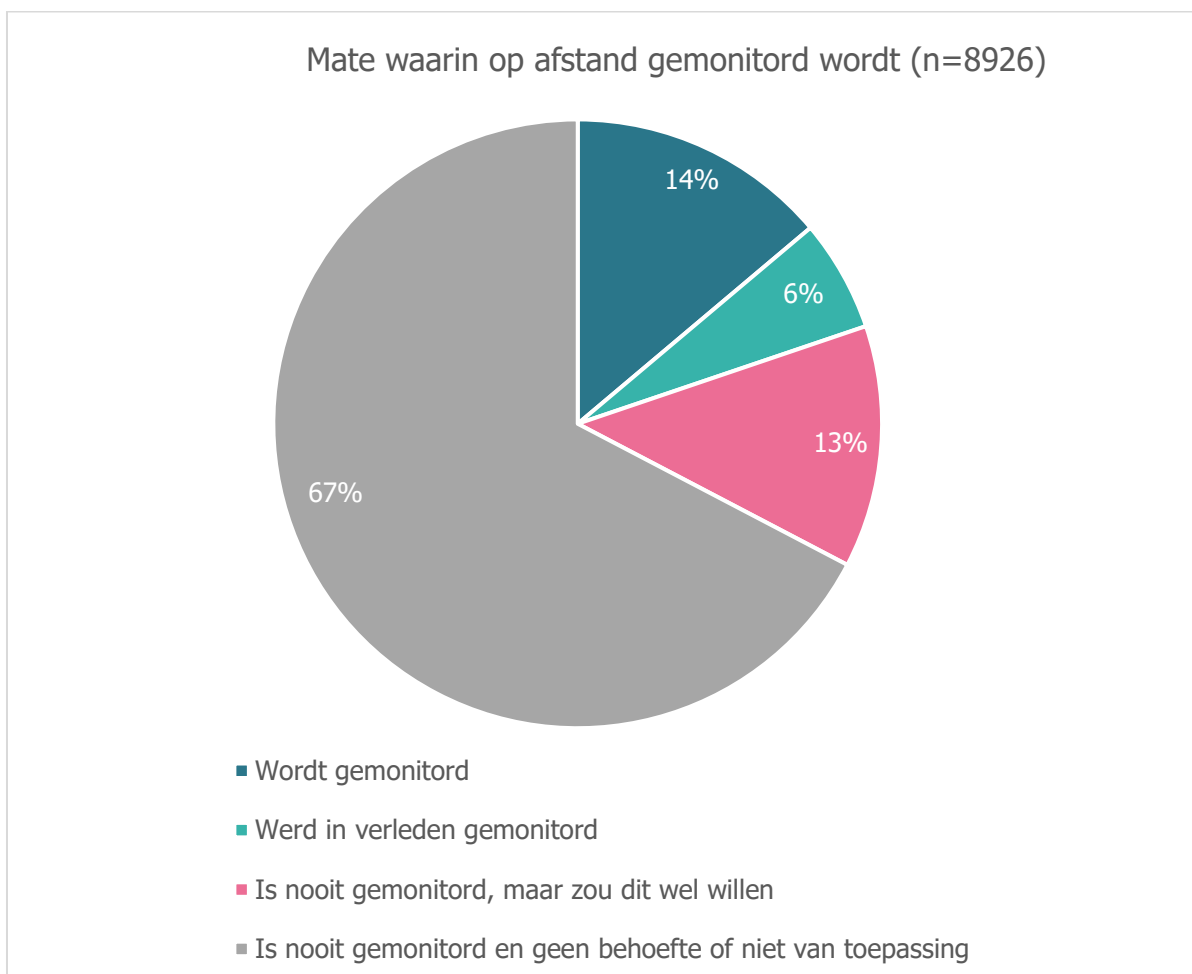
"Het is nog in de probeerfase. Binnenkort start het thuismonitoren voor de geselecteerde groep waar ik ook bij zit."

"Omdat ikzelf de bloeddruk in de gaten houd."

"Gebruik Libre Link, maar de diabetisch verpleegkundige heeft geen toegang tot mijn gegevens."

"Er wordt überhaupt weinig tot niet aan monitoren gedaan in mijn geval. Vindt men niet nodig of interessant."

"De artsen in NL nog niet zo ver zijn qua kennis dat het ook inzetbaar zou zijn voor mijn combinatie van ziektes."



Figuur 8

6% van alle deelnemers werd in het verleden gemonitord, maar nu niet meer. Aan hen is gevraagd waarom zij nu niet op afstand gemonitord worden. 65% geeft aan dat het niet meer nodig was en 5% wilde het zelf niet meer.

Toelichtingen die bij die laatste groep gegeven worden, gaan regelmatig over het missen van een reactie of feedback vanuit de zorgkant.

"Het opmeten van bloeddruk en suikerspiegel. Ik kreeg geen reacties op de metingen. De resultaten van de metingen werden steeds hoger. Dit geeft het gevoel er alleen voor te staan."

"Op afstand volgen had grote nadelen voor mezelf. Zeker als dit gebeurt door een 'niet-arts'. Je krijgt niet ter zake doende vragen en als je zelf een inhoudelijke vraag hebt kan er geen antwoord gegeven worden, omdat hun competenties niet toereikend genoeg zijn. Dus verspilling van tijd, geld en verwachtingspatroon."

"Na 5 dagen bloeddruk meten, veel pijn in de arm van bloeddruk meten. En bij bloeduitslag kreeg je te horen is goed, terwijl je zag dat sommige waarden achteruit waren gegaan. Ik wou weten wat dat was en wat ik er aan kon doen."

35% noemt een overige reden. Er wordt hierbij bijvoorbeeld aangegeven:

- dat het ging om een tijdelijke testperiode of proef;
- dat er toch weer sprake is van fysiek contact met een specialist;
- dat het monitoren vanwege wisseling van ziekenhuis of zorgverlener niet meer mogelijk is.

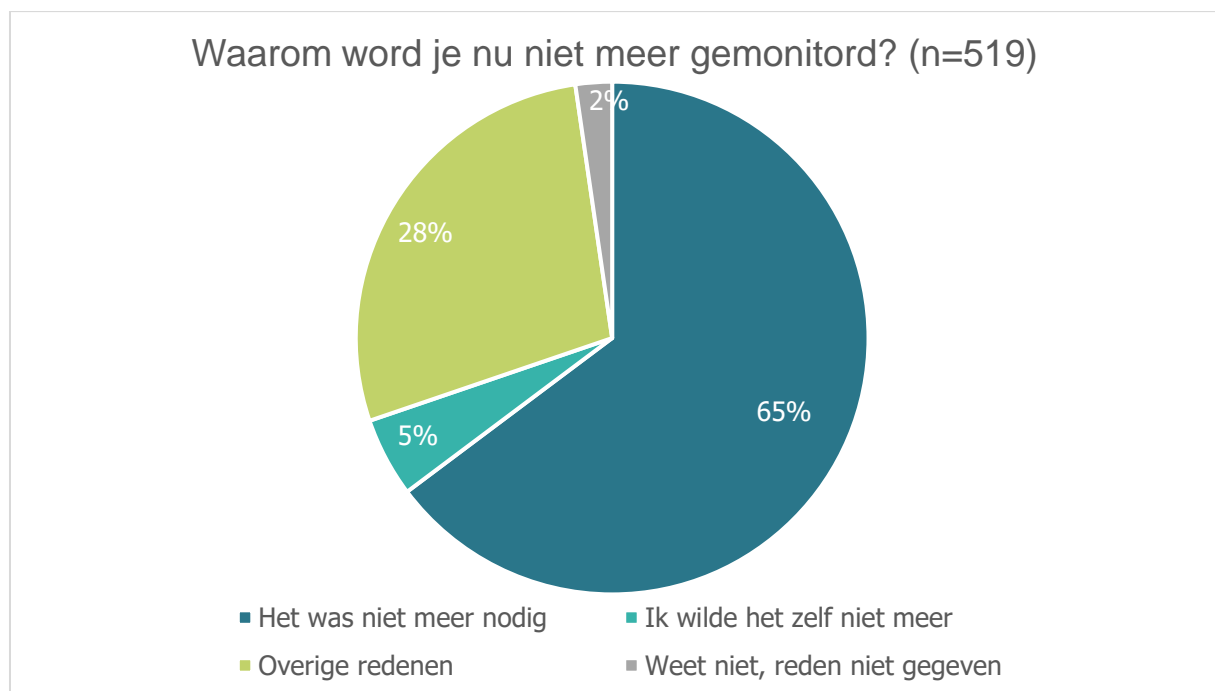
"Onderzoek afgerond en was niet direct alleen voor mezelf, maar voor de wetenschap."

"Na een jaar of drie is de bloeddruk op orde door drie verschillende medicaties. Meet nu voor mezelf en trek aan de bel als het nodig is."

"Het ziekenhuis waar ik nu onder behandeling ben, doet niet mee aan het monitoringprogramma."

"Ze konden het niet tracken, want het gevoel dat het me steeds gaf was heel anders dan te zien was."

"Wenselijk om contactcontroles te doen en uitslag bloedprikken bespreken."



Figuur 9

In figuur 10 is te zien hoe de deelnemers die in het verleden op afstand gemonitord werden, dit hebben ervaren. 68% heeft een (zeer) positieve ervaring, 23% is neutraal en 10% is (zeer) negatief.

Deelnemers ervaren het als positief omdat ze niet steeds naar de arts hoefden voor hun controles. Ze vonden het prettig om in hun eigen omgeving te zijn. Ook vinden ze het betrouwbaarder omdat er structureel gemonitord werd in een voor patiënt vertrouwde omgeving, in plaats van dat het een momentopname betreft op een minder vertrouwde locatie.

"Thuismonitoring scheelt mij en de arts tijd en het scheelt mij heen en weer reizen."

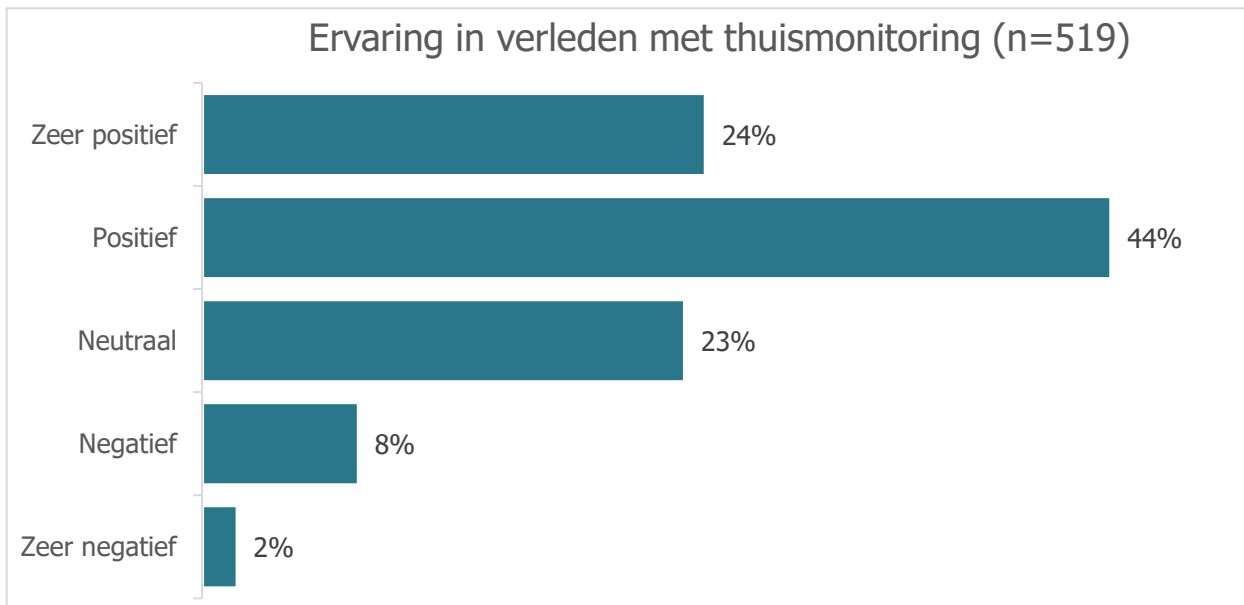
"Het thuismonitoren heeft zin. Je bent in je eigen omgeving, dus de meting geeft geen schommelingen."

"Continue monitoring versus een momentopname, die van kleine omstandigheden afhankelijk is."

"Een E.C.G is maar een momentopname. Dankzij de reveal bleek dat ik meerdere malen urenlang boezemfibrilleren had. Dankzij die diagnose kon de juiste medicatie gegeven worden en heb ik sindsdien geen TIA's meer gehad."

"Mooi in je eigen omgeving, is beter."

"Het gevoel dat er elke dag een moment is waarop je in de gaten wordt gehouden. Veilig gevoel dus."



Figuur 10

Deelnemers die hier neutraal of (zeer) negatief over zijn, geven aan dat het monitoren op afstand voor hen niet goed werkte, bijvoorbeeld omdat ze het teveel gedoe vonden of omdat ze problemen met apparatuur ervaarden. Ook vinden deelnemers dat er onvoldoende of geen (persoonlijk) contact was met de eigen arts.

"Er zou met mijn eigen cardioloog contact gezocht worden als er klachten waren, maar er gingen zich meerdere cardiologen mee bemoeien."

"Het zelf meten van bloeddruk en vocht vasthouden ging volgens mij minder nauwkeurig. De desbetreffende cardioloog hield zich niet aan de afgesproken beltijd en was altijd zeer gehaast."

"Er was bijvoorbeeld gezegd dat mijn zuurstof niet lager dan 92 mocht zijn. Op een gegeven ogenblik was het 87 procent en werd er niets ondernomen. Mijn bloeddruk was eerst heel hoog en later echt heel laag 110/52 met hartslag van 98. Ook hier werd niets op ondernomen. En ik voelde me echt heel erg ziek."

"Geen persoonlijk contact met de arts, waardoor opkomende vragen niet gesteld worden."

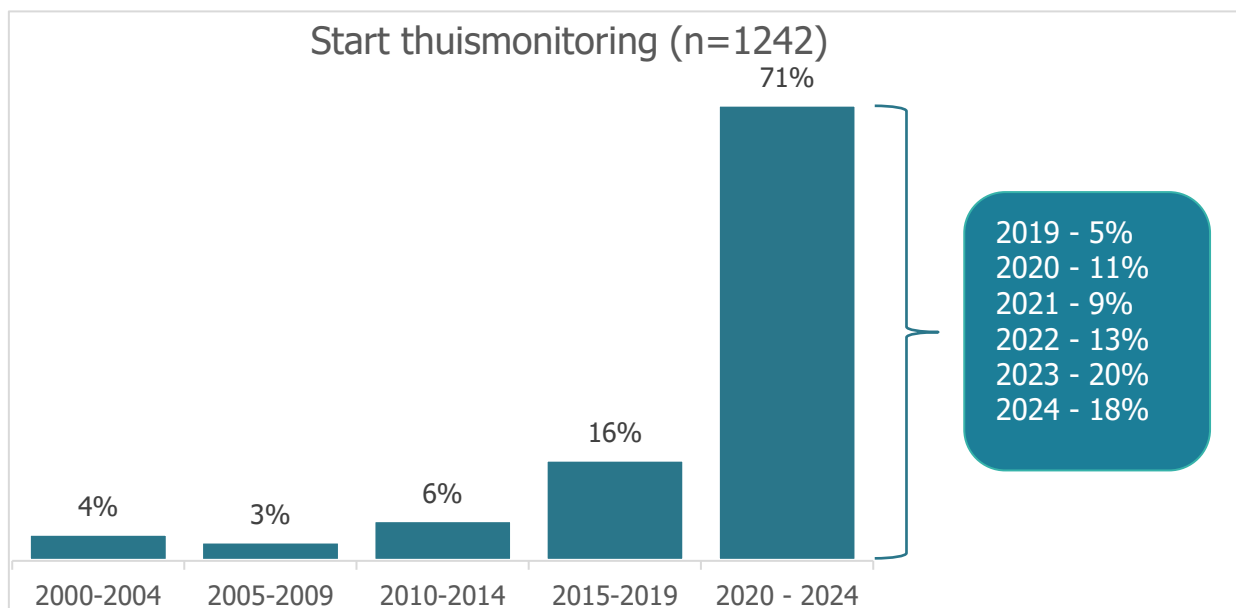
"Het is irritant om verplicht je bloeddruk op bepaalde tijden te moeten meten."

"Waarde voor de patiënt is de feedback die hij/zij krijgt. Als je iets 'inlevert' wil ook graag snel respons. Als dit dan tegenvalt of je moet er zelf achteraan bellen voelt het als een doodoener."

14% van alle deelnemers heeft momenteel ervaring met thuismonitoring. De rest van deze rapportage gaat over deze doelgroep.

3.2 Proces van thuismonitoring

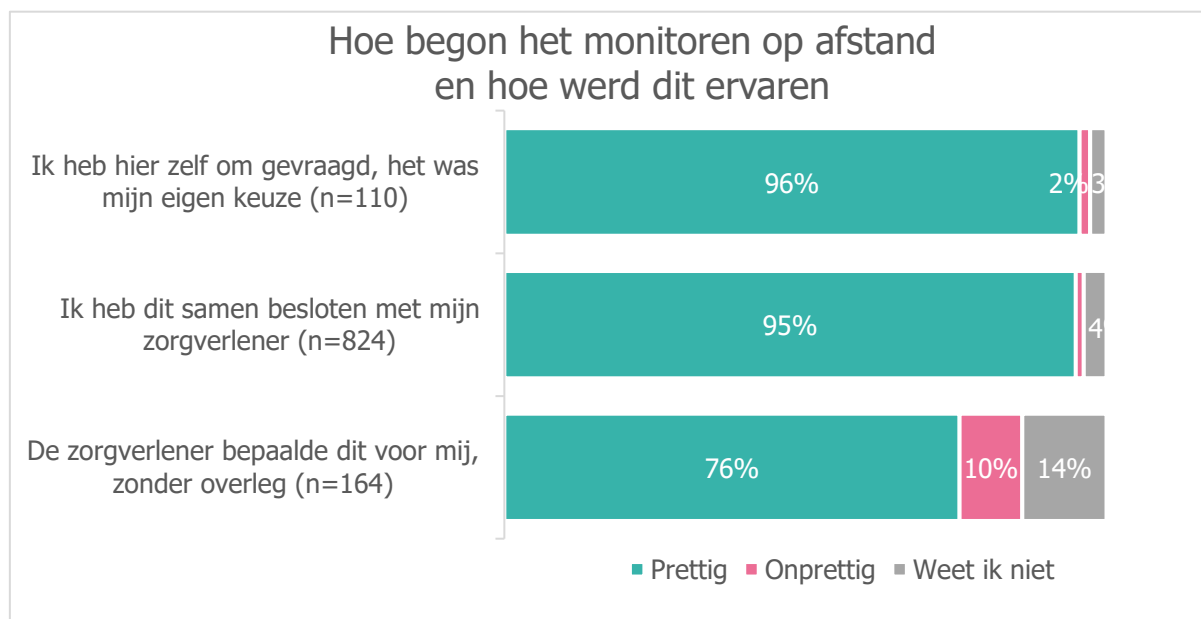
Deelnemers die momenteel op afstand worden gemonitord, is gevraagd sinds wanneer dit gebeurt. In figuur 11 is af te lezen dat het grootste deel van deze groep, 71%, gestart is vanaf 2020.



Figuur 11

De meeste deelnemers die thuis monitoren hebben dit samen met hun arts besloten (66%). 13% geeft aan dat de zorgverlener dit voor hen besloot, zonder overleg en 9% heeft hier zelf om gevraagd en bij 12% is onduidelijk of onbekend hoe dit precies is gegaan. In figuur 12 is weergegeven in hoeverre deelnemers de manier waarop dit ging prettig vonden. De situaties waarin deelnemers zelf kiezen voor thuismonitoring of dit in overleg doen met hun zorgverlener worden als meest prettig ervaren. Wanneer de zorgverlener dit voor hen bepaalde, zonder overleg, vindt 10% dit onprettig.

Uit de toelichtingen is wel vaak op te maken dat de mate waarin deelnemers dit prettig vinden, sterk samenhangt met de wijze waarop deelnemers aankijken tegen thuismonitoring. Deelnemers hebben het dan dus niet zozeer over de manier waarop het gegaan is dat prettig dan wel onprettig is, maar meer over dat zij thuismonitoring prettig dan wel onprettig vinden.



Figuur 12

"Ik kwam er onlangs achter, toen een afspraak met de apneu verpleegkundige werd afgezegd, omdat alle gegevens ook telefonisch besproken konden worden."

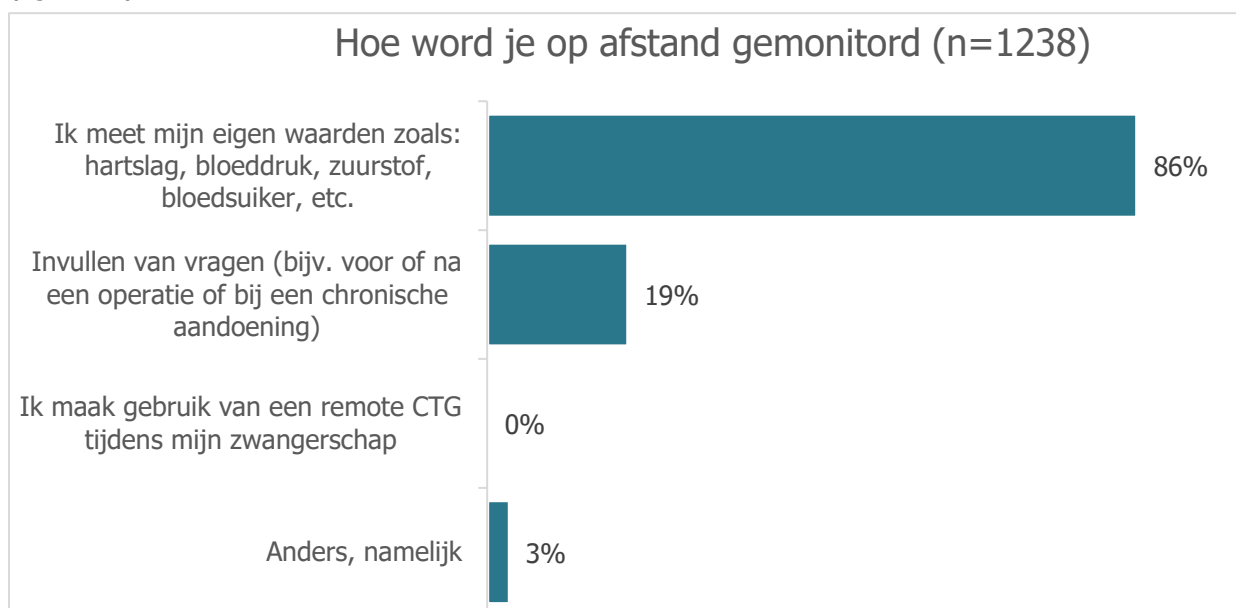
"Het gebeurde in goed overleg. Na eerst heel goed voorgelicht en begeleid te zijn."

"Ik heb liever consult bij de oncoloog. Vind ook dat voor er besloten wordt tot thuismonitoring er eerst overleg moet zijn."

"Het werd in een open gesprek besloten. Ik had alle info om mijn oordeel te kunnen vormen."

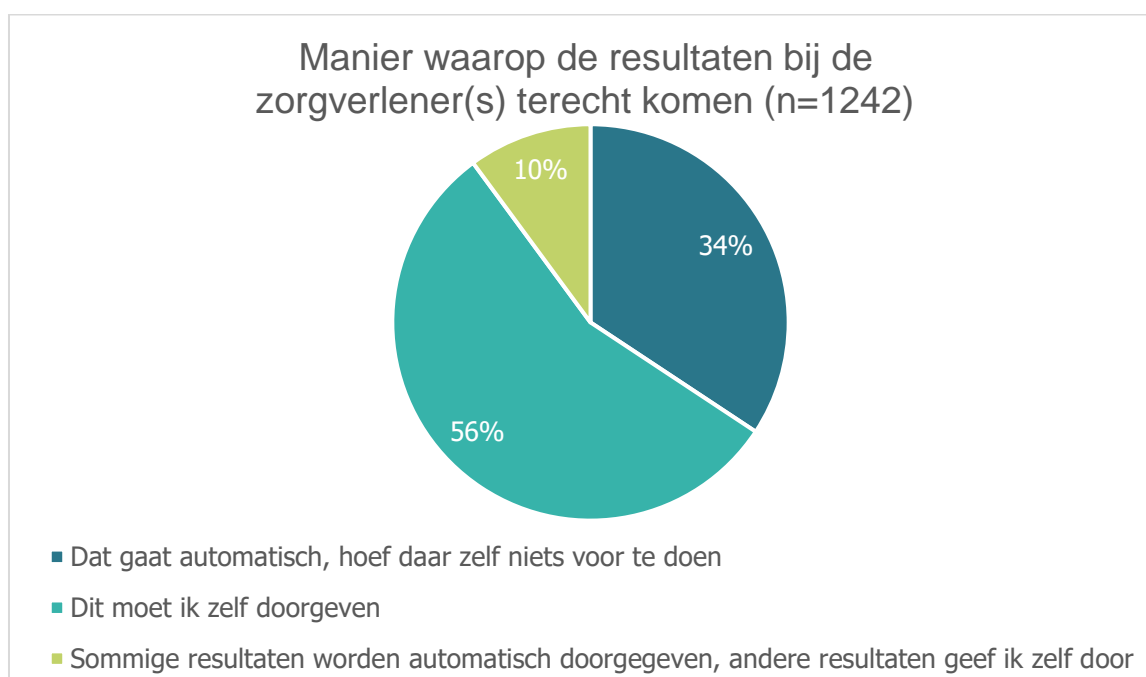
"Houd graag de regie over de zorg die ik nodig heb. Allergisch voor zonder mij over mij pratende en beslissende zorgverleners."

De meeste deelnemers (86%) meten hun eigen waarden op afstand, bijvoorbeeld hartslag, bloeddruk en zuurstof). 19% vult vragen in, bijvoorbeeld rondom een operatie of bij een chronische aandoening. (figuur 13).



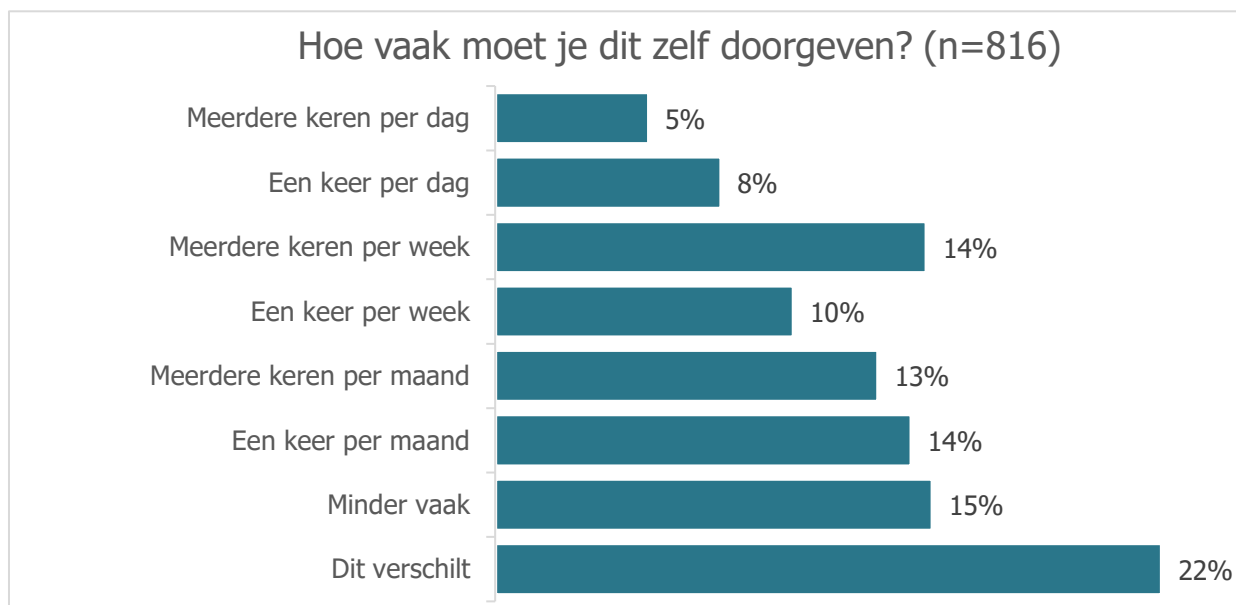
Figuur 13

56% van de deelnemers moet zelf de resultaten van hun thuismonitoring doorgeven aan hun zorgverlener(s), bij 34% gaat dit automatisch. 10% tenslotte moet sommige resultaten zelf doorgeven, terwijl andere resultaten automatisch bij de zorgverlener(s) terecht komen.



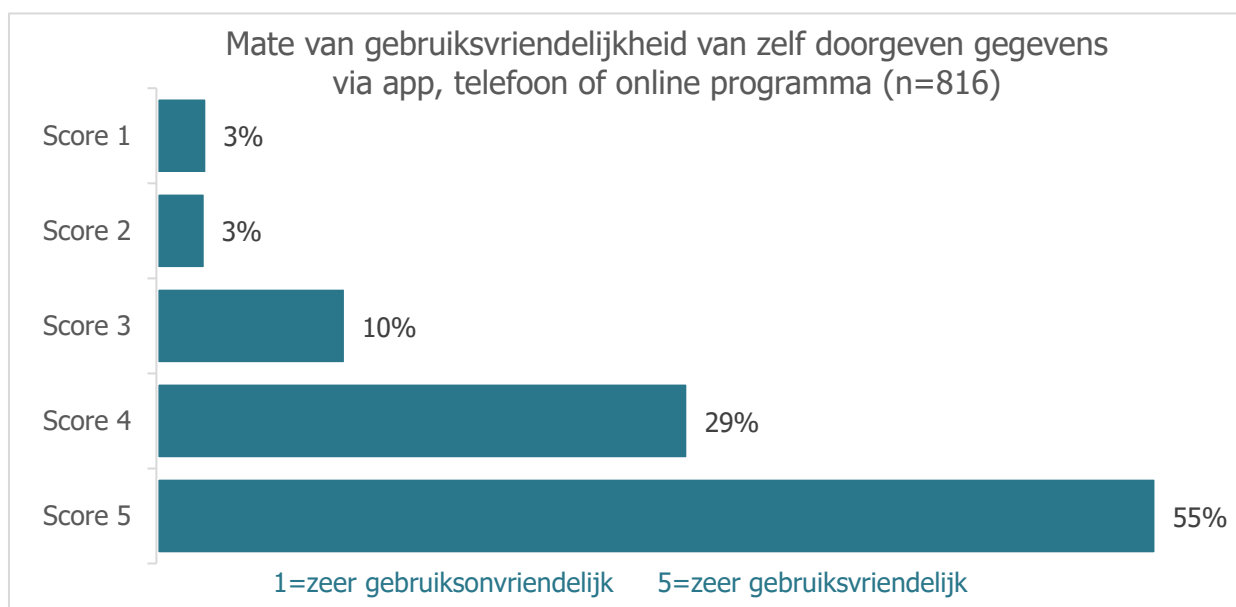
Figuur 14

Deelnemers die (een deel van) hun resultaten van thuismonitoring zelf door moeten geven aan hun zorgverlener(s) is gevraagd hoe vaak zij dit moeten doen. In figuur 15 is te zien dat dit erg verschillend is. Zo moet 27% dit meerdere keren per week of vaker doorgeven, 10% wekelijks en 42% enkele keren per maand of minder. 22% van de deelnemers geeft aan dat dit wisselt.



Figuur 15

Over het algemeen vinden deelnemers het zelf doorgeven van resultaten van thuismonitoring heel gebruiksvriendelijk. Op een schaal van 1 (=zeer gebruiksonvriendelijk) tot 5 (=zeer gebruiksvriendelijk) geeft 84% namelijk een score van 4 of 5, 10% geeft een score van 3 en 6% een score van 2 of 1 (figuur 16). Gemiddeld wordt een 4,3 gegeven. De mate waarin ze hun resultaten zelf moeten doorgeven heeft hier geen invloed op.



Figuur 16

Deelnemers vinden het met name fijn dat ze hiervoor niet naar het ziekenhuis hoeven. Ook de tools die ze hiervoor gebruiken, worden als positief omschreven. Bijv. een app die meldt wanneer de bloeddruk gemeten moet worden en waarin ook vragen gesteld kunnen worden indien nodig. Of ze krijgen enkele vragen die goed in te vullen zijn.

"Ik ben totaal niet digitaal ingesteld, maar zelfs ik begrijp dit."

"Een soort 'telefoon' gedurende korte tijd tegen de monitor aandrukken. De 'telefoon' op het 'basis station' plaatsen. Deze verzond dan de informatie, daar hoefde ik niets aan te doen."

"Na inloggen, INR waarde eenvoudig door te geven, je vult zelf de waarde in. Het bestellen van hulpmiddelen gaat eveneens eenvoudig. Gebruik en/ of wijzigen van medicijnen is eveneens heel eenvoudig. Eventueel kun je bellen als daar behoefte aan is. Maak ik zelden gebruik van."

"Via het programma 'zorgonline' kan ik metingen doorgeven en evt. vragen doorgeven."

"Super fijn om het zo op afstand te doen, op vakantie te gaan zonder me te hoeven laten prikken. De prikprocedure is heel gemakkelijk en ook het computerprogramma wijst voor zich."

"Prima afgestemd op mijn behoeften en ik hoef niet te wachten op een afspraak en ben geen (paar) uur kwijt met naar een afspraak gaan."

"De app geeft precies aan wat je moet doen."

"Het is een vragenlijst en die is makkelijk in te vullen. Na het afronden worden de gegevens vanzelf doorgestuurd naar de zorgverlener."

Er worden ook enkele kanttekeningen geplaatst door deelnemers. Sommige deelnemers twijfelen bijvoorbeeld of dit ook gebruiksvriendelijk is voor oudere generaties. Het opstarten via inlog vinden sommige deelnemers best 'een gedoe'. Ook is er wel eens sprake van een hapering of storing van de app die gebruikt wordt. Een overzicht van eerder gemeten waarden wordt nog wel eens gemist. Een duidelijke instructie van tevoren vinden deelnemers essentieel om goed te begrijpen hoe het werkt.

"Kan veel beter geïntegreerd worden via één platform voor de patiënt; nu moet je allerlei verschillende programma's gebruiken; als regionale patiënt ook nog per zorgverlener verschillend."

"Altijd een beetje een gedoe'tje. Zo'n website opstarten, inloggen, de juiste pagina vinden etc. Maar niet bezwaarlijk. Ik ben handig met computers, smartphones en het internet."

"In principe werkt het heel goed, maar de app geeft soms wat storingen."

"Voor mij is het goed te doen, maar ik weet niet of het voor de wat oudere mensen in de maatschappij ook even makkelijk is. Of dat een familielid of zorgverlener dit voor hen moet doen."

"Inloggen is soms grootste probleem en dan pff zoek zelf maar uit waar het staat."

"Het werkt makkelijk over het algemeen, alleen soms wat problemen met grafieken die niet overeenkomen met mijn eigen antwoorden."

"Ik hou een Excel programma met meetwaarden bij. Ik stuur regelmatig een screenshot in een beveiligde email omgeving."

"Is best een gedoe, het zijn veel codes. Ik maak er tegenwoordig foto's van die ik in de mail plak."

"Eén meting lukt niet altijd direct, lukt soms pas na 6 keer."

"In het begin werd ik gebeld, maar na 2 weken ben je op jezelf aangewezen en dat vind ik snel."

"Ik moet altijd enkele vragen invullen of ik klachten heb. Ik heb soms klachten die wel met mijn hart te maken hebben, zoals een druk op mijn borst of beklemmend gevoel, maar deze kan ik niet kwijt in deze app. Ik test voor fibrilleren en dat zijn andere klachten. Ik vind het soms wel moeilijk om de juiste plek te vinden waar ik deze opmerkingen kwijt kan."

3.3 Uitleg en hulp bij thuismonitoring

Deelnemers is gevraagd of ze uitleg kregen over thuismonitoren. 79% heeft uitleg gekregen, 6% kreeg deze uitleg soms wel en soms niet en 10% kreeg helemaal geen uitleg (figuur 17). Aan deze laatste twee groepen is gevraagd of ze wel behoefte hadden aan uitleg. 19% had hier wel behoefte aan, 25% soms wel, soms niet, 56% had hier geen behoefte aan (figuur 18). Deelnemers die (soms) behoefte hadden aan uitleg, is gevraagd welke uitleg ze graag gewild hadden over thuismonitoring. Uit de toelichtingen blijkt dat er behoefte is aan algemene uitleg hoe het programma of de app werkt, waarom het wordt ingezet, wat de waarden betekenen, wat er met de resultaten wordt gedaan en wat er moet worden gedaan als er iets niet klopt.

"Wat is nu een goede waarde en wanneer moet ik aan de bel trekken."

"Hoe het precies werkte. Op zich kan de longverpleegkundige het apparaat uitlezen, maar heb nog nooit een terugkoppeling gekregen."

"Uitleg hoe het precies werkt om in contact te komen om iets door te geven. Zeker als er iets is wat invloed kan hebben op de bloeddruk."

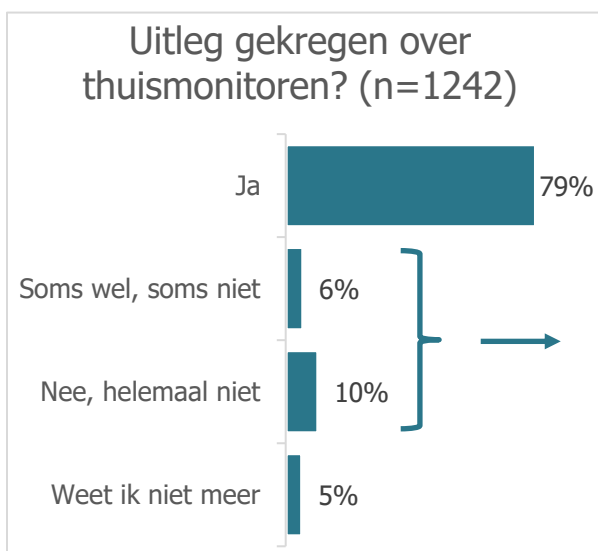
"Welke uitslagen niet goed zijn. De beschikbare apparaten zijn niet altijd duidelijk over de uitkomst van de meting."

"Wat waar zit. Misschien een filmpje. Later leken dingen logisch, maar in het begin, met ECG meten per telefoon, brandde ik mijn vingers altijd aan de zaklantaarn."

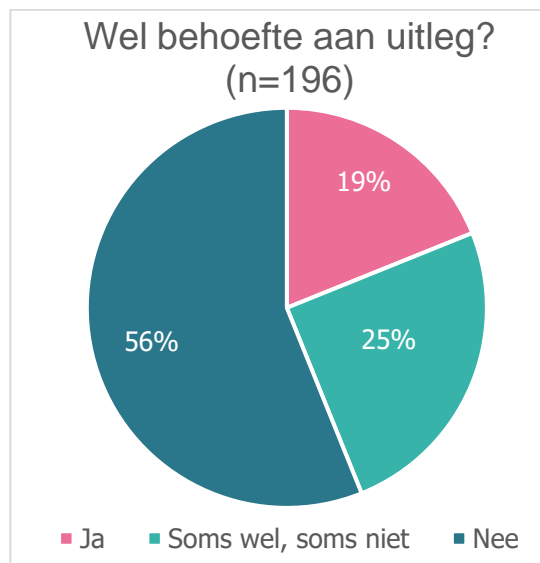
"Wat te doen bij haperende internetverbindingen."

"Wat er gebeurt met wat ik zend als het bij een andere dokter komt dan de mijne."

"Wanneer je direct actie moet ondernemen."



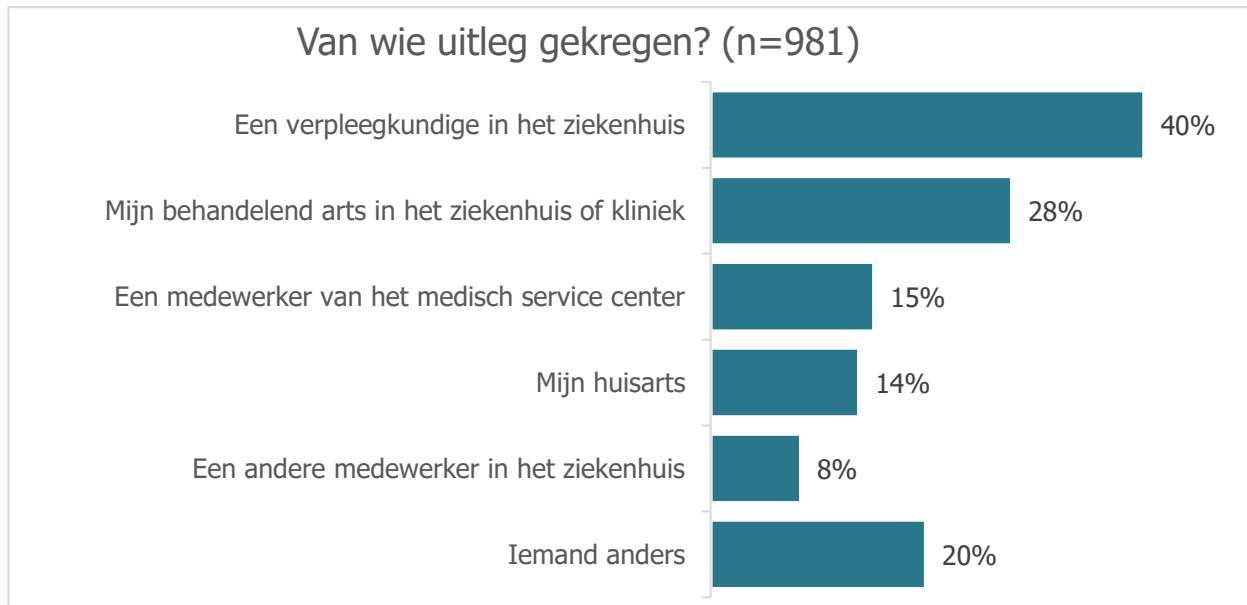
Figuur 17



Figuur 18

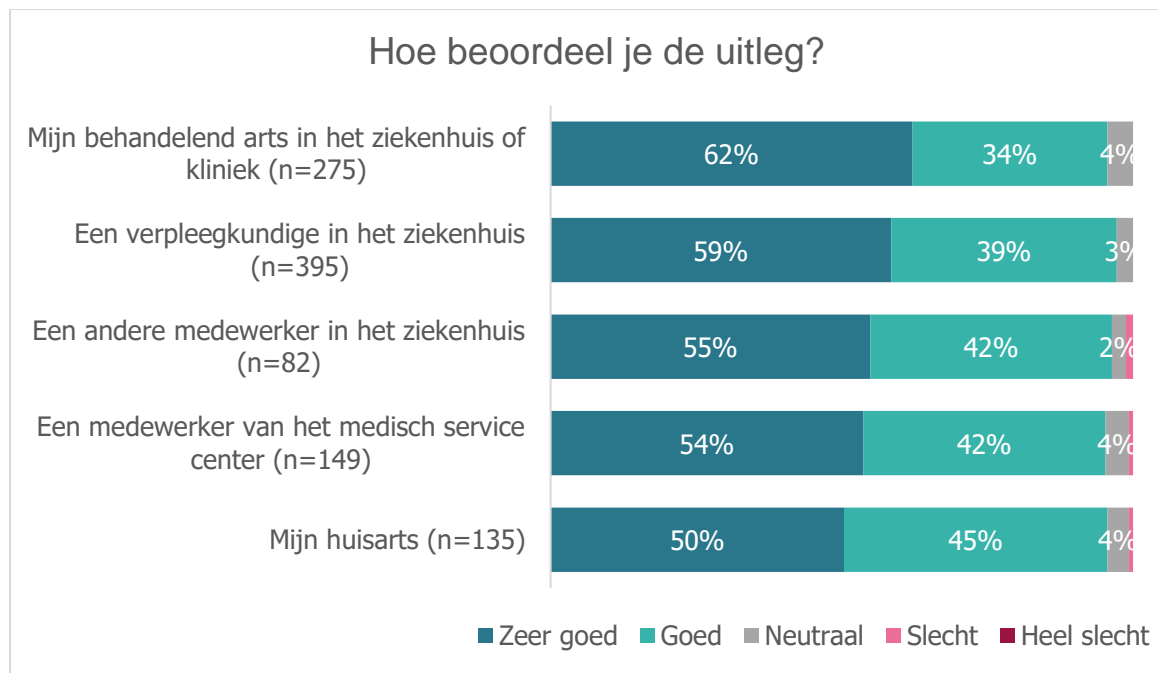
Deelnemers die wel uitleg hebben gekregen over thuismonitoring kregen dit met name in het ziekenhuis van een verpleegkundige (40%) of behandelend arts (28%). 15% kreeg uitleg van iemand van het medisch servicecenter en 14% van de huisarts. 13% noemt iemand anders van wie uitleg gekregen werd. Hier wordt onder andere genoemd:

- een gespecialiseerd verpleegkundige (bijv. diabetes of long);
- de praktijkondersteuner van de huisarts;
- iemand van de trombosedienst;
- iemand van de organisatie van de thuismeetapparatuur;
- uitleg in de app die gebruikt wordt voor het thuismeten.



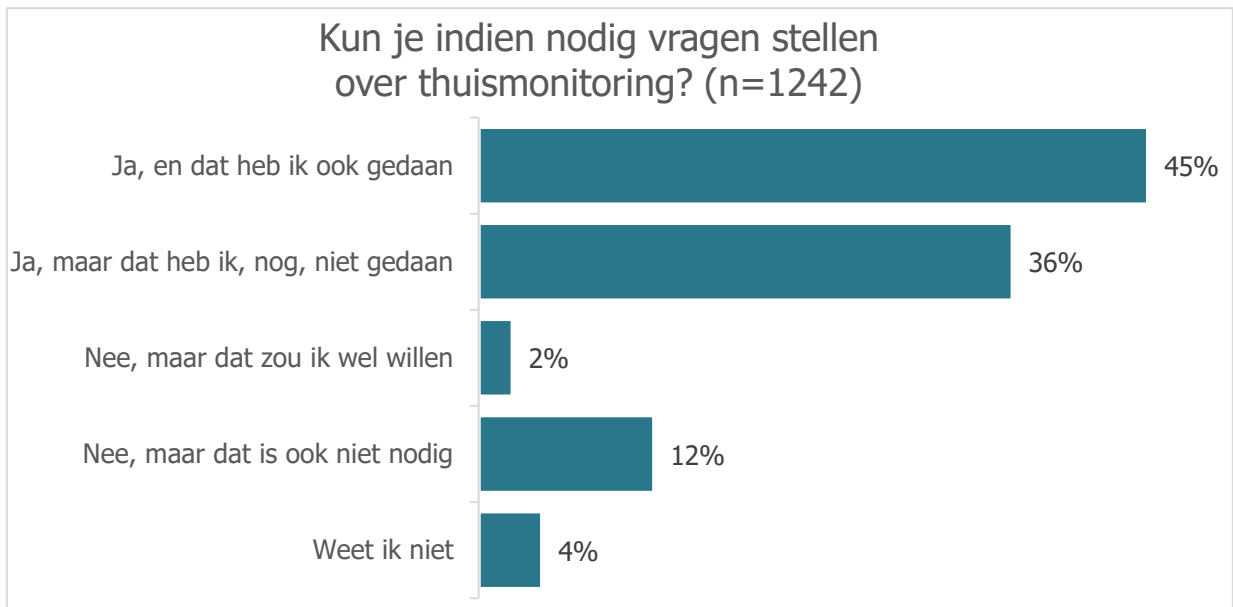
Figuur 19

In figuur 20 is te zien hoe de uitleg van de verschillende zorgverleners gewaardeerd wordt. Te zien is dat deze uitleg meestal goed tot zeer goed gewaardeerd wordt.



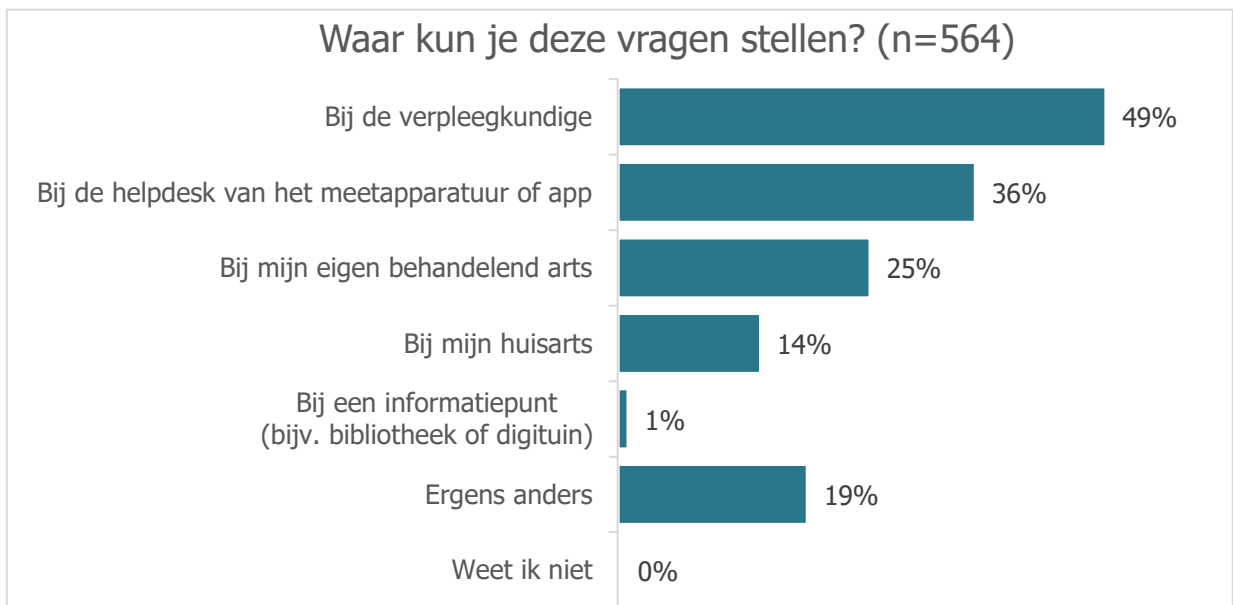
Figuur 20

De meeste deelnemers (79%) geven aan dat ze indien nodig vragen kunnen stellen over thuismonitoring. 45% heeft ook vragen gesteld, 36% (nog) niet. 14% geeft aan dat er geen vragen gesteld kunnen worden: 12% vindt dit ook niet nodig, 2% zou dit wel willen (figuur 21).



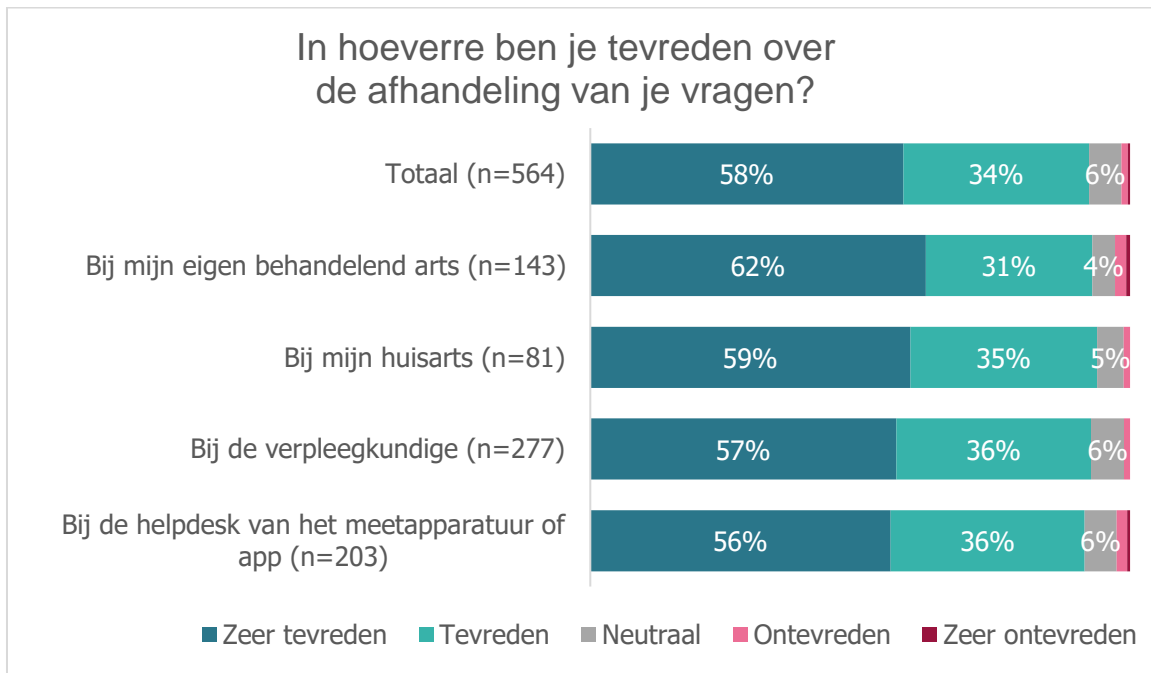
Figuur 21

Deelnemers die vragen hebben gesteld over thuismonitoring is gevraagd waar ze deze vragen kunnen stellen. De meeste deelnemers in deze groep geven aan dat dit bij de verpleegkundige kan (49%) of bij de helpdesk van het meetapparatuur of app (36%). 25% geeft aan dat dit bij de behandelend arts mogelijk is en 14% bij de huisarts (figuur 22). 19% noemt een andere optie, bijvoorbeeld bij de trombosedienst, bij de praktijkondersteuner van de huisarts of via de app zelf waarmee gemonitord wordt.



Figuur 22

In figuur 23 is te zien hoe tevreden deze deelnemers zijn over de afhandeling van hun vragen. De meeste deelnemers (92%) zijn zeer tevreden (58%) of tevreden (34%). 6% is neutraal en 1% is ontevreden. Voor vier mogelijkheden om vragen te stellen met voldoende waarnemingen is ook een uitsplitsing naar mate van tevredenheid gemaakt. Ook daar liggen de percentages deelnemers die er (zeer) tevreden over zijn boven de 90%.



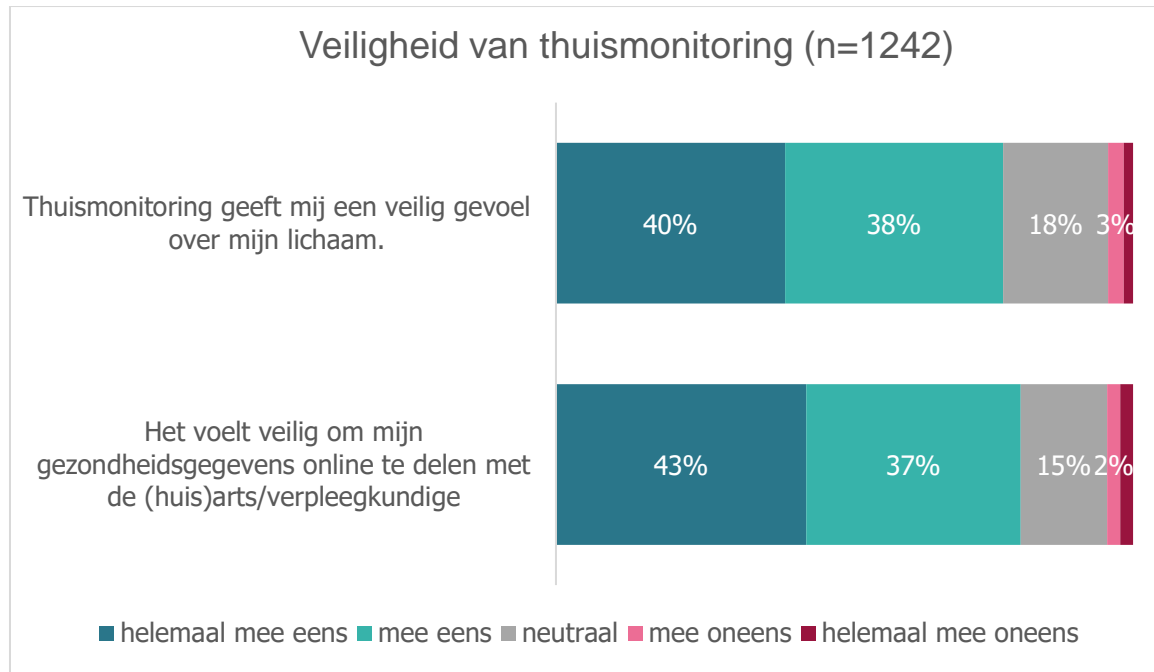
Figuur 23

3.4 Ervaring met thuismonitoring

Deelnemers zijn twee stellingen over veiligheid van thuismonitoring voorgelegd:

- 1) Thuismonitoring geeft mij een veilig gevoel over mijn lichaam.
- 2) Het voelt veilig om mijn gezondheidsgegevens online te delen met de (huis)arts/verpleegkundige.

In figuur 24 is te zien dat circa 8 op de 10 deelnemers het (helemaal) eens zijn met de stellingen.



Figuur 24

De meeste deelnemers zijn positief over thuismonitoring: 46% is zeer positief en 41% is positief (figuur 25). Deze deelnemers zijn van mening dat thuismonitoring veel arts bezoek en reistijd scheelt en daarmee minder belastend is. Ze vinden het bovendien fijn om zicht te hebben op hun gezondheidssituatie, hier grip op te krijgen en er bewust mee bezig te zijn.

"Het scheelt erg veel reis- en wachttijden. En in mijn geval heb ik soms weinig energie en dan is het prettig dat ik niet de deur uit hoef."

"Veiliger gevoel en direct contact als het nodig is. Geeft ook voor jezelf een indicatie over je gezondheidstoestand."

"Het thuismonitoren scheelt me een aantal ziekenhuisbezoeken. Daarnaast is het handig wanneer ik een extra check wil, dat ik de gegevens op eigen initiatief kan doorsturen naar het ziekenhuis en daar dan terugkoppeling over krijg."

"Ik kan op mijn telefoon zien wat de gemiddelde bloeddruk is, zo ook hartslag en -filmpje. Doordat het op datum is kan ik ook de oorzaken van tijdelijke hoge bloeddruk voor mijzelf verklaren (feestje, alcohol, stress enz)."

"Door te meten heb ik meer grip gekregen op mijn longziekte, kan ik nu sneller ingrijpen waardoor opnames niet meer nodig zijn geweest de afgelopen jaren."

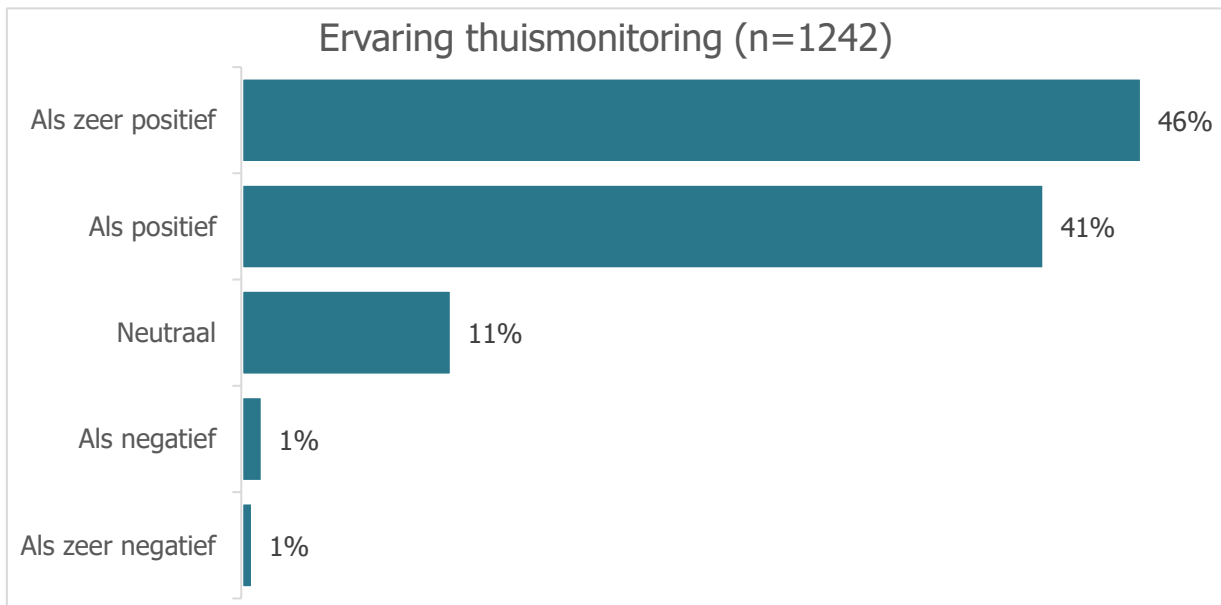
"Als er iets niet goed gaat, moet ik gelijk contact opnemen. Natuurlijk ligt de verantwoordelijkheid wel bij jezelf, maar als je dat niet zou willen, moet je niet voor thuismonitoring kiezen."

"Doordat ik zelf mijn bloed prik op meerdere momenten van de dag heb ik ook sneller door waar ik qua eten op moet letten, wat wel en wat niet werkt. Op die manier kan ik makkelijker zelf voor stabielere waarden zorgen."

"Omdat je over je eigen lichaam en aandoening handelt zonder direct een deskundige erbij te hebben, leer je ook beter van je eigen lichaam, door zelf te handelen en desnoods informatie op te zoeken op hun website."

"Als ik vermoed dat mijn ziekte opspeelt, kan ik dit direct checken en heb ik ook binnen 10 minuten uitsluitsel. Voordat ik ging monitoren duurde dat een paar dagen (monster nemen, insturen, op uitslag wachten). Hierdoor kan ik direct met de behandeling starten en zijn de klachten sneller weer onder controle. Ook heeft het mij meer inzicht gegeven in het verloop van de ziekte."

"Ik vind het makkelijk dat de verpleegkundige/arts voor mijn afspraak alles heeft kunnen inzien, zodat geen uitleg meer nodig is."



Figuur 25

11% staat neutraal tegenover thuismonitoring en 2% is er (zeer) negatief over. Toelichtingen bij deze resultaten gaan regelmatig over het gebrek aan persoonlijk contact met de zorgverlener en het gevoel dat er op afstand niet op actieve wijze wordt meegekeken. Een gevoel dat ook wel terug te lezen is bij deelnemers die positief tegenover thuismonitoring staan. Deelnemers trekken zelf aan de bel als ze de resultaten niet vertrouwen en moeten soms ook wachten voordat het lukt om hierover contact te krijgen. Ook krijgen ze niet altijd antwoord op hun vragen. Enkele deelnemers twijfelen over de veiligheid van op afstand meten en wie de gegevens in kunnen zien. Het 'continue bezig zijn met je ziekte' ervaren sommige deelnemers ook als minder prettig.

"Ik heb niet de indruk dat de praktijkondersteuner elke week kennis neemt van mijn metingen, maar er pas naar kijkt als ik bij haar op de kwartaalafpraak kom. Dus de waarde van mijn metingen is in mijn ogen zeer betrekkelijk."

"De huisarts ziet mij dus nooit meer. Denk dat dat toch niet goed is."

"Er wordt niets meer mee gedaan, mijn vrouw heeft het vorig jaar zeker 8 dagen moeilijk gehad en we hebben zelf contact gezocht met de longafdeling waar we (ook slecht bereikbaar) uiteindelijk advies van hebben gekregen."

"Voelt afstandelijk. Een persoontje in de grote massa. Ook de antwoorden op vragen zijn soms afhoudend of er komt geen antwoord op de vraag die je stelt."

"Ik ben geen arts dus hoe weet ik waar ik op moet letten of dat ik het goed doe."

"Berichten sturen is totaal anders dan een gesprek hebben. Nuances verdwijnen in de digitale wereld."

"Als ik een vraag heb, duurt het wel een paar dagen voordat ik antwoord krijg."

"Hoe veilig is de overdracht en wie kunnen er allemaal naar kijken."

"Aan de ene kant positief omdat de zorgverlener kan meekijken, maar aan de andere kant negatief omdat constant meten onrustig maakt. Je kunt dat vergelijken met drie keer op een dag op de weegschaal gaan staan of zoiets dergelijks."

Deelnemers is gevraagd wat voor hen de belangrijkste voor- en nadelen van thuismonitoring zijn. Ze mochten hier van elk maximaal drie noemen.

Veel genoemde voordelen van thuismonitoring zijn:

- Deelnemers noemen vaak dat ze minder of niet meer naar hun zorgverlener hoeven. Ze kunnen in hun eigen omgeving blijven en hoeven minder van huis. Dit scheelt reis- en/of wachttijd;
- In het verlengde hiervan noemen ze dat thuismonitoring tijd bespaart, het gaat allemaal sneller.
- De arts is continu op de hoogte van je situatie, kijkt mee, je wordt in de gaten gehouden;
- Als er iets aan de hand is, kan er meteen ingegrepen worden. Bij twijfel of problemen kan er direct contact gezocht worden met de zorgverlener;
- Het zorgt voor meer regie en controle. Je kunt zelf bepalen wanneer je meet;
- Het is gemakkelijk, eenvoudig;
- Het geeft een veilig gevoel;
- Het geeft rust, minder stress;
- Je hebt beter zicht op je eigen gezondheid en hebt hier meer grip op;
- Het is kostenbesparend.

Veel genoemde nadelen van thuismonitoring zijn:

- Er is minder of geen persoonlijk of direct contact met de zorgverlener. Je hoort niets als je zelf geen contact zoekt;
- Als er iets niet goed is of je maakt je zorgen, dan moet je zelf actie ondernemen. Er is soms twijfel over wanneer je dit wel of niet moet doen. Bij contact is er vervolgens niet altijd respons;
- Er kunnen problemen zijn met haperende apparatuur of met de verbinding. Of je doet zelf iets fout. Onzekerheid of de gegevens wel of niet kloppen. Angst om een meting te vergeten.
- Gedoe, dagelijks mee bezig, kost tijd en moeite;
- Het vergt kennis/digitale vaardigheden;
- Er is apparatuur of een computer nodig, de aanschaf brengt kosten met zich mee;
- Er wordt getwijfeld over de veiligheid van de gegevens, wie heeft hier toegang toe.

Deelnemers is gevraagd of ze door thuismonitoring minder vaak voor deze controles naar ziekenhuis/kliniek of huisarts gaan. 66% antwoordt hier bevestigend op, 23% gaat hier niet minder vaak naar toe, 12% weet dit niet (figuur 26).

Deelnemers die aangeven minder vaak voor controle naar ziekenhuis/kliniek of huisarts te gaan, lichten toe dat dit minder of niet nodig is wanneer waardes goed zijn. Deze worden online inzonden. Soms verloopt het contact per telefoon.

"Zolang de gegevens goed zijn, is het niet nodig om naar de zorgverlener te gaan en is een jaarlijks controle voldoende."

"Vroeger moest ik regelmatig naar de trombosedienst. Nu slechts één keer per jaar."

"Voorheen had ik minimaal 3 keer per jaar een controle afspraak met de arts en tussentijd z`n 6 keer onderzoek/testen per jaar. nu heb ik nog maar 1 controle afspraak met de arts in het ziekenhuis."

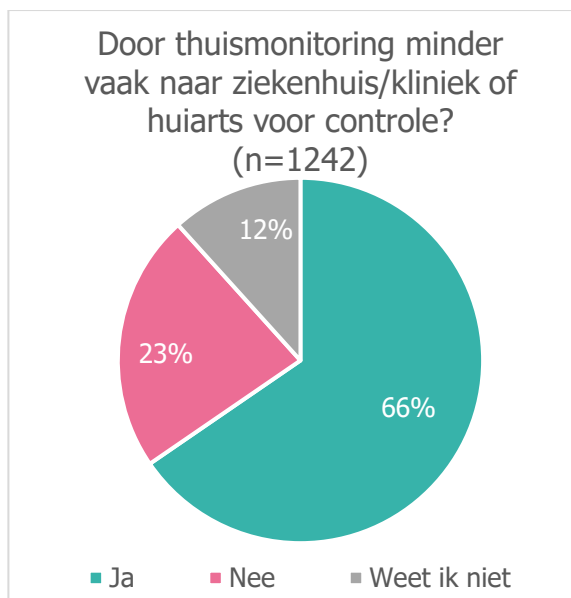
"Live controlemomenten zijn verlaagd toen mijn waardes stabiel werden en nu al een tijd lang gelijk blijven."

Deelnemers die aangeven niet minder vaak voor controle naar ziekenhuis/kliniek of huisarts te gaan, geven met name regelmatig aan dat hun fysieke controles hier los van staan en gewoon door blijven gaan.

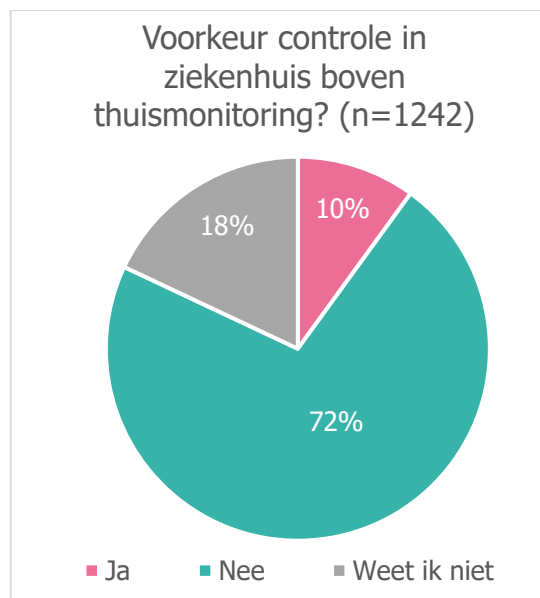
"Tot dusver blijven de jaarlijkse controles in stand. Dan worden de resultaten besproken."

"Heeft niets met huisarts of specialistenbezoek te maken. Is echt een eigen dienst, die het ziekenhuis ontzorgd."

Deelnemers die dit niet weten, geven vaak aan dat ze nog maar net met thuismonitoring begonnen zijn. Of ze zijn direct gestart met thuismonitoring en weten dus niet hoe dit zou zijn als ze niet meer gemonitord worden.



Figuur 26



Figuur 27

Deelnemers is gevraagd of ze, als ze morgen de kans krijgen om weer controles in ziekenhuis of bij huisarts te krijgen in plaats van thuismonitoring, ze daar dan voor kiezen. Een meerderheid van 72% zou daar niet voor kiezen, 10% zou daar wel voor kiezen, 18% weet dit niet (figuur 27).

Deelnemers die hier niet voor kiezen, vinden het fijn zoals het nu gaat. Thuismonitoring scheelt veel tijd en geeft meer vrijheid. Als het niet noodzakelijk is om fysieke controles te krijgen, vinden deelnemers thuismonitoring de beste optie. Bovendien vinden er nog wel fysieke controles plaats, maar wel veel minder door thuismonitoring.

"Dan ben ik weer terug naar af en mijn vrijheid kwijt."

"Beslist niet, ik mag iedere keer kiezen maar ik heb nog nooit gekozen voor werkelijk fysiek contact als het niet nodig is."

"Ben blij met de aanvullende digitale controles. Ze kunnen natuurlijk niet de gehele zorg bij de arts wegnemen."

"Dat is puur gevoelsmatig. Hoewel ik 400 meter van zowel het ziekenhuis als de huisarts af woon (dus een kleine moeite om daar naar toe te gaan), geeft thuis meten minder het gevoel "gemedicaliseerd" te zijn. Te vaak naar het ziekenhuis of huisarts geeft mij meer het gevoel een slechte gezondheid te hebben. Wat in feite natuurlijk wel zo is."

Deelnemers die daar wel voor zouden kiezen, geven met name aan dat ze persoonlijk contact met hun zorgverlener prettiger vinden. Ze kunnen dan bovendien gemakkelijker hun vragen stellen en worden direct geholpen.

"Mondeling beter, snap het dan ook beter en kan doorvragen zo nodig."

"Zo'n app is handig, maar heb toch het liefst het oude vertrouwde; een fysieke afspraak."

"Dan kun je vragen stellen waar je antwoorden op krijgt, medicijnen kunnen overlegd worden en je hebt een directe connectie met een persoon en niet met een (voor ons gevoel) computer."

"Mede omdat het meetapparaat bij de arts beter is dan de apparaten thuis. Bovendien heb ik thuis niet de beschikking over alles."

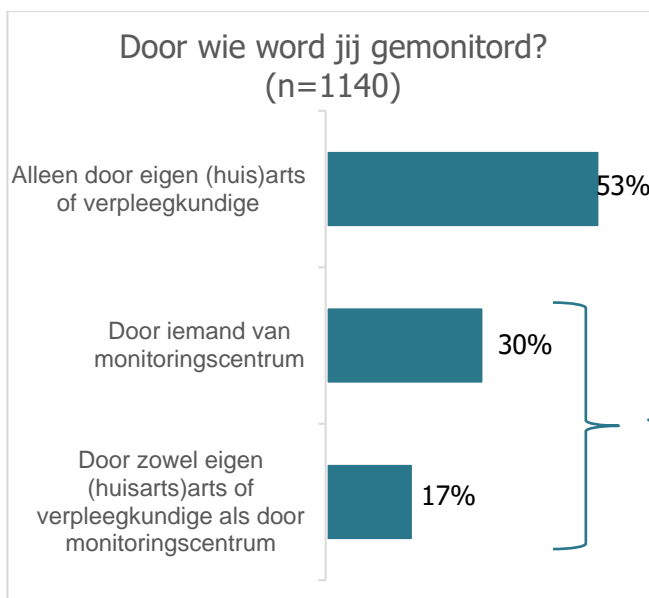
"Leer ik degene kennen die mij advies en raad moet geven en kom ik nog eens onder de mensen."

3.5 Door wie gemonitord

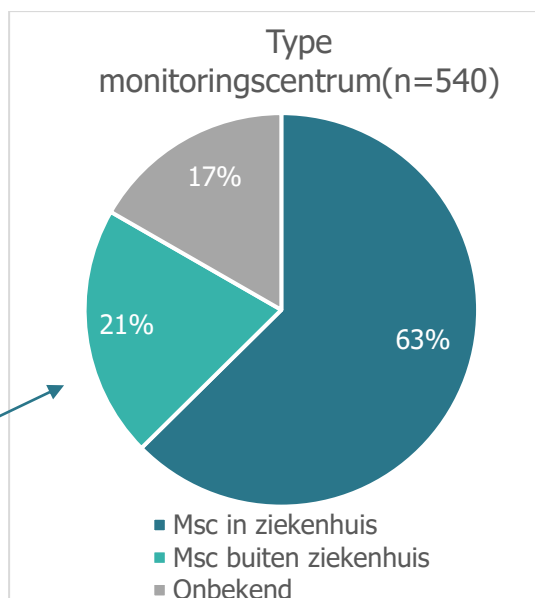
Voor 79% van de deelnemers is het duidelijk wie hen op afstand monitort. 13% vindt dit niet altijd duidelijk, en voor 8% is dit helemaal niet duidelijk.

Aan de groep voor wie dit soms of altijd duidelijk is, is gevraagd door wie zij op afstand worden gemonitord. Iets meer dan de helft (53%) wordt alleen door de eigen (huis)arts of verpleegkundige gemonitord, 30% door iemand van een monitoringscentrum en 17% door beide (figuur 28).

Bij de meeste deelnemers (63%) die door een monitoringscentrum op afstand worden gemonitord, betreft het een monitoringscentrum in het ziekenhuis, bij 21% gaat het om een monitoringscentrum buiten het ziekenhuis. Voor 17% is dit onduidelijk (figuur 29).



Figuur 28



Figuur 29

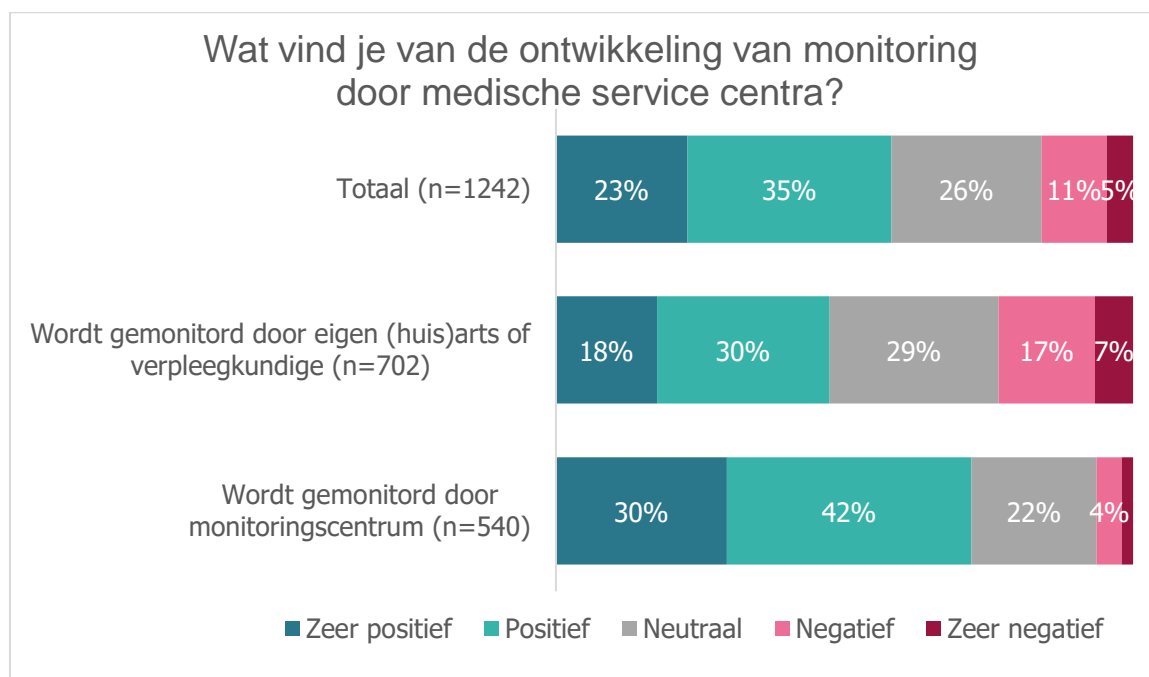
3.6 Mening over monitoringscentra

Deelnemers is de volgende tekst voorgelegd over monitoringscentra:

Monitoringscentrum

Met behulp van thuismonitoring kunnen zorgverleners patiënten op afstand monitoren en begeleiden. Door een tekort aan personeel kunnen mensen steeds minder gemonitord worden door de eigen (huis)arts of verpleegkundige. Een nieuwe ontwikkeling in Nederland is dat patiënten op afstand in de gaten worden gehouden via een monitoringscentrum, ook wel Medisch Service Center genoemd. Het contact over de thuismonitoring verloopt dan niet met de eigen (huis)arts, maar met iemand van het monitoringscentrum. Dit is meestal een verpleegkundige, maar kan ook een student geneeskunde zijn. Wanneer uitslagen niet goed zijn, stuurt het monitoringscentrum deze wel door naar je eigen (huis)arts.

Vervolgens is gevraagd wat ze van deze ontwikkeling vinden. Van alle deelnemers die momenteel op afstand gemonitord worden is 58% (zeer) positief over deze ontwikkeling (figuur 30). 26% is neutraal en 16% is (zeer) negatief. Deelnemers die momenteel gemonitord worden door de eigen (huis)arts of verpleegkundige zijn hier negatiever over (24%) dan deelnemers die al gemonitord worden door een monitoringscentrum (6%).



Figuur 30

Deelnemers die hier (zeer) positief over zijn, geven aan dat deze ontwikkeling onvermijdelijk is in deze tijd van druk op de zorg. Maar ze vinden het wel belangrijk dat er aan bepaalde randvoorwaarden wordt voldaan: de zorg dient kwalitatief goed en veilig te blijven. Bovendien vinden ze dat er wel sprake moet zijn van een goede communicatie met (huis)arts of verpleegkundige en dient het persoonlijk contact met hen ook plaats te blijven vinden. Sommige deelnemers geven wel aan dat dit niet elke patiënt dit kan en/of wil, hiermee dient wel rekening te worden gehouden.

Positief, mits met uitgebreide voorlichting en overleg, maar waarschijnlijk niet geschikt voor iedere patiënt. Goede zorg moet gegarandeerd blijven, het mag niet alleen een bezuinigingsmaatregel zijn. Straks zijn we met zoveel oudere mensen dat er geen personeel genoeg meer is... dus je ontkomt niet aan vernieuwingen."

"Vind het een goede zaak dat metingen structureel bewaakt worden en specialist alleen bij noodzaak wordt ingeschakeld. Wel voorwaardelijk dat vertrouwelijkheid is geborgd en duidelijk is wie toegang hebben tot de gegevens en met welk doel. Ik wil niet dat er zonder mijn medeweten kennis over mij wordt gedeeld."

"Artsen hebben het druk. Wanneer zij dit soort controles niet hoeven te doen hebben zij meer tijd voor andere patiënten."

"Als maar wel mijn hoofdbehandelaar op de hoogte wordt gehouden van mogelijke achteruitgang en bijstelling medicatie."

"Moet er wel de discipline zijn dat er ook daadwerkelijk iedere week naar de resultaten gekeken wordt en dat daarop ook juist geacteerd wordt."

"Als op basis van de waarden maar geen conclusies worden getrokken zonder afstemming met huisarts en patiënt."

"Moet wel je eigen keuze zijn om i.p.v. bezoeken aan het ziekenhuis online monitoring te doen."

"Het maakt mij niet zo veel uit, want als ik het niet vertrouw. Bel ik zelf naar de arts."

"Zolang toestemming wordt gevraagd en duidelijk is wat er met jouw meetwaarden gebeurt."

Deelnemers die hier (zeer) negatief over zijn, geven aan dat het anoniemer is en onpersoonlijk, je wordt een nummer. Deelnemers hebben liever contact met eigen arts, die je kent, waar je een band mee hebt, die je geschiedenis kent. Ze zijn bang dat monitoring via een medisch service centrum ten koste gaat van de kwaliteit van zorg die geleverd wordt.

"Persoonlijk contact werkt beter, arts merkt meer dingen op, beide kanten kunnen dan doorvragen."

"Bij Service Centrum raakt de persoonlijke context weg en dat leidt tot foute inschattingen en onvolledige info."

"Weet nog niet goed wat ik hiervan moet denken. Ik vind het niet erg als een verpleegkundige dit doet zolang ik maar weet wie het is en op de hoogte is van mijn dossier en van de apparatuur en die bekend is op het gebied waar dit onder valt. Maar een student vind ik wat anders, ben bang dat ik dan iedere keer een andere persoon te spreken krijg en alles moet vertellen omdat hij niet op de hoogte is."

"Het is wel raar om te beseffen dat ik geen idee heb wie het is die mij monitort. Het is een beetje vervreemdend."

"Meer kans op medische missers."

"Zo iemand weet de geschiedenis niet van mij en zou die van mij ook nooit mogen inzien. Dus slechte zaak."

"Dit verhoogt de drempel om vragen te stellen. Daarnaast hoeft niet Jan en alleman mijn dossier in te zien."

"Triest genoeg hebben wij in dit land onvoldoende mensen beschikbaar om zo nodig ingezet te worden dus mijns inziens kan dat voor nu niet anders dan op deze manier ingevuld worden."

"Elke patiënt is anders en het vergt soms veel tijd om goed ingesteld te worden. De eigen verpleegkundige kent de patiënt en weet wat hij/zij gedaan heeft en in welke volgorde om te komen waar je bent. Ik mankeer nog heel veel andere dingen en daar weet een monitoring centrum niks van. Dus vind ik dat zij geen beslissingen mogen maken aangaande eventuele veranderingen van medicatie en/of behandeling!"

"Ziek zijn is al niet prettig, vertrouwen in je begeleiding is dan een vereiste."

"Nog meer anonieme zorg zonder persoonlijke band met zorgverlener."

"Mijn ziekte bespreek ik graag met mijn arts en daar betaal ik ook een grote zorgpremie voor!"

"Door mijn complexe combinatie van diverse ziektes is het van belang dat mijn medisch specialisten en verpleegkundigen het totaaloverzicht behouden."

"Dit kan alleen werken als de mensen die in het centrum werken, weten waar ze het over hebben en niet stomweg protocollen doorlopen."

"Als je met multimorbiditeit te maken hebt, is dit geen optie. Mijn ervaring is dat alleen artsen van academische ziekenhuizen dit kunnen afhandelen. Zelfs artsen uit een perifeer ziekenhuis kunnen soms niet om gaan met klachten van iemand die met multimorbiditeit te maken heeft. Dan word je bestempeld als te ingewikkeld en word je teruggestuurd of doorgestuurd naar het academisch."

Deelnemers die worden gemonitord door hun eigen (huis)arts of verpleegkundige is gevraagd of ze in de toekomst gemonitord willen worden door een medisch service centrum.

26% geeft aan dat zij daar geen problemen mee hebben. In toelichtingen stelt deze groep wel regelmatig randvoorwaarden, bijvoorbeeld dat er aan bepaalde kwaliteitseisen dient te worden voldaan (bijv. monitoring door een professional), dat er korte lijnen zijn wat betreft het contact en dat de gegevens in veilige handen zijn.

"Als op basis van de waarden maar geen conclusies worden getrokken zonder afstemming met huisarts en patiënt."

"Privacy is belangrijk, het zijn mijn medische gegevens, dus ik moet er zeker van zijn dat er veilig en betrouwbaar mee om gegaan wordt."

"Waarom niet? Wellicht zit daar meer expertise. Voorwaarde is wel dat monitoring geschiedt door professionals, niet door studenten of algemeen opgeleiden."

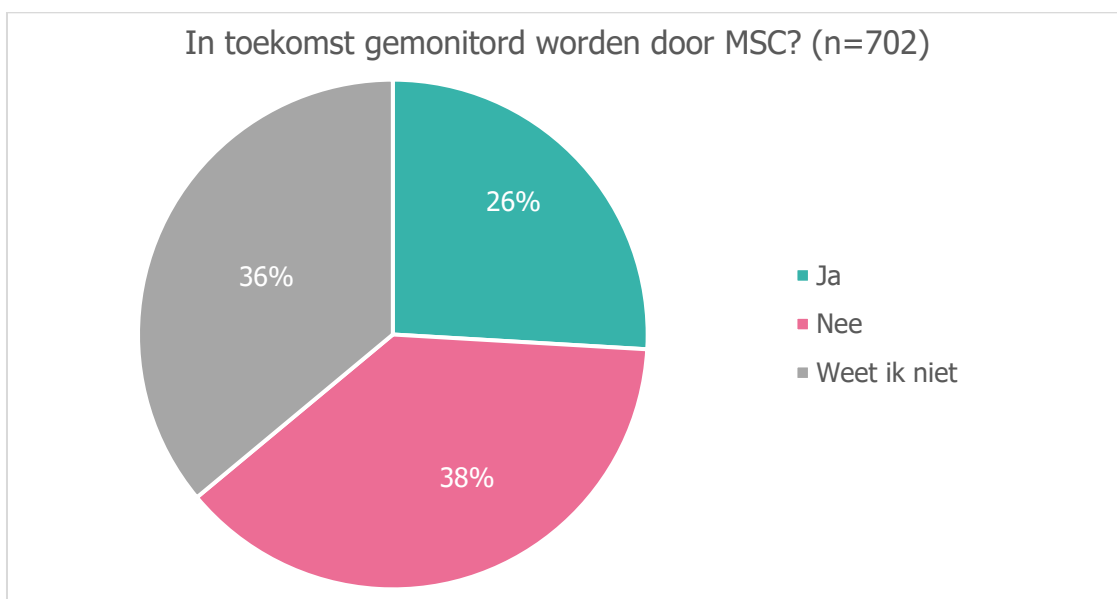
"Maar dat ik wel inzicht heb wie mijn monitoring doet!"

"Als daar tenminste naar de gegevens wordt gekeken en maatregelen genomen worden als er iets afwijkt."

"In geval van nood komen de alarmerende signalen immers bij de huisarts terecht. En daar gaat het om."

"Ik zou dit geen enkel probleem vinden, al moeten de lijntjes met de arts wel kort zijn. Er moet ook wel iemand zitten die er verstand van heeft."

"Bij mij gaat het alleen om goedkeuring voor het infuus. Dus niet zo medisch inhoudelijk."



Figuur 31

38% van de deelnemers die worden gemonitord door hun eigen (huis)arts of verpleegkundige zou niet door een medisch service centrum gemonitord willen worden. Deze groep vindt dit vaak te onpersoonlijk. Ze willen liever door hun (gespecialiseerde) eigen arts of verpleegkundige gemonitord worden in plaats van door een onbekend iemand uit een monitoringscentrum. Bovendien zijn er sterke twijfels bij de kwaliteit die dan geboden wordt.

"Geen vertrouwen in en ik wens direct contact met de verpleegkundige of huisarts."

"Voor mij is het niet prettig om door iemand die niet 100% bekend is met mijn casus beoordeeld te worden. Aangezien het niet iedere keer door dezelfde persoon zal zijn, is de kans vrij klein dat het iemand is die voldoende in mijn dossier is ingelezen."

"Dan is mijn huisarts nog niet op de hoogte van mijn toestand. Als mijn huisarts niet op de hoogte blijft van mijn achteruitgang, hoe kan deze dan adequaat handelen? Als er dan iets gebeurt, loop ik risico. Ik wil advies van iemand die mij kent, geen standaard advies."

"Mijn arts kijkt holistisch, het callcentrum werkt zonder enige kennis. Mijn arts heeft 6 tot 9 jaar gestudeerd en is universitair. ik denk dat het monitoringscentrum werk op niveau MBO 2 is. Lekker bezuinigd, maar geen kwaliteit, daar gaan doden vallen!"

"Wil wel contact houden met de afdeling van mijn specialist."

"Teveel te laag opgeleiden personen. Daar wil ik niet aan over geleverd worden."

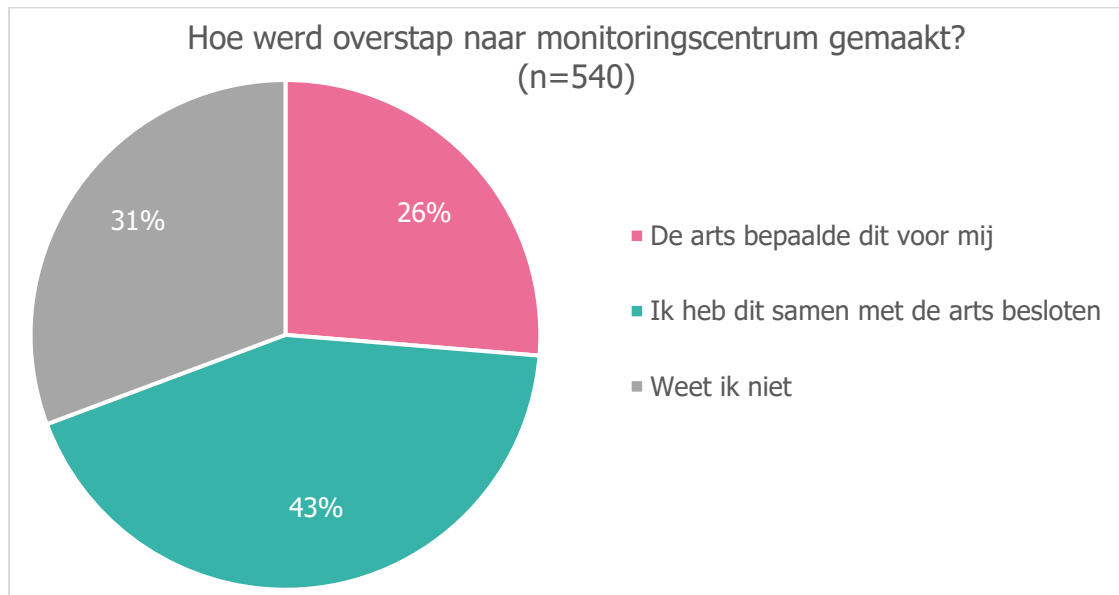
"Onpersoonlijk. En een totale vreemde voor mij. Dat wil ik niet."

"Monitoring door een verpleegkundige die mij goed kent van in mijn geval het ALS Centrum lijkt mij 'veiliger' dan door een monitoringscentrum."

36% van de deelnemers die worden gemonitord door hun eigen (huis)arts of verpleegkundige weet niet of ze door een medisch service centrum gemonitord willen worden. Ze geven aan dat ze hier (nog) geen ervaring mee hebben. Ze zouden hierover bijvoorbeeld eerst informatie willen hebben, voordat ze daar iets zinnigs over kunnen zeggen.

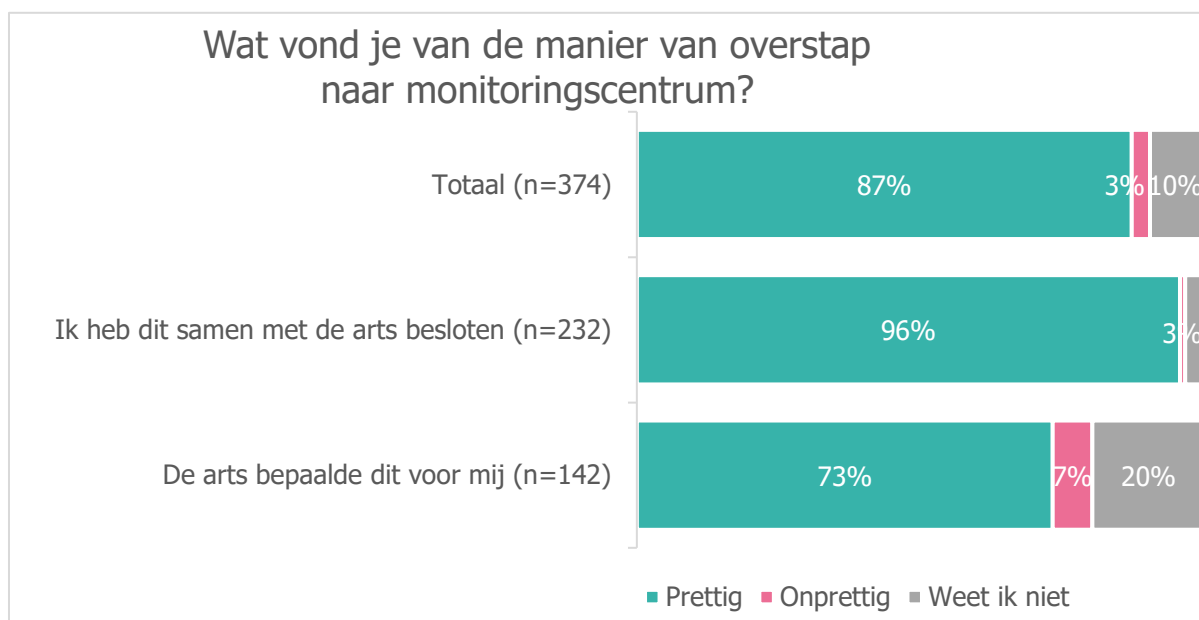
3.7 Ervaring met monitoringscentra

In paragraaf 3.5 werd duidelijk dat 47% van de deelnemers door een monitoringscentrum wordt gemonitord. Bij de meeste deelnemers (63%) betreft het een monitoringscentrum in het ziekenhuis, bij 21% een monitoringscentrum buiten het ziekenhuis en voor 17% is dit niet duidelijk (figuur 28 en 29). In circa een kwart van de gevallen bepaalde de arts de overstap naar het monitoringscentrum. Bij 43% besloot de deelnemer dit samen met de arts, 31% weet niet meer hoe dit ging (figuur 32).



Figuur 32

87% vond de manier waarop de overstap naar het monitoringscentrum gemaakt werd prettig, 3% vond dit niet prettig en 10% weet dit niet (figuur 33). Deelnemers die dit samen met de arts hebben besloten, vinden dit vaker prettig (96%) dan deelnemers waarbij de arts dit voor hen bepaalde (73%).



Figuur 33

De meeste toelichtingen gaan niet over de wijze waarop deze overstap gegaan is, maar over de monitoring zelf. Mensen vinden dit prettig en veilig, bovendien ervaren deelnemers dat er actieve controle plaatsvindt door het monitoringscentrum en er indien nodig contact is met de behandelend zorgverleners. Het is wel belangrijk dat patiënten goed geïnformeerd worden over deze overstap.

Het gevoel van meer veiligheid omdat de maandelijkse controle maar een momentopname is en nu heb ik 24 uur controle per dag.

Je hart is eng en een goede extra controle is fijn, geeft gevoel van zekerheid.

Arts heeft wanneer nodig contact met monitoringsafdeling van het ziekenhuis.

Ik had een tijdje vergeten om wekelijks een hartfilmpje te maken. Toen kreeg ik een mailtje van het ziekenhuis. Dus er wordt zeker ook gecontroleerd.

Omdat er overlegd werd met mij of ik dit prettig zou vinden en het systeem goed toegelicht werd.

Maakt mij niet uit, als er maar controle is.

Zij controleren mij elke week en als ik het een keer vergeet, bellen ze dat ik het vergeten ben.

Ik had hierover meer informatie gewenst. Ik heb daar om moeten vragen.

Ik heb liever overleg als het mijn lichaam betreft.

Ik vond het in 1e instantie onprettig, omdat ik toen veel angsten had en liever een arts sprak. Maar nu vind ik het prettig.

Driekwart van de deelnemers heeft voor de zorg die door het monitoringscentrum wordt gemonitord ook nog contact met hun eigen zorgverlener (figuur 34). Zij lichten toe dat ze het noodzakelijk, maar vooral prettig vinden om naast thuismonitoring ook af en toe een fysieke controle te hebben. Ze vinden het belangrijk dat dit contact indien noodzakelijk mogelijk blijft, en dat ze zelf aan de bel kunnen trekken wanneer zij dit nodig vinden.

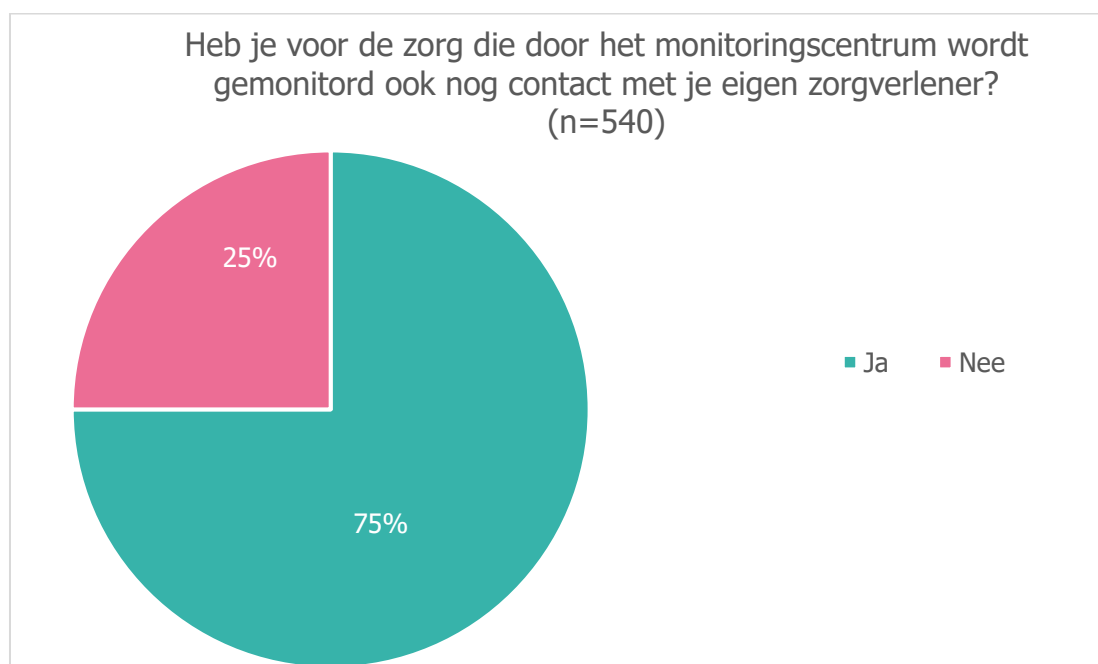
"Ik kan nog steeds terecht bij mijn behandelaar. Die drempel is niet verhoogd."

"Uitstekend. Soms is het noodzakelijk dat zorgverlener en cliënt elkaar zien."

"Thuismonitoring zoals dat in mijn geval verloopt, voorziet maar voor een zeer klein deel in informatie-uitwisseling met de behandelaar. Interactie met de behandelaar via de thuismonitoringapp is er volstrekt niet. Daarmee is 'gewoon contact' met de zorgverlener net zo belangrijk als wanneer er niet aan thuismonitoring via de app gedaan zou worden."

"Prima. Monitoring fungeert als 1e lijn. Zij verwijzen door naar zorgverlener indien nodig. Ook vragen die ik heb, leiden ze door indien nodig."

"Prettig voor een persoonlijk gesprek of aanvullend onderzoek of aanpassing van de medicijnen."



Figuur 34

Ook deelnemers die dit contact niet hebben (25%), vinden dit meestal geen probleem. Ze lichten toe dat de zorgverlener op de hoogte wordt gebracht als er iets niet goed is, of ze trekken zelf aan de bel.

"Contact niet nodig, tenzij ik zelf het nodig vind."

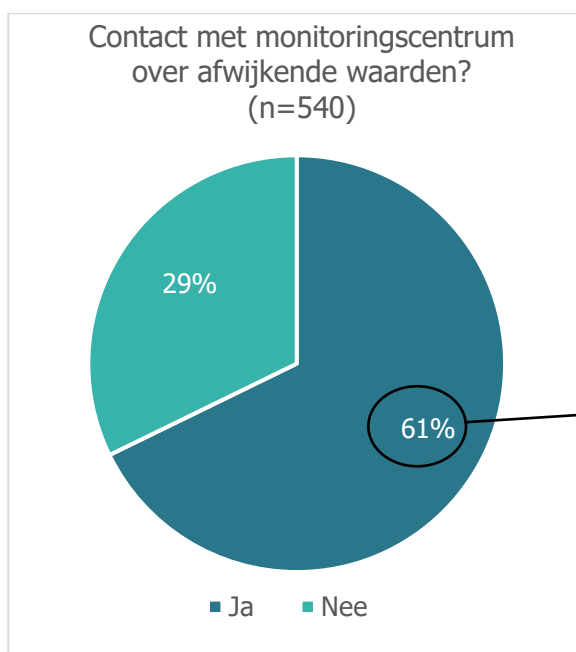
"Wel jammer, maar mocht er iets niet goed gaan dan wordt de arts op de hoogte gebracht, dan moet je toch naar het ziekenhuis."

"Tot nu toe geen probleem, maar bij bijzonderheden kan ik de arts zelf raadplegen."

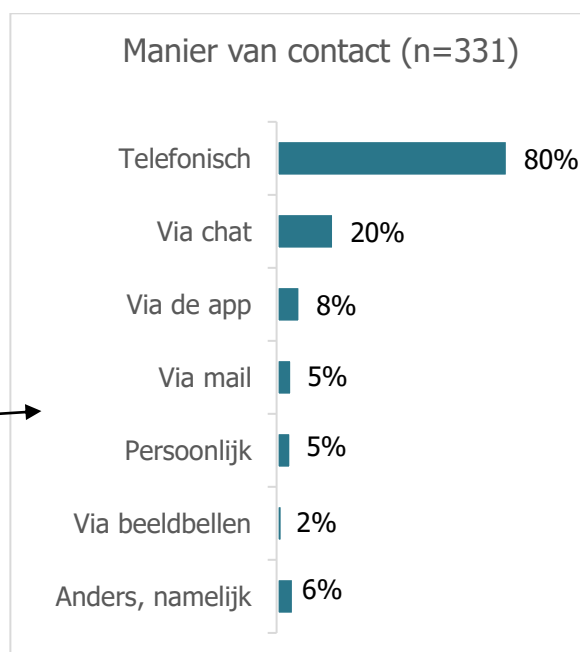
"Prima. Indien nodig maak ik een afspraak met mijn zorgverleners. Graag zomin mogelijke bemoeienissen van specialisten om "de zorg" betaalbaar te houden."

"Af en toe overleg met de behandelend specialist zou ik wel fijn vinden."

61% van de deelnemers heeft wel eens contact gehad over afwijkende waarden met het monitoringscentrum waardoor ze gemonitord worden. Het betreft met name telefonisch contact (80%), gevolgd door contact via de chat (20%)(figuur 36).

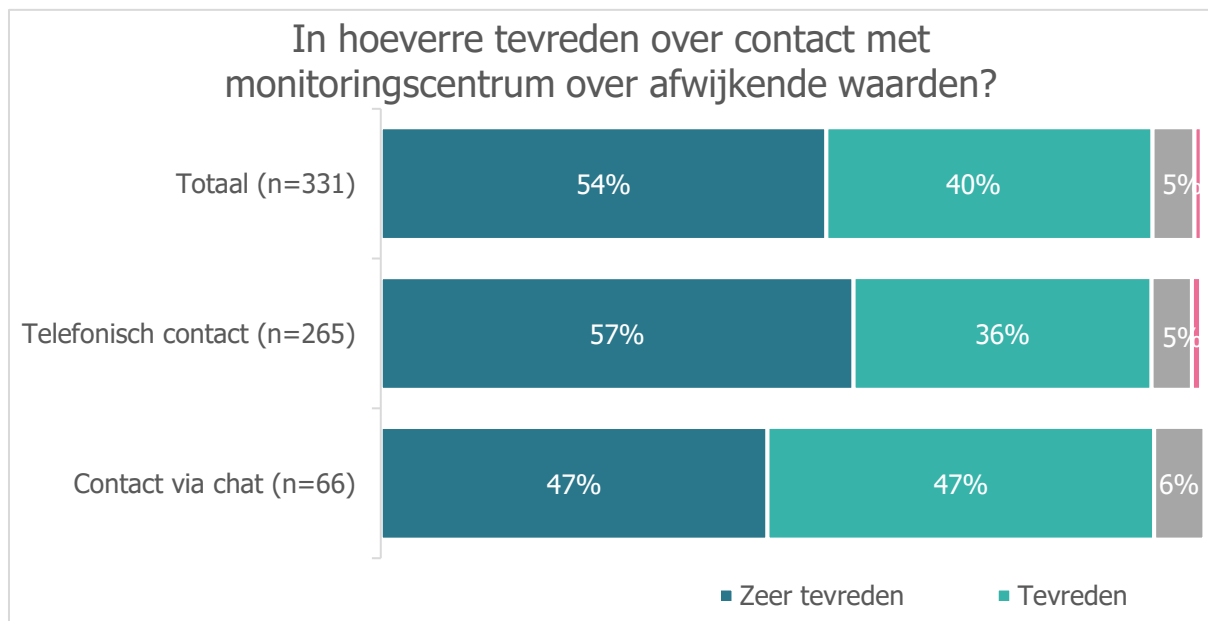


Figuur 35



Figuur 36

De meeste deelnemers (94%) zijn (zeer) tevreden over het contact dat zij hadden over afwijkende waarden. In figuur 37 is dit resultaat ook weergegeven voor de 2 grootste vormen van contact. Er zijn geen significante verschillen waarneembaar.



Figuur 37

Deelnemers lichten toe dat er snel gehandeld werd bij afwijkende waardes, wat een veilig gevoel geeft. Ook is er vaak sprake van korte lijnen met de behandelend arts of verpleegkundige en wordt met hen afgestemd of en zo ja, welke aanpassing nodig is.

"Ze nam zelf direct contact op na doorgeven afwijkende waardes."

"Op zich goed, wel jammer dat ik in de app niet kan antwoorden of berichten kan sturen naar de zorgverlener."

"Ze geven niet alleen de afwijkende waarde door aan de behandelend arts maar ze overleggen ook of wat ze als actie willen ondernemen ook de actie is die de arts goed keurt en aan zou bevelen voor ze met mij de te volgen stappen bespreken."

"Kreeg advies over aanpassing van mijn medicatie."

"Het zou overigens wel fijn zijn als je via de knop 'berichten' ook meteen een bericht terug kunt sturen!"

"Het is fijn dat je gebeld wordt met advies hoe de waardes goed te krijgen en net de vraag of je meer info nodig hebt."

"Ze reageren altijd vrij snel. Stellen dan ook gerichte vragen. Geeft mij een veilig gevoel."

"Zowel de technicus als de cardioloog hebben na een melding van de icd gebeld."

"Bij afwijkende bevindingen geeft de verpleegkundige aan dat ze overleg gaat voeren met de specialist. Er wordt doorgaans goed geluisterd naar mijn aanvullende informatie. Vaak willen de technici bij afwijkende waarden de ICD-instellingen veranderen, maar met de behandelend arts is hierin een afwachtend beleid afgesproken. Daar moet ik de medewerker(s) dan wel eens aan herinneren. De oorzaak is (denk ik) dat sommigen te impulsief reageren op afwijkende waarden en niet eerst het dossier lezen."

"Ik had wat teveel inspanning gedaan, waardoor mijn hartslag flink aan de hoge kant was. Dat wist ik zelf inmiddels ook en het was daarna gewoon hersteld. Geen last van gehad. Ik werd echter door het monitoringcentrum wel gebeld met de vraag, wat ik had gedaan. Dat is een veilig gevoel."

"Je moet het doen met degene die dienst heeft. En die heeft de ene keer meer ervaring en kennis dan de andere keer."

"Kennis is beperkt. Protocol lijkt heilig."

83% is (zeer) tevreden over monitoren op afstand door het monitoringscentrum, 15% is neutraal en 1% is ontevreden (figuur 38).

Tevreden deelnemers geven aan dat dit bezoek aan het ziekenhuis scheelt en dus tijdswinst en rust oplevert. Er is contact indien nodig en dit contact is goed. Of er is (nog) geen contact geweest omdat alles (nog) goed verloopt. Onduidelijk is soms dan wel of dit contact goed verloopt wanneer het wel een keer nodig is. Sommige deelnemers zijn tevreden, maar geven wel aan dat persoonlijk contact met de zorgverlener net zo belangrijk is (zowel vanuit monitoringscentrum als vanuit henzelf).

"Is een monitorcentrum in het ziekenhuis met gediplomeerd verpleging, daar kan je meteen contact mee opnemen als het niet goed gaat en word meteen opgelost."

"Maakt het in deze drukke wereld een stuk makkelijker en voor mij persoonlijk rustiger."

"Zolang er geen grote problemen zijn, werkt het prima. Als die problemen er onverhoopt wel komen is het voor mij de vraag of alles dan nog zo soepel verloopt."

"Geeft rust en je weet wanneer er duidelijke afwijkingen zijn je zal worden gebeld en de mogelijkheid om zelf direct contact te krijgen met de Pacemaker technicus."

"Zoals eerder aangegeven wordt er soms te impulsief gereageerd op afwijkende waarden. Wat mist in een dergelijk monitoringssysteem is eigenlijk de overall-visie van een behandelaar. Daardoor is het monitoren op afstand naar mijn mening eigenlijk uitsluitend geschikt voor stabiele chronische patiënten, waarvan afwijkende waarden slechts weinig verwacht kunnen worden."

"Ondanks wat probleempjes gaat het wel goed, echter ik ben nog altijd degene die de regie zelf in handen neem."

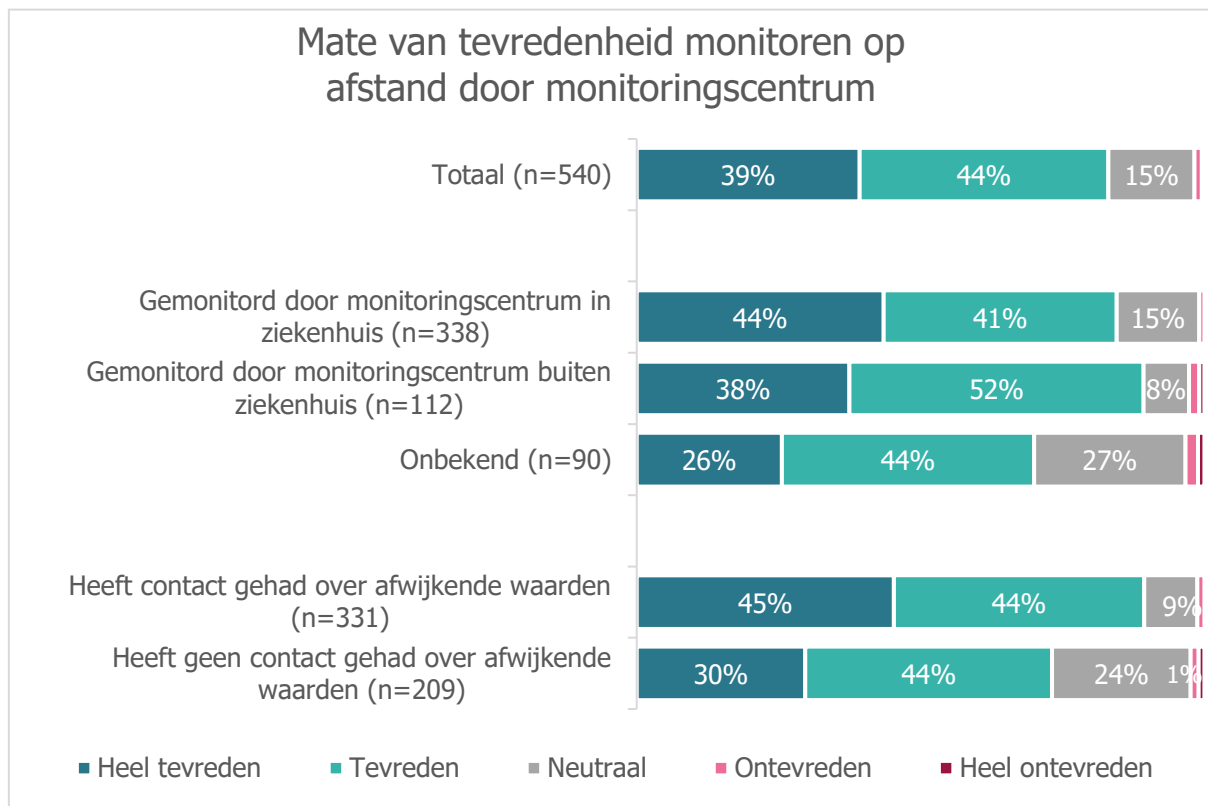
"Ik denk dat persoonlijk contact ook nodig is die de waarden bespreekt."

"Vakmensen met veel ervaring zien snel of er actie moet worden genomen. Dus veilig gevoel voor patiënt."

"Al vind ik wel dat er altijd een keuze moet blijven, voor wie thuis monitoring niet fijn vindt of zich er niet veilig bij voelt."

Deelnemers die neutraal zijn, geven regelmatig aan dat ze hier nog onvoldoende ervaring mee hebben om een goed oordeel te kunnen geven. Of ze merken hier onvoldoende van.

Een uitsplitsing naar type monitoringscentrum laat geen duidelijk verschil zien in mate van tevredenheid. Wel is de groep die niet weet of het een monitoringscentrum in of buiten het ziekenhuis betreft, relatief minder vaak tevreden over het monitoringscentrum (figuur 38). Ook is de groep die geen contact heeft gehad over afwijkende waarden relatief minder vaak tevreden over het monitoringscentrum vergeleken met de groep die hier wel contact over heeft gehad.



Figuur 38

25% van de deelnemers die nu door een monitoringscentrum wordt gemonitord wil liever door de eigen (huis)arts of verpleegkundige gemonitord worden. Zij geven aan dat ze de voorkeur geven aan persoonlijk contact met de zorgverlener die jou en je achtergrond het best kent.

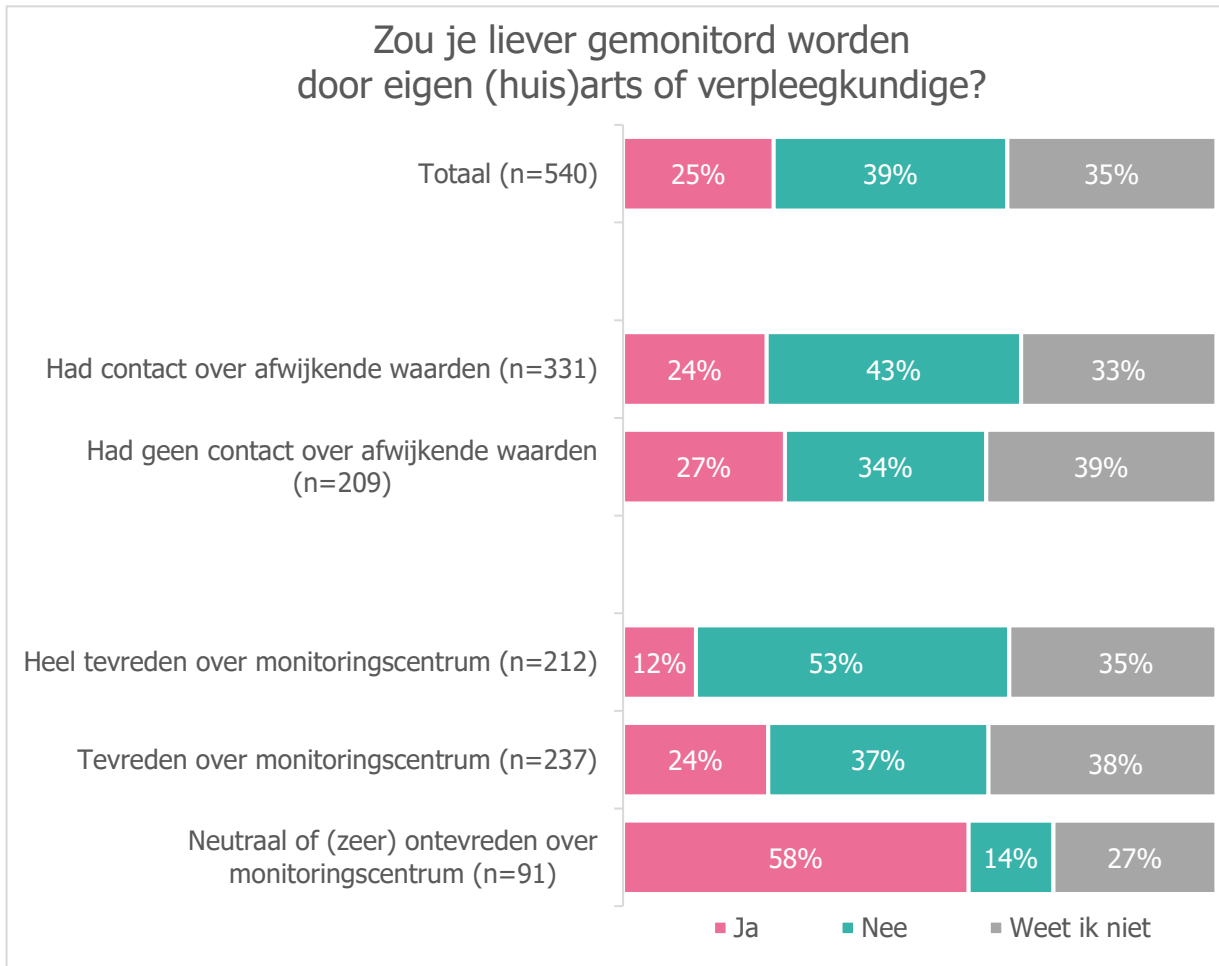
"Of een andere verpleegkundige en niet een student of iemand met geringe medische kennis."

"Mits ik zeker ben dat het monitor centrum met gediplomeerde met ervaring werkt."

"Persoonlijke relatie is mijns inziens altijd te verkiezen."

"Deze kent mijn geschiedenis en al mijn andere gezondheidsproblemen."

"Dan weet je zeker dat er goed en deskundig naar gekeken word en je altijd een goed advies krijgt."



Figuur 38

Deelnemers die niet perse liever gemonitord willen worden door de eigen (huis)arts of verpleegkundige of dit niet weten, geven vaak aan dat dit niet uitmaakt zolang de kwaliteit gewaarborgd blijft en er korte lijnen met de eigen zorgverlener zijn.

Ga ervan uit dat diegene die uitleest en informatie doorstuurt naar de Polikliniek volgens afgesproken protocol handelt, althans daar vertrouw ik op. Heeft zichzelf bewezen in mijn geval dat de Pacemaker technicus de gegevens ziet / beoordeelt.

Zij weten van de hoed en de rand in meeste gevallen, dus voor anderen zou ik ja zeggen. Anderzijds afwijkend is doorgeven dus kan ook prima extern gebeuren. In mijn situatie maakt het voor nu niet zoveel uit; als de monitoring minder goed is uitgevoerd, red ik mij wel door eigen medische achtergrond. Weet wanneer ik absoluut aan bel moet trekken.

Maakt mij niet zo veel uit, als ze maar contact met de arts opnemen als de waarden niet goed zijn.

Niet echt van toepassing voor mijn situatie. Bij klachten wordt er altijd contact opgenomen door de verpleegkundige. Monitoringscentrum is alleen een 'doorgeefluik'.

"Maakt mij niet uit als er wat is wordt het toch wel doorgestuurd."

"Je bent zo niet tijd- en plaatsgebonden."

"Dit gaat prima zo en trombosedienst heeft er meer verstand van als het even wat minder gaat met de waarden."

Deelnemers die contact met het monitoringscentrum hadden over afwijkende waarden, geven minder vaak aan dat zij liever door eigen (huis)arts of verpleegkundige gemonitord willen worden. Waarschijnlijk omdat de meeste deelnemers positief zijn over dit contact. Hoe tevredener deelnemers zijn over het monitoringscentrum waardoor zij gemonitord worden, hoe minder vaak zij aangeven dat zij liever door de eigen zorgverlener gemonitord willen worden (figuur 38).

Omdat er in Nederland in de toekomst mogelijk meer en grotere monitoringscentra komen, is deelnemers die hier al door gemonitord worden, gevraagd welk advies zij aan hen mee willen geven. De volgende adviezen worden regelmatig gegeven:

- Hanteer een persoonsgerichte aanpak: luister goed naar patiënten en neem ze serieus;
- Houd actief contact met patiënt;
- Zorg voor een goede begeleiding, zeker van patiëntgroepen die dit meer nodig hebben.
- Zorg voor voldoende kennis in huis;
- Garandeer dat het veilig is;
- Zorg voor een goede bereikbaarheid;

"Zorg ervoor dat je veel vragen wel direct kunt beantwoorden; er moet een trade-off worden gemaakt. Persoonlijk contact wordt vervangen door expertise, maar dan moet die expertise ook wel voelbaar zijn. Diagnoses zijn lastig te stellen, maar er moet een toegevoegde waarde voelbaar zijn. Het moet géén veredeld call-center-bureau worden."

"Blijf patiënten als individuen zien en bejegenen."

"Dat mensen dan geen nummers zijn maar patiënten met vragen of problemen."

"Denk aan de ouderen, die niet zo handig of helemaal niet met de huidige communicatiemiddelen om kunnen gaan."

"Niet aan beginnen, tenzij het is bedoeld voor stabiele chronische patiënten met weinig risico op afwijkende waarden die levensbedreigend zouden kunnen zijn. Een strenge selectie van in aanmerking komende patiënten lijkt mij noodzakelijk omdat niet een ieder geschikt zal zijn voor een dergelijke afstandsmonitoring."

"Zorg voor voldoende afscherming van de gegevens voor binnendringen in de bestanden."

"Een goede communicatie met de zorgverlener en de patiënt is een belangrijke eis. Bij alarmerende waarden moet een onmiddellijke en directe communicatie met beiden voornoemd plaatsvinden."

"De patiënt goed blijven volgen en niet aarzelen in contact te treden over waarden die vragen oproepen. Aan de bel trekken als de patiënt vergeet de waarden in te sturen."

"Deze moeten dan wel zeer nauwkeurig te werk gaan en niet gaan samenwerken met call centerachtige opzet dus studenten van straat pikken en die achter een beeldscherm zetten en standaard verhaaltjes/procedure voorzetten."

"Moeten altijd bereikbaar zijn voor eventuele vragen en ondersteuning."

"Het menselijk contact niet uit het oog verliezen. Het zou goed zijn om personeel te leren met angst van patiënten om te gaan, dat wordt regelmatig onderschat en zeker niet erkend. Angst kunnen wegnemen of temperen is vaak de helft van de oplossing."

"Verlies niet uit het oog dat je met mensen te maken hebt."

"Stel mensen gerust dat de arts wel mee blijft kijken. Maar dat er een extra controle laag is die de arts ontlast om zo beter zijn werk te kunnen doen tijdens patiëntbezoek."

4. Conclusies

Achtergrond

In totaal hebben 8926 mensen deelgenomen aan het onderzoek over thuismonitoring. Hiervan hebben 1761 deelnemers ervaring met thuismonitoring: 519 in het verleden en 1242 in het heden. Het betreft met name thuismonitoring vanwege één of meerdere aandoening (89% van de deelnemers die momenteel gemonitord worden, 76% van de groep die in het verleden is gemonitord). Deelnemers worden of werden met name gemonitord vanwege hart- of vaatziekten, diabetes, (hoge) bloeddruk en longaandoeningen. Meestal (bij 8 op de 10) betreft het één aandoening waarop werd of wordt gemonitord.

In verleden gemonitord

Deelnemers die in het verleden gemonitord werden, zijn vaak gestopt omdat het niet meer nodig was (65%), 5% wilde het zelf niet meer. Met name omdat zij reactie of feedback vanuit de zorgkant misten. 68% heeft een (zeer) positieve ervaring met thuismonitoring, 23% is neutraal en 10% is (zeer) negatief. Ze vonden het met name prettig om niet steeds op controle te hoeven en in hun eigen omgeving te blijven en dat de monitoring op structurele basis plaatsvond. Minpunt was het 'gedoe' dat thuismonitoring oplevert en het gebrek aan (persoonlijk) contact met de eigen arts.

Huidige thuismonitoring - proces

71% van de deelnemers die momenteel op afstand worden gemonitord, is gestart vanaf 2020. Vaak is dit samen met de arts besloten (66%), bij 13% besloot de zorgverlener dit voor hen en 9% heeft er zelf om gevraagd. De situaties waarin deelnemers zelf kiezen voor thuismonitoring of dit in overleg doen met hun zorgverlener worden als meest prettig ervaren. Wanneer de zorgverlener dit voor hen bepaalde, zonder overleg, vindt 10% dit onprettig.

86% meet hun eigen waarden op afstand, bijvoorbeeld hartslag, bloeddruk en zuurstof. 19% vult vragen in, bijvoorbeeld rondom een operatie of bij een chronische aandoening.

56% van de deelnemers moet zelf de resultaten van hun thuismonitoring doorgeven aan hun zorgverlener(s), bij 34% gaat dit automatisch. En 10% moet sommige resultaten zelf doorgeven, terwijl andere resultaten automatisch bij de zorgverlener(s) terecht komen. De mate waarin resultaten moeten worden doorgegeven verschillen sterk per deelnemer: 27% dient dit meerdere keren per week of vaker door te geven, 10% wekelijks en 42% enkele keren per maand of minder. Bij 22% wisselt dit. Het doorgeven van resultaten wordt als gebruiksvriendelijk gezien. Op een schaal van 1 (zeer gebruiksonvriendelijk) tot 5 (zeer gebruiksvriendelijk) wordt een 4,3 gemiddeld gegeven met 84% die een score 4 of 5 geeft. Ze vinden het met name fijn dat ze hiervoor niet naar het ziekenhuis hoeven en omschrijven de tools die ze hiervoor gebruiken als positief. Wel twijfelen ze of dit voor elke patiënt geschikt is en vinden ze de inlog en storings- of haperingen die optreden soms een gedoe.

Uitleg en hulp

79% heeft uitleg gekregen over thuismonitoring, 6% kreeg deze uitleg soms en 10% helemaal niet. Van deelnemers die niet altijd of geen uitleg kregen, had 19% hier wel behoefte aan, 25% soms en 56% niet. Er is behoefte aan algemene uitleg hoe het programma of de app werkt, waarom het wordt ingezet, wat de waarden betekenen, wat er met de resultaten wordt gedaan en wat er moet worden gedaan als er iets niet klopt.

Met name kregen deelnemers uitleg in het ziekenhuis van een verpleegkundige (40%) of behandelend arts (28%). 15% kreeg uitleg van iemand van het medisch servicecenter en 14% van de huisarts. Ruim 9 op de 10 deelnemers vonden deze uitleg (zeer) goed. 79% van de deelnemers geeft aan dat ze indien nodig vragen kunnen stellen over thuismonitoring. Dit kan met name bij de verpleegkundige (49%) of bij de helpdesk van het meetapparaat of app (36%). 45% heeft ook vragen gesteld en is daarover meestal (zeer) tevreden (92%).

14% geeft aan dat er geen vragen gesteld kunnen worden: 12% vindt dit ook niet nodig, 2% zou dit wel willen.

Ervaring

Voor 8 op de 10 deelnemers geeft thuismonitoring een veilig gevoel over hun lichaam en voelt het veilig om gezondheidsgegevens online te delen met de (huis)arts of verpleegkundige.

87% is (zeer) positief over thuismonitoring. Het scheelt hen veel arts bezoek en reistijd en wordt daarmee als minder belastend gezien. Deelnemers vinden het fijn om zicht te hebben op hun gezondheidssituatie, hier grip op te krijgen en er bewust mee bezig te zijn.

11% staat neutraal tegenover thuismonitoring en 2% is er (zeer) negatief over. Zij vinden regelmatig dat er een gebrek aan persoonlijk contact is met de zorgverlener en hebben het gevoel dat er op afstand niet op actieve wijze wordt meegekeken. Deelnemers trekken zelf aan de bel als ze de resultaten niet vertrouwen en moeten soms ook wachten voordat het lukt om hierover contact te krijgen. Ook krijgen ze niet altijd antwoord op hun vragen.

66% gaat door thuismonitoring minder vaak voor controle naar ziekenhuis of huisarts. Wanneer hun waardes goed zijn, is dat minder of niet nodig. 23% gaat nog even vaak op controle; voor deze groep geldt dat fysieke controles los staan van de thuismonitoring en gewoon door blijven gaan.

72% zou er niet kiezen om in plaats van thuismonitoring weer fysiek op controle te gaan in ziekenhuis of bij huisarts. Ze vinden het fijn zoals het nu gaat. Het scheelt hen tijd en geeft meer vrijheid. 10% zou daar wel voor kiezen; zij vinden persoonlijk contact met hun zorgverlener prettiger. Ze kunnen dan bovendien gemakkelijker hun vragen stellen en worden direct geholpen.

Door wie gemonitord

Voor 79% van de deelnemers is het duidelijk wie hen op afstand monitort, voor 13% niet altijd en voor 8% is dit helemaal niet duidelijk.

53% wordt alleen door de eigen (huis)arts of verpleegkundige gemonitord, 30% door iemand van een monitoringscentrum en 17% door beide. Wat betreft monitoringscentra gaat het met name om monitoringscentra in het ziekenhuis (63%). Bij 21% gaat het om een monitoringscentrum buiten het ziekenhuis en voor 17% is dit onduidelijk.

De opkomst van monitoringscentra wordt door 58% van de deelnemers die momenteel op afstand gemonitord worden (zeer) positief ontvangen. 26% is neutraal en 16% is (zeer) negatief. Deelnemers die momenteel gemonitord worden door de eigen (huis)arts of verpleegkundige zijn hier negatiever over (24%) dan deelnemers die al gemonitord worden door een monitoringscentrum (6%).

Veelal zijn deelnemers van mening dat deze ontwikkeling onvermijdelijk is. Wel vinden zij het belangrijk dat aan bepaalde randvoorwaarden wordt voldaan. Zo dient de zorg kwalitatief goed en veilig te blijven en moet er wel goede communicatie zijn met (huis)arts of verpleegkundige.

Ervaring met monitoringscentra

Bij 26% van de deelnemers die door een monitoringscentra worden gemonitord, bepaalde de arts de overstap naar het monitoringscentrum. Bij 43% besloot de deelnemer dit samen met de arts, 31% weet niet meer hoe dit ging. 87% vond de manier waarop de overstap naar het monitoringscentrum gemaakt werd prettig, 3% vond dit niet prettig en 10% weet dit niet. Deelnemers die dit samen met de arts hebben besloten, vinden dit vaker prettig (96%) dan deelnemers waarbij de arts dit voor hen bepaalde (73%).

75% van de deelnemers heeft voor de zorg die door het monitoringscentrum wordt gemonitord ook nog contact met hun eigen zorgverlener. Zij vinden dit noodzakelijk, maar vooral prettig. 25% heeft dit contact niet, maar vindt dit meestal geen probleem. Als er iets niet goed is, wordt de zorgverlener op de hoogte gebracht of trekken deelnemers zelf aan de bel.

61% van de deelnemers heeft wel eens contact gehad over afwijkende waarden met het monitoringscentrum waardoor ze gemonitord worden. Het betreft met name telefonisch contact (80%), of contact via chat (20%). 94% is (zeer) tevreden over dit contact. Er wordt snel gehandeld, wat een veilig gevoel geeft. Ook is er vaak sprake van korte lijnen met de behandelend arts of verpleegkundige en wordt met hen afgestemd of en zo ja, welke aanpassing nodig is.

83% is (zeer) tevreden over monitoren op afstand door het monitoringscentrum, 15% is neutraal en 1% is ontevreden. Tevreden deelnemers geven aan dat dit bezoek aan het ziekenhuis scheelt en dus tijdswinst en rust oplevert. Wel vinden zij het belangrijk dat de kwaliteit gewaarborgd blijft en er korte lijnen zijn met behandelend (huis)arts of verpleegkundige (zowel vanuit het monitoringscentra als vanuit de patiënt).

5. Aanbevelingen

Naar aanleiding van dit onderzoek doet Patiëntenfederatie Nederland de volgende aanbevelingen:

- Uit het onderzoek blijkt dat 87% van de patiënten die ervaring hebben met thuismonitoring het als (zeer) positief ervaren, met name vanwege de gemakkelijke toegang tot zorg en de mogelijkheid om hun gezondheid beter te volgen. Daarom bevelen we aan dat zorginstellingen investeren in thuismonitoring zodat alle patiënten, ongeacht hun locatie of achtergrond, toegang hebben tot deze optie.
- Het is belangrijk om een systeem in te richten waarbij patiënten ten minste één keer per week een bericht ontvangen, na het insturen van hun waarden. Óók als er geen afwijkende waarden zijn. Uit het onderzoek blijkt dat patiënten die momenteel thuismonitoren nog wel eens als nadeel noemen dat er onvoldoende actief op afstand wordt meegekeken. Een deel van de patiënten stopte zelfs met thuismonitoring vanwege te weinig regelmatige feedback van zorgverleners. Een (automatisch) wekelijkse bericht kan patiënten geruststellen dat hun gezondheid goed in de gaten wordt gehouden.
- Beslis altijd samen mét de patiënt of thuismonitoring een optie is of niet. Indien de zorgverlener voor de patiënt bepaalt of hij/zij gaat thuismonitoren, wordt dit als minder prettig ervaren.
- Patiënten hebben behoefte aan een goede uitleg over hoe de applicatie werkt en hoe zij meetwaarden moeten insturen. Schets ook verwachtingen m.b.t. bereikbaarheid, afhandeling van vragen en persoonlijk contact.
- Zorg voor een betere integratie van systemen en een beter gebruiksgemak voor patiënten. Het moet voor patiënten makkelijk zijn om de applicatie te gebruiken. Voorkom dat patiënten verschillende stappen moeten doorlopen via verschillende systemen. Maak het zo efficiënt mogelijk. Ook het oplossen van storingen en haperingen in het systeem zijn een aandachtspunt.
- Het is belangrijk dat het zorgpad opnieuw wordt ingericht. 23% van de deelnemers gaat naast thuismonitoren, even vaak voor fysieke controles naar de (huis)arts. Deelnemers in het onderzoek ervaren het als zeer prettig dat zij minder naar fysieke consulten hoeven.
- Voor 21% van de deelnemers is het niet altijd of helemaal niet duidelijk door wie zij worden gemonitord. Het moet voor patiënten áltijd duidelijk zijn door wie zij worden gemonitord, ook als dit een wisselend persoon is. Leg vooraf duidelijk uit wie, wat doet in het proces rondom de patiënt. En herhaal dit ook regelmatig tijdens het proces.
- Meer dan de helft van de deelnemers is positief over de ontwikkeling van medische service centra. De ontwikkeling is onvermijdelijk, gezien de druk op de zorg. Maar wel onder de volgende randvoorwaarden:
 - Zorg dat kwaliteit van zorg goed blijft
 - Zorg voor goede (en persoonlijke) communicatie
 - Houd rekening met verschillende doelgroepen (bv. patiënten met een zeldzame aandoening of met meerdere aandoeningen)
 - Het delen van meetwaarden moet veilig gebeuren
 - Het moet duidelijk zijn wie toegang heeft tot de gegevens.