Idee?n in verband met gebruik & delen van eigen medische informatie; standpunt van de patiënt. Een kwalitatief onderzoek.

Haio: CORNELIS Lise , U.G.
Promotor: WILLEMS Sara , U.G.
Praktijkopleider: WILLEMS Jozef

Context: Binnen de (eerstelijns)geneeskunde is er de laatste jaren een evolutie van de alwetende arts naar de participerende patiënt. Vandaag is goede geneeskundige zorg een samenwerking en overleg tussen arts en patiënt. Patiënten worden gestimuleerd om zelf te participeren in hun zorg. Naar de toekomst toe zullen patiëntenbetrokkenheid en ?participatie een steeds belangrijkere rol gaan spelen. Daarnaast is ook in de gezondheidszorg een groeiende digitalisering merkbaar. Dossiers worden elektronisch beheerd, brieven en resultaten worden digitaal doorgestuurd en het internet is een belangrijke, zij het niet altijd even betrouwbare, kennisbron voor patiënten. In deze context doen ook de ?Personal Health Records? (PHR?s) hun intrede. Een PHR is, kort samengevat, een elektronisch dossier dat door de patiënt zelf beheerd wordt. Ook in België is men, op vraag van de overheid en diverse patiëntenorganisaties, volop bezig met het ontwikkelen van een PHR. Dit zal gebeuren door het uitbouwen van een patiëntenportaal (?my eHealth?) op het eHealth-platform, waarop burgers kunnen inloggen met hun elektronische identiteitskaart.

Onderzoeksvraag: De overheid en verschillende patiëntenverenigingen zijn duidelijk vragende partij naar meer patiëntenparticipatie onder de vorm van een PHR, maar wat denkt de gemiddelde Vlaamse burger hierover? Hebben individuele patiënten interesse in het gebruik van een PHR en wat willen ze dan precies in een PHR zien staan? Is er een verschil tussen de meningen van hoog- en laagopgeleiden, van jongeren en ouderen, van chronisch zieken en mensen die zelden of nooit naar de dokter gaan?

Methode: Na een explorerend literatuuronderzoek werden twee focusgroepen samengesteld: een hoogopgeleide en een laagopgeleide, om de hypothese dat beiden een andere mening zouden hebben te kunnen toetsen. Het rekruteren van deelnemers gebeurde door patiënten die op consultatie kwamen, aan te spreken over het onderzoek en te vragen om deel te nemen aan de focusgroepsgesprekken. Er werd gepoogd om mensen van alle leeftijden te betrekken, net als bepaalde specifieke groepen patiënten zoals mantelzorgers, chronisch zieken en mensen zonder computer. Op basis van een topiclijst werd met beide focusgroepen een groepsgesprek gevoerd, dat telkens gemodereerd en geobserveerd werd door de onderzoekers. Beide gesprekken werden opgenomen op video en achteraf volledig uitgeschreven. Deze transcripties werden door twee onafhankelijke onderzoekers gecodeerd, om vervolgens samen tot een consensus te komen. Voor de kwalitatieve analyse werd gebruik gemaakt van Nvivo 10.

Resultaten: De deelnemers aan de focusgroepen hebben interesse in het gebruik van een PHR, maar er is een reden of noodzaak nodig voor effectief gebruik. Patiënten met chronische aandoeningen hebben meer interesse ten opzichte van andere patiënten. Inhoudelijk verkiezen de deelnemers het volledige delen van het Elektronisch Medisch Dossier (EMD). Ze willen toegang tot uitslagen en verslagen, medicatielijsten, vaccinatie, allergie?n en een eventuele wilsbeschikking. Daarnaast willen ze ook een noodfunctie, zodat de relevante informatie in nood toegankelijk is voor de nodige hulpverleners. Ze willen graag zelf informatie kunnen toevoegen aan hun PHR en de mogelijkheid om voorschriften voor chronische medicatie aan te vragen via het PHR. Communicatie met de arts door middel van het PHR lijkt hen niet haalbaar omwille van de veiligheid en de tijdsinvestering voor de arts. De patiënten willen een PHR met een eenvoudig en gestandaardiseerd

design, dit laatste voor gans België of eventueel zelfs op Europees niveau. Ze vrezen dat patiënten zonder internettoegang uit de boot zullen vallen, terwijl dit vermoedelijk net degenen zijn die het meeste baat zouden hebben bij het gebruik van een PHR. De deelnemers zijn bereid om een kleine financi?le bijdrage te leveren voor het gebruik van een PHR, bijvoorbeeld via de mutualiteitsbijdrage. De deelnemers vinden dat de patiënt hulpverleners en mantelzorgers een tijdelijke of permanente volmacht tot zijn/haar PHR moet kunnen geven. Voor patiënten die zelf niet in staat zijn om beslissingen over hun gezondheid te nemen, moet de wettelijke vertegenwoordiger of voogd automatisch toegang krijgen. Het PHR van kinderen wordt bij voorkeur beheerd door de ouders. Er is discussie voor jongeren die voor delicate problemen eerder de arts dan de ouders in vertrouwen nemen. Hierbij vinden de patiënten dat de arts als deskundige moet oordelen of bepaalde informatie al dan niet met de ouders gedeeld wordt. De voordelen van een PHR zijn voor de deelnemers het feit dat alle belangrijke medische informatie op ??n centrale plaats verzameld wordt en dat patiënten meer zelfstandigheid krijgen bij het raadplegen van deze informatie. Ook een snellere diagnosestelling en minder nodeloze onderzoeken zouden voordelen kunnen zijn van een PHR. De deelnemers ervaren de participatie die van patiënten gevraagd wordt bij het gebruik van een PHR als een drempel en leggen bovendien de eindverantwoordelijkheid voor het PHR bij de arts. De laagopgeleide groep heeft ook schrik voor de privacy en veiligheid van een PHR, in het bijzonder naar verzekeringsmaatschappijen en banken toe.

Conclusie: Ondanks het feit dat het over de mening van een zeer beperkte groep patiënten gaat en dat de samenstelling van de focusgroepen geen representatieve weergave van de algemene populatie is, geeft deze kwalitatieve studie zinvolle inzichten over wat de individuele Vlaamse patiënt denkt over (het gebruik van) een PHR. Het ziet ernaar uit dat patiënten ge?nteresseerd zijn, zeker chronische patiënten. Ze blijken echter minder enthousiast over de gevraagde patiëntenparticipatie en het beheer van het PHR door de patiënt. Opvallend is dat dit in theorie net de kerneigenschappen van een PHR zijn. Er konden geen opvallende verschillen tussen hoog- en laagopgeleiden weerhouden worden, enkel over privacy verschillen ze duidelijk van mening. De hoogopgeleide groep was wel kritischer en stelde meer dingen in vraag. Verder onderzoek op grotere schaal is nodig om meer algemene conclusies te kunnen trekken.