Een patiëntenportaal als hulpmiddel voor meer persoonsgerichte zorg

Maarten Cuelenaere, Universiteit Gent

Promotor: Prof. Dr. An De Sutter

Copromotoren: Dr. Diego Schrans, Dr. Pauline Boeckxstaens

Thesispartner: Rob Van Hooreweder, Universiteit Gent

Master of Family Medicine

Masterproef Huisartsgeneeskunde

Een patiëntenportaal als hulpmiddel voor meer persoonsgerichte zorg

Het belang van niet-medische informatie in person-focused care

Abstract

Context. Naast het medische aspect zijn er heel wat niet-medische factoren aanwezig rond een persoon die een impact hebben op de gezondheid. In de wereld van de Evidence Based Medicine is er echter weinig ruimte gelaten om deze informatie te integreren in de dagelijkse praktijkvoering. Nochtans is deze essentieel om persoonsgerichte zorg te kunnen leveren. Eén van de grote struikelblokken is dat er op dit moment geen mogelijkheid bestaat om niet-medische informatie systematisch op te slaan in een medisch dossier. Een optie is om patiënten zelf niet-medische informatie te laten delen via een patiëntenportaal (PP).

Onderzoeksvraag. In dit onderzoek gaan we na of patiënten het belang erkennen van niet-medische informatie en hoe deze aan bod komt. Vervolgens kijken we hoe een PP in dit verhaal kan ingepast worden en waar patiënten de mogelijke voordelen zien. Hiermee proberen we een duidelijker beeld te scheppen hoe niet-medische informatie een bijdrage kan leveren tot meer 'person-focused care' (PFC).

Methode. De twee onderzoekers MC en RVH interviewden samen 13 chronische patiënten omtrent hun visie rond het belang van niet-medische informatie en hoe een PP kan helpen om deze informatie te delen met hun zorgverleners. De interviews werden kwalitatief geanalyseerd samen met onderzoekers DS en PB.

Resultaten. De participanten geven aan dat op dit moment niet-medische informatie voornamelijk op een spontane manier naar voren komt in het contact tussen arts en patiënt. De meeste van hen zijn bereid om actief niet-medische informatie te delen via een PP. Ze zien hierbij twee grote voordelen, voornamelijk wanneer ze een nieuwe arts raadplegen: (1) het kan hen helpen niet telkens opnieuw hun verhaal te moeten doen; (2) de deelnemers denken meer geloofwaardig bevonden te worden. Daarnaast kan het ook een ondersteunende functie bieden om snel tot de kern van het probleem te komen wanneer tijd beperkt is.

Conclusie. Patiënten erkennen het belang van niet-medische informatie om persoonsgerichte zorg te krijgen. Deze niet-medische informatie kent een sterke wisselwerking met de arts-patiënt relatie en continuïteit van zorg en samen vormt deze dynamiek de basis voor person-focused care. De patiënten in dit onderzoek staan open voor het idee om deze informatie te delen via een PP. Ze zien voornamelijk een voordeel bij het starten van een nieuwe arts-patiënt relatie. Een PP zou echter enkel een ondersteunende functie hebben en mag er niet voor zorgen dat de arts-patiënt relatie aan belang gaat inboeten.

Inleiding

Oorspronkelijk stelde Sackett 'Evidence Based medicine' (EBM) voor als een biomedisch model waarbij de best beschikbare evidentie toegepast zou worden naargelang de specifieke omstandigheden, voorkeuren, noden en doelen van de individuele patiënt.[1] Deze EBM ligt aan de basis van onze huidige, Westerse gezondheidszorgsystemen waarbij echter de nadruk voornamelijk op wetenschappelijke onderbouwing en empirische data is komen te liggen en het

individu daarbij op de achtergrond is verzeild geraakt.[2,3,4]
Twintig jaar eerder bracht George Engel een ander belangrijk paradigma in de gezondheidszorg naar voren: een biopsychosociaal model waarin de nadruk ligt op een meer humane patiëntenzorg waarbij gezondheid moet gezien worden als een combinatie van biologische, psychologische en sociale factoren.[5,6] In een poging om beide visies te doen versmelten en de persoon terug een centrale plaats in zijn zorg te geven, hebben zowel 'patient-centered care' (PCC) als later 'person-focused care' (PFC) schoorvoetend hun intrede gemaakt.[6,7,8] De essentie van PFC ligt in het feit dat er een accumulatie van informatie optreedt tijdens een continue relatie tussen zorgverlener en patiënt.[3,8] Die informatie omvat naast de medische informatie ook alle andere informatie rond een persoon aanwezig, de niet-medische informatie *(tabel 1)*, dewelke de context vormt waarin persoonlijke zorg kan geleverd worden.[8]

Huisartsgeneeskunde is bijna per definitie 'person-focused care'. Huisartsen leveren typisch zorg aan personen over een lange tijd met als exponent de zorg voor chronische en oudere patiënten.[9] Door deze continuïteit van zorg kan er een arts-patiënt relatie ontstaan waarin de arts de patiënt leert kennen als persoon in zowel ziekte als gezondheid.[10] In een recente bevraging bij Noorse huisartsen erkenden deze het belang van de niet-medische informatie van hun patiënten in de zorg die zij hen bieden. Een langdurige arts-patiënt relatie stelde hen in staat om accuraat het karakter van hun patiënten te omschrijven en maakte hen vrij goed op de hoogte van hun werkomstandigheden en familiale context. Ondanks een langdurige relatie gaven hun patiënten echter aan dat er nog heel wat potentieel nuttige niet-medische informatie niet gekend was bij hun zorgverleners.[3,11]

In de wereld van de EBM, die zich vertaalt in richtlijnen, is er weinig plaats om de niet-medische informatie die bij elk individu aanwezig is aan bod te laten komen. Nochtans is er evidentie dat er meer gezondheidswinst kan bekomen worden wanneer men rekening houdt met de context van een patiënt bij het opstellen van een behandelplan.
Momenteel zijn er echter nog verschillende struikelblokken die verhinderen dat niet-medische informatie optimaal wordt geïntegreerd in de dagelijkse praktijkvoering en het delen van deze informatie met andere zorgverleners.[3]
Niet-medische informatie komt slechts in beperkte mate in het medisch dossier terecht met vaak discrepanties tussen het verhaal van de patiënt en wat er uiteindelijk neergeschreven staat.[1,3,11,12] Dit komt omdat er geen taal is die toelaat om niet-medische informatie systematisch te coderen en onze huidige elektronische patiëntendossiers er niet op voorzien zijn om niet-medische informatie gestructureerd in te geven.[3,4] Ook andere

→ Wat is gekend?

- De arts-patiënt relatie en continuïteit van zorg vormen de hoekstenen voor 'person-focused care'

- Patiëntenportalen worden reeds in verschillende vormen met succes in gebruik genomen

→ Wat is nieuw?

- Niet-medische informatie kent een sterke onderlinge wisselwerking met de arts-patiënt relatie en continuïteit van zorg

- Patiënten zijn bereid om niet-medische informatie te delen via een patiëntenportaal

e-Health toepassingen schieten daar voorlopig in te kort. Hoewel patiënten met multiple en chronische aandoeningen reeds gebruik maken van e-Health technologie om hen te ondersteunen in hun (zelf)zorg, bestaat bij hen de vraag naar tools die de ziektegrenzen overschrijden. Door zich te richten op de holistische noden van chronische patiënten, zou e-Health technologie een volgende stap kunnen zijn in de richting van meer 'person-focused care'.[13]

Een mogelijke e-Health toepassing in dit verhaal is het patiëntenportaal (PP) *(tabel 1)*. In een recent overzicht door Kaatje Van Roy wordt duidelijk dat verschillende vormen van een PP nu reeds hun bijdrage leveren tot betere therapietrouw, meer vertrouwen in het medisch gebeuren, een betere arts-patiënt communicatie, betere 'shared-decision making' en 'patiënt-centered care'. Toepassingen zijn echter enkel op de medische aspecten van de gezondheidszorg gericht.[14] Uit de Masterproef van Suzan De Wilde blijkt dat bij navraag bij voornamelijk chronische patiënten ook hier in Vlaanderen de wil aanwezig is om actief in een patiëntenportaal te participeren.[15]

In dit onderzoek gaan we na of patiënten het belang erkennen van niet-medische informatie en hoe deze aan bod komt. Vervolgens kijken we hoe een PP in dit verhaal kan ingepast worden en waar patiënten de mogelijke voordelen zien. Hiermee proberen we een duidelijker beeld te scheppen hoe niet-medische informatie een bijdrage kan leveren tot meer PFC.

Methode

Literatuur

Voorafgaand aan het afnemen van de interviews, werd een literatuurstudie gedaan van de bestaande literatuur rond niet-medische informatie en het gebruik van patiëntenportalen. Er werd gezocht in de online zoekmachines PubMed en ResearchGate onder de zoektermen 'patientportal', 'patient-centered care', 'person-focused care' en 'person-related information'.

Patiënten

De participanten werden geselecteerd omdat ze leiden aan een of meer chronische aandoeningen die een belangrijke impact hebben op hun dagelijks functioneren. Patiënten werden gerekruteerd uit de eigen praktijk en uit patiëntenorganisaties.

Data-collectie

Een semi-gestructureerde vragenlijst werd opgesteld op basis van de literatuur en na discussie tussen de vier onderzoekers MC, RVH, DS en PB. *(bijlage 1)* Het opstellen van de interviewgids verliep in drie fases (pilot test, pilot onderzoek en pretest) om de inhoudsvaliditeit van de gids te

Tabel 1

Definities
Niet-medische informatie: dit slaat op alle informatie aanwezig rond een persoon buiten de medische informatie. De term werd met opzet vaag omschreven zodat de deelnemers aan het onderzoek zelf een invulling konden geven naargelang wat zij belangrijk vonden.
Patiëntenportaal: in dit onderzoek wordt een PP gezien als een online tool dat een onderdeel vormt van het patiëntendossier en volledig onder beheer van de patiënt staat. Het wordt hier als mogelijkheid aangereikt om niet-medische informatie te delen met zorgverleners.

verzekeren. Bij alle deelnemers werden op basis van de vragenlijst interviews afgenomen. Ter voorbereiding werden enkele interviews meegevolgd in een ander kwalitatief onderzoek. De interviews vonden plaats in de praktijk of bij de patiënten thuis. Een informed consent *(bijlage 2)* werd door elke deelnemer ondertekend voor het interview. Elk interview werd opgenomen om later getranscribeerd te worden door zowel RVH als MC. De uitgeschreven interviews zijn verzameld in NVivo voor verdere analyse.

Data-analyse

Data-analyse gebeurde gezamenlijk door de vier onderzoekers tijdens meerdere vergaderingen. Hierbij werden de regels van goed kwalitatief onderzoek gevolgd.[16,17] Op basis van de interviewgids werd na onderlinge discussie een preliminaire codeboom opgesteld, welke werd uitgebreid en aangepast tijdens het coderen. De interviews werden systematisch doorgenomen door de vier onderzoekers afzonderlijk waarbij alle uitspraken van de deelnemers die relevant konden zijn voor de onderzoeksvragen werden aangeduid. Vervolgens werden deze vergeleken en werden de verschillende interpretaties bediscussieerd. De nodes en hun bijpassende quotes werden vervolgens opnieuw doorgenomen om een synthese te maken uit de interviews. De geselecteerde quotes werden vervolgens gebundeld en een laatste maal doorgenomen om een finale analyse te maken.

Ethische commissie

Deze studie werd goedgekeurd door de Commissie voor Medische Ethiek Ugent/UZGent, België onder het registratienummer B670201731080. *(bijlage 3-4)*

Resultaten

In totaal werden 13 patiënten geïnterviewd (6 mannen en 7 vrouwen) tot er saturatie van informatie bereikt werd. *(tabel 2)* De duur van de gesprekken varieerde tussen 50-80 minuten.

Alle deelnemers aan dit onderzoek zijn chronische patiënten. Hoewel hun aandoeningen een belangrijke impact hebben op hun leven, stellen zij niet hun ziekte voorop in hun zorgproces maar in de eerste plaats zichzelf.

"[…] ik denk dat een patiënt meer is dan enkel de aandoeningen of de problemen die die heeft. Ik bedoel daarnaast is hij natuurlijk ook nog mens." (P2)

Dit houdt in dat er naast de medische informatie ook heel wat niet-medische informatie aanwezig is rond een persoon die zorgverleners helpt om deze beter te begrijpen.

"Ik denk dat ze weet moeten hebben van wat je van beroep doet, wat uw leefsituatie is […] en dat ze moeten weten wat uw belangrijkste karaktertrekken zijn. Mijn perfectionisme speelt zeker een rol in wat er met mij scheelt […]." (P8)

Continuïteit in zorgverlening

De deelnemers gaven aan dat op dit moment deze niet-medische informatie voornamelijk automatisch aan bod komt in het contact met hun zorgverleners.

"Mijn huisarts, die zal dat weten. Want die moet mij goed genoeg kennen om te weten wat voor beroep dat ik doe. […] dat is iets dat automatisch gebeurt." (P6)

Dit gebeurt niet tijdens één consultatie of contact maar vindt spontaan plaats in een continue relatie met hun belangrijkste zorgverleners waarbij er een accumulatie van (niet-medische) informatie optreedt.

"Er is zoveel meer dan alleen maar de medische kant. […] En dat is ook wel belangrijk want de arts kan dat ook niet zien na een keer een kwartiertje samenzitten." (P4)

"Zorgverleners die me al langer kennen, komen zoiets [hobby's] spontaan te weten, omdat daar tussendoor wel al eens over gepraat wordt." (P5)

"De verpleging komt hier al jaren en tijdens koffiepauzes vertel ik over mezelf." (P12)

Die continuïteit zien patiënten als noodzakelijk in de opbouw van de relatie met hun belangrijkste zorgverleners. Het zorgt ervoor dat je als zorgverlener de patiënt beter leert kennen maar geeft patiënten ook het vertrouwen om na verloop van tijd meer te delen met hun zorgverleners.

"Dus alleen al het feit dat je altijd naar dezelfde gaat, betekent dat je daar iets meer van verwacht. Dat je daar een relatie opbouwt, een vertrouwensrelatie. […] ik zou er ook meer tegen vertellen, tegen een huisarts." (P6)

"*Maar eigenlijk, doordat je daar in het jaar mee leeft, […] weten ze zo al hoe dat ik in elkaar zit […]. Je kan dan… ik vertel daar ook wel dingen aan hoor, die ik niet aan iedereen zou vertellen." (P5)*

"Ik ga niet direct alles zeggen. Hij moet eerst het vertrouwen winnen." (P13)

Relatie zorgverlener-patiënt

Het resultaat is dat voor veel deelnemers die relatie meer wordt dan enkel het contact tussen een patiënt en zijn zorgverlener, maar deze voor een stuk gaat overstijgen. Dit blijkt duidelijk uit hun verwoording. De meerwaarde die in deze relatie gevonden wordt, betekent eveneens dat niet-medische info automatisch in het verhaal betrokken wordt.

"[…] *ik voel dat meer als een band […]." (P1)*

"Ik heb een heel goede band met de longarts, wij zijn meer vrienden dan arts en patiënt. Ze weet alles van me. Ze kent mijn hobby's, ze kent mijn thuissituatie." (P13)

De goede relatie zorgt ervoor dat de communicatie verandert. Niet-medische info, persoonlijke doelen en verwachtingen kunnen gemakkelijker aan bod komen.

"*Ik wil graag dat dat iemand is die bijna… terwijl dat ik in zijn kabinet zit, […] gelijk dat je met een vriend zou spreken." (P6)*

"Goh, zo een 'klik' is gewoon het gevoel hebben dat er naar u geluisterd wordt vooral. Maar hetgeen dat je ook zegt, dat dat serieus genomen wordt. […] en dat je echt wel het gevoel hebt dat je die persoon ook kan zeggen wat je wil zeggen." (P4)

Is die 'band' of 'klik' er niet, dan verhindert dit het communiceren van bijvoorbeeld persoonlijke verwachtingen.

"Het is een dokter en in mijn ogen staat een dokter hoger dan de patiënt. Om dan te gaan zeggen van: ik heb liever dat je dat of dat doet, […] ja, dat vind ik moeilijk […]. Het is makkelijker om dat te zeggen tegen een verpleegster omdat je al meer gepraat hebt over andere dingen […]." (P11)

Belang niet-medische informatie

De deelnemers erkenden dat de niet-medische info die ze delen een impact heeft op hun zorg.

"Als je niets vertelt en ze geen idee hebben van uw context, hoe kunnen ze je dan helpen?" (P8)

"Als ze luisteren, ze horen wat je zegt en ze gaan ermee verder, met die feedback, dan beïnvloedt dat de zorg en de communicatie." (P9)

"En na een tijd, als de sfeer wat gemoedelijker is, kan je wel vertrouwelijke dingen zeggen, en dan kunnen die mensen op hun beurt … toch beter helpen omdat ze al beter aanvoelen wat ze voor u moeten doen." (P10)

Tabel 2: Demografische gegevens

Participant	Leeftijd*	Geslacht**	Status	Aandoening
1	87	M	Gepensioneerd	Voorkamerfibrillatie, Degeneratieve inflammatoire osteoartritis
2	39	V	Statuut chronische aandoening	Ehlers-Danlos
3	52	M	66% invaliditeit	Paraplegie, syringomyelie
4	24	V	Opleiding	Fibromyalgie, Chronische lage rugpijn
5	51	V	Statuut chronische aandoening	Chronisch vermoeidheidssyndroom, Fibromyalgie
6	61	M	Werkend	Chronische nierinsufficiëntieleverfalen
7	42	V	Statuut chronische aandoening	Fibromyalgie
8	41	M	Werkend	Chronisch vermoeidheidssyndroom
9	67	V	Gepensioneerd	Kanker
10	57	V	Statuut chronische aandoening	Kanker
11	19	V	VAPH*** Verhoogde verzekerings-tegemoetkoming	Systemische sclerose
12	61	M	66% invaliditeit	Chronisch veneuze insufficiëntie
13	60	M	Statuut chronische aandoening	Chronisch obstructieve longziekte

* In jaren; ** V=Vrouw; M=Man; *** Erkend bij Vlaams agentschap voor personen met een handicap

"[…] komt iemand voor zijn knie omdat het hem belet in zijn werkzaamheden of dat het hem belet bijvoorbeeld in zijn dagdagelijkse bezigheden of zijn slaap in mijn geval bijvoorbeeld. Ik denk dat dat een heel groot onderscheid kan maken. Ook in de behandeling ervan." (P2)

Een patiëntenportaal als hulpmiddel

Bijna alle deelnemers reageerden positief op het concept van een PP en zagen hierin enkele voordelen voor zichzelf en hun zorg. Het grootste voordeel zien ze bij het contact met een nieuwe zorgverlener, waarbij een PP als hulpmiddel zou kunnen dienen om geloofwaardig bevonden te worden.

"Vooral dat iemand je als nieuwe patiënt kan inschatten […]." (P10)

"Of ik denk ook wel dat het belangrijk is bijvoorbeeld bij een nieuwe dokter, omdat ik ook al een langere tijd ziek ben, dat ze weten hoe ik omga met mijn ziekte." (P11)

"[…] welke impact en zo heeft dat en dat en dat. Als je dat daarvoor kan invullen, dan past dat in het plaatje. En dan is dat voor mij geloofwaardig en dan is dat voor een arts ook geloofwaardig. […] ik denk dat dat een goeie leidraad zou zijn." (P5)

Bovendien zou een PP hen kunnen helpen om niet telkens opnieuw hun verhaal te moeten doen.

"Voor mij was dat verschrikkelijk dat ik alle keren mijn verhaal opnieuw moest doen. Dus dat je dan misschien ja, in dat platform, dat je dan uw eigen korte samenvatting van uw doorloop kan zetten ook. En wat je daar zelf bij voelt en denkt." (P4)

Zorgverleners zouden meteen veel gerichter zorg kunnen aanbieden omdat de

niet-medische informatie reeds voorhanden is.

"[…] een groot voordeel is dat je inderdaad niet iedere keer met uw uitleg moet beginnen. […] dat je als arts of zorgverlener veel gerichter kan gaan werken naar die personen." (P5)

"[…] als je naar een nieuwe dokter gaat, dat die zeer snel kan kijken en niet enkel de informatie heeft over de oncologie, maar ook over de persoon en dat ze onmiddellijk veel gerichter kunnen werken." (P9)

Uiteindelijk zou het alle artsen kunnen helpen om meer persoonsgerichte zorg te leveren.

"[…] ze kunnen er meer rekening mee houden. Iets wat nu eigenlijk maar kan gebeuren als je er als patiënt zelf iets over vertelt of als de arts er expliciet naar vraagt." (P8)

Het kost echter tijd om alle niet-medische informatie te verzamelen. Een PP kan mogelijks als alternatief dienen als die tijd niet voorhanden is.

"Doordat ik denk ik toch vind dat ze of meer tijd zouden moeten investeren in de patiënten die ze zien of dat dat soort dingen toch bijvoorbeeld vermeld staan in het GMD […]." (P2)

Het kan echter de communicatie tussen een patiënt en zijn zorgverlener niet nabootsen.

"Terwijl je dingen vertelt, voel je direct of je begrepen bent of niet." (P7)

Daarom dat een PP meer wordt gezien als een hulpmiddel om de relatie met de zorgverlener te versterken en niet om deze te vervangen.

"Het zal wel misschien de relatie kunnen versterken. Dat wel. En dat je dan wel wat meer op de hoogte bent van wat er in de patiënt zijn wereld afspeelt. En dat je er misschien dan wel beter op kan inspelen." (P4)

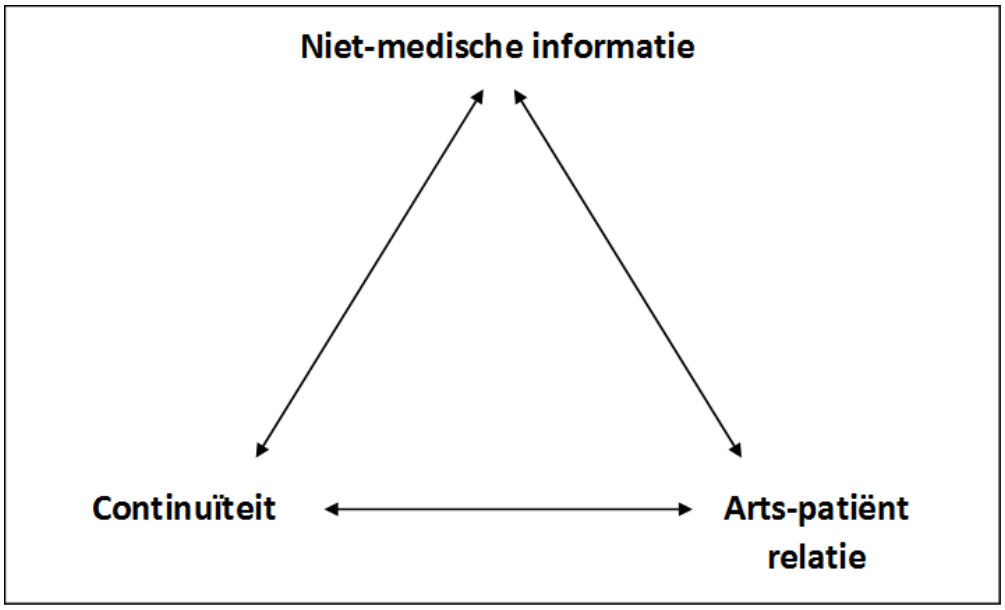
"Zoniet, als het puur diagnose is en een pilletje geven, dan moeten we het automatiseren. Dan vinden we een toestelletje uit dat een bloeddruppel analyseert en dat u zegt, voila je hebt dat en doe er dat aan." (P6)

Discussie

Geneeskunde behandelt geen ziektes maar mensen. Deze stelling, geponeerd door één van de geïnterviewde patiënten, vat het uitgangspunt van deze studie perfect samen. Zoals de deelnemers aan dit onderzoek aangeven, betekent omgaan met mensen dat er naast het medische aspect nog heel wat niet-medische factoren in acht moeten genomen worden die een rol spelen in de gezondheid en zorg van een persoon.

Artsen komen onvermijdelijk in contact met die niet-medische kant van hun patiënten [18] en volgens de geïnterviewde patiënten gebeurt dat op dit moment voornamelijk op een spontane manier. Dit door observaties en indrukken langs de kant van de arts, maar ook door wat de deelnemers aan hun dokter gaan vertellen. Het is informatie die niet allemaal tijdens één consultatie kan gedeeld worden maar juist doordat ze de geïnterviewde patiënten op verschillende momenten en in verschillende situaties zien, slagen hun artsen erin om een context rond hen te vormen. Door continuïteit van zorg kan er accumulatie van informatie optreden die meehelpt om een totaalbeeld van een patiënt te verkrijgen.[18]

Continuïteit is echter niet de enige noodzakelijke factor in het verhaal van de niet-medische informatie. De deelnemers gaven aan dat ook een goede relatie tussen arts en patiënt noodzakelijk is om niet-medische informatie te kunnen communiceren. Verschillende deelnemers aan het onderzoek hebben een 'band' of 'klik' met hun belangrijkste zorgverlener(s) waardoor het voor hen gemakkelijker is om bepaalde zaken te delen. Soms betreft dit zaken die ze niemand anders zouden



Figuur 1: De onderlinge wisselwerking tussen niet-medische informatie, continuïteit en arts-patiënt relatie

vertellen. Is die goede relatie niet aanwezig, dan weerhoudt dit sommige deelnemers om niet-medische informatie te delen.

De participanten geven aan dat de arts-patiënt relatie en continuïteit echter niet los staan van elkaar. Continuïteit zorgt ervoor dat er meer vertrouwen ontstaat tussen arts en patiënt, een goede relatie zorgt ervoor dat de deelnemers naar dezelfde arts blijven terugkeren.[19] Daarmee vergroten ze de kans op verbetering van de gezondheidstoestand van de patiënt.[20] Bovendien zorgen deze twee pijlers in de huisartsgeneeskunde er individueel en gezamenlijk voor dat de geïnterviewde patiënten niet-medische informatie gaan delen met hun arts. Het delen van die niet-medische informatie versterkt op zijn beurt opnieuw de arts-patiënt relatie en bewerkstelligt continuïteit in zorg. *(Figuur 1)*

Op dit moment is er echter geen ruimte om deze grote hoeveelheid niet-medische informatie systematisch op te slaan. Een PP zou daar mogelijks een antwoord op kunnen bieden. Deelnemers aan het onderzoek staan open voor het idee om via een PP niet-medische informatie te delen met hun zorgverleners waarbij ze vooral een ondersteunende functie weggelegd zien voor het platform.
Ten eerste denken de geïnterviewden dat door gebruik te maken van een PP ze niet telkens opnieuw hun verhaal zullen moeten doen als ze een nieuwe hulpverlener raadplegen.
Ten tweede menen de patiënten dat ze sneller en meer geloofwaardig bevonden zullen worden.
Dit zijn twee grote frustraties waar de deelnemers voornamelijk op botsen wanneer ze een nieuwe arts raadplegen. De meesten zagen dan ook een ondersteunende functie weggelegd voor een PP bij het opbouwen van een nieuwe arts-patiënt relatie.

Hoewel een PP zou kunnen helpen in het opstarten van een goede arts-patiënt relatie, kan en mag het deze voor de deelnemers niet vervangen. In een opiniestuk in Knack merkt Margot Vanfleteren van de Vrijdaggroep op dat zorgverleners te vaak bezig zijn met dossiers i.p.v. met patiënten en dat de nadruk terug op de menselijke interactie dient gelegd te worden.[21] Hiervoor is echter tijd nodig.[3,21] Een deelnemer geeft dit ook aan door het belang van tijd in de arts-patiënt relatie te onderstrepen maar bemerkt terecht dat deze niet altijd

voorhanden is. Als alternatief zou een PP een hulpmiddel kunnen zijn voor artsen om meteen een juiste focus te hanteren en zorg sneller persoonlijk af te stemmen.

Richtlijnen, die de vertaling vormen van EBM, zijn echter gedepersonaliseerd[18] en laten dus weinig ruimte om zorg persoonlijk af te stemmen. In hun visie om de persoon opnieuw meer centraal te plaatsen in de zorg, stellen Miles en Mezzich voor om EBM te laten samenvloeien met 'patient-centered care' om tot een geneeskunde te komen geworteld in wetenschappelijke evidentie maar gesitueerd in de onontbeerlijke relatie tussen arts en patiënt.[22] Zoals Barbara Starfield reeds beschreef dient hiervoor de focus te liggen op continuïteit van zorgverlening.[8] Het grote verschil tussen EBM en PFC ligt echter in het belang van de niet-medische informatie waarbij continuïteit en een goede arts-patiënt relatie ondersteunend werken. Zoals de participanten aangeven is het echter de niet-medische informatie die ertoe leidt dat zorg individueel kan afgestemd worden.

Cassell stelt zich hierbij terecht de vraag hoe die karakteristieken van een persoon zullen kunnen benoemd en geïntegreerd worden in een medische context.[23] Op dit moment wordt niet-medische informatie slechts op een rudimentaire wijze verzameld.[11] Een PP kan mogelijks een eerste stap zijn in het collecteren en aanreiken van deze informatie voor zowel zorgverleners als onderzoekers. Om deze grote hoeveelheid aan data te analyseren, hebben we echter een volledig nieuwe taal nodig. Een eerste aanzet hiertoe werd gegeven onder de vorm van de 'Person Related Information' (PeRI's).[4] Het bestaan van een uniforme taal voor het coderen van niet-medische informatie kan ons heel wat nieuwe inzichten verschaffen hoe deze informatie te integreren in de klinische besluitvorming om tot ons uiteindelijke doel van meer PFC te komen.

Conclusie

Patiënten erkennen dat niet-medische informatie een essentieel onderdeel vormt in het krijgen van persoonsgerichte zorg. Niet-medische informatie kent een sterke onderlinge wisselwerking met continuïteit van zorg en de relatie tussen arts en patiënt. Samen vormt deze dynamiek de basis voor PFC.
Op dit moment kan een arts deze informatie enkel te weten komen door hetgeen hij observeert en wat de patiënt hem vertelt. Een patiëntenportaal kan een ondersteunende functie uitoefenen door het aanreiken van deze informatie en zal vooral een meerwaarde bieden in het opbouwen van een nieuwe arts-patiënt relatie. Het kan de relatie tussen zorgverlener en patiënt echter niet vervangen maar kan enkel als hulpmiddel dienen om tot meer persoonsgerichte zorg te komen. Een probleem dat zich stelt, is dat er heden geen mogelijkheid bestaat om deze informatie systematisch te coderen in een medisch dossier. Een uniforme taal kan helpen om het belang van deze niet-medische informatie in PFC nog beter te kaderen zodat deze optimaal geïntegreerd kan worden in de dagdagelijkse klinische besluitvoering.

Referenties

1. Sackett DL. Evidence-based medicine, in its place. *Lancet*. 1995; 346: 785.

2. Jonathan Fuller BMSc and Ross E. G. Upshur MD MA MSc CCFP FRCPC. Logos, ethos and pathos in balance - the care of the patient and the soul of the clinic: person-centered medicine as an emergent model of modern clinical practice. European Journal for Person Centered Healthcare 2014; Vol 2 Issue 1: 22-29.

3. Bente Prytz Mjølstad MD, Anna Luise Kirkengen MD DrMed, Linn Getz MD PhD, Irene Hetlevik MD DrMedd. Knowing patients as persons: senior and junior general practitioners explore a professional resource. *European*

Journal for Person Centered Healthcare 2013; Vol 1 Issue 1: 88-99.

4. Schrans, D., Avonts, D., Christiaens, T., Willems, S., et al. The search for person-related information in general practice: a qualitative study. *Family practice* 2016, 33, 1: 95–9

5. Engel GL. The need for a new medical model: a challenge for biomedicine. *Science* 1977;196(4286):129e36.

6. Junqiang Zhao, Shangqian Gao, Jinfang Wang, Xinjuan Liu, Yufang Hao. Differentiation between two healthcare concepts: Person-centered and patient-centered care. *Internation Journal of Nursing Sciences* 2016; 3: 398-402.

7. Bente Prytz Mjølstad MD, Anna Luise Kirkengen MD DrMed, Linn Getz MD PhD, Irene Hetlevik MD DrMedd. Standardization meets stories: Contrasting perspectives on the needs of frail individuals at a rehabilitation unit. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-Being* 2013; 8(1): 21498.

8. Starfield B., MD, MPH. Is patient-centered care the same as person-focused care? *Perm J* 2011; 15: 63–9.

9. Alexis Coulourides Kogan PhD, Kathleen Wilber PhD, Laura Mosqueda MD. Person-Centered Care for Older Adults with Chronic Conditions and Functional Impairment: A Systematic Literature Review. *Journal of the American Geriatrics Society* 2016; 64(1): e1-e7.

10. McWhinney, I.R. 'An acquaintance with particulars...'. Family Medicine 1989; 21(4): 296-298.

11. Bente Prytz Mjølstad MD, Anna Luise Kirkengen MD DrMed, Linn Getz MD PhD, Irene Hetlevik MD DrMedd. What do GPs actually know about their patients as persons? *European Journal for Person Centered Healthcare* 2013; Vol 1 Issue 1: 149-160.

12. Rod Sheaff et al. Bridging the discursive gap between lay and medical discourse in care coordination. *Sociology of Health & Illness* 2017; ISSN 0141-9889: pp. 1–16.

13. Donna M. Zulman, M.D., M.S. et al. How Can eHealth Technology Address Challenges Related to Multimorbidity? Perspectives from Patients with Multiple Chronic Conditions. J Gen Intern Med 2015; 30(8):1063–70.

14. Van Roy Kaatje MD, PhD. Het gebruik van elektronische patiëntenportalen. Een literatuurstudie over de ervaringen van patiënten en artsen. *HuisartsNu* 2017; 1: 4-9.

15. De Wilde Suzan. Ideeën in verband met gebruik en delen van eigen medische informatie, standpunt van de patiënt: kwantitatief onderzoek. Gent, Ugent. 2014.

16. Lucassen PLBJ, Hartman TO. Kwalitatief onderzoek: praktische methoden voor de medische praktijk. *Bohn Stafleu van Longhum* 2007. (H&W-reeks).

17. Mason Jennifer. Qualitative researching, 2nd edition. *Sage Publications* 2002; Chapter 4: 62-83.

18. Bente Prytz Mjølstad MD. Knowing patients as persons: A theory-driven, qualitative study of the relevance of person-related knowledge in primary health care. Trondheim. Norwegian University of Science and Technology, Faculty of Medicine, Department of Public Health and General Practice, General Practice Research Unit. September 2015.

19. Ridd M., Shaw A., Lewis, G., Salisbury C. The patient-doctor relationship: A synthesis of the qualitative literature on patients' perspectives. *British Journal of General Practice* 2009; 59(561): 116-133.

20. Van Dulmen AM. De helende werking van het arts-patiëntcontact. Huisarts Wet 2001;44(11): 490-4.

21. Margot Vanfleteren. 'Onze zorg moet meer met mij bezig zijn in plaats van met mijn dossier'. *Knack* 2017. http://www.knack.be/nieuws/belgie/onze-zorg-moet-meer-met-mij-bezig-zijn-in-plaats-van-met-mijn-dossier/article-opinion-813097.html

22. Miles, A. & Mezzich J. E. The care of the patient and the soul of the clinic: person-centered medicine as an emergent model of modern clinical practice. *International Journal of Person Centered Medicine* 2011; 1(2): 207-222.

23. Cassell EJ. (2010). The person in medicine. International Journal of Integrated Care 2010. Volume 10, 29; Suppl:e019.

Bijlagen

Interview guide: "Een patiëntenportaal als hulpmiddel voor meer persoonsgerichte zorg?"

1. INTRODUCTIE

Dank u wel om toe te stemmen voor dit interview vandaag. We zullen ongeveer een uur van uw tijd in beslag nemen. Zoals afgesproken bij het ondertekenen van de toestemmingsbrief zal dit interview opgenomen worden en zal het gesprek letterlijk uitgetypt worden. Indien u namen van zorgverleners of andere personen vermeldt, zullen deze uit het transcript (uitgetypte versie) verwijderd worden. U kan - indien u dit wenst - uw transcript nalezen eens het is uitgetypt. U mag indien u zich niet comfortabel voelt bij een vraag deze overslaan of het interview op elk moment stoppen zonder daarvoor een reden te moeten geven. Ik wil er ook nogmaals op wijzen dat ik als onderzoeker gebonden ben aan zwijgplicht en dat alles wat u vandaag vertelt anoniem blijft. Ik (bij uitbreiding de leden van dit onderzoeksteam) ben de enige persoon die de opname te horen krijgt.

Dit onderzoek heeft als doel uw mening en ideeën in kaart te brengen over welke rol u als patiënt zelf wil en kan spelen in uw zorg en welke plaats digitale gegevens (gegevens op de computer, tablet of smartphone) daarbij kunnen innemen. We zijn in het bijzonder geïnteresseerd hoe uw bijdrage van niet-medische informatie ertoe leidt dat de zorg beter kan afgestemd worden op uw persoonlijke situatie en wat voor u belangrijk is.

2. INTERVIEW

We beginnen met u een paar korte vragen te stellen om een beter zicht te krijgen op uw situatie.

2.a. ALGEMEEN: KENNISMAKING

1. Bent u momenteel in behandeling voor een chronische aandoening?
2. Wat zijn de belangrijkste problemen met uw gezondheid?
    a. Hoe maken ze het moeilijk voor u om dagelijks te functioneren?
3. Wie zijn uw belangrijkste zorgverleners (dit kan in een ziekenhuis zijn of in uw thuisomgeving) die instaan voor uw behandeling?

2.b. PARTICIPATIE

4. Bij het opstellen van een behandeling is het belangrijk dat zorgverleners samenwerken met hun patiënten en naar hun noden luisteren.
    a. Hoe ervaart u de communicatie met uw zorgverleners?
    b. Hoe ervaart u uw inspraak tijdens de omgang met uw zorgverleners? (**PROBE** "vrije associatie": Vindt u dat er genoeg naar u wordt geluisterd als het gaat over wat u verwacht van zorgverlening?)
    c. Wat zijn zoal drempels die uw inspraak als patiënt in uw persoonlijke zorg belemmeren?

5. Met dit onderzoek proberen we na te gaan welke rol u als patiënt wil en kan spelen in uw zorg. Tegenwoordig wordt er veel gesproken over de actieve rol van de patiënt en hoe de patiënt in staat gesteld wordt om zelf zijn zorg meer te kunnen aansturen (dat noemen we "patient empowerment"). Een actieve rol van de patiënt zou meer kunnen inhouden dan inspraak alleen.
    a. Wat verstaat u zelf onder een actieve rol als patiënt? (**PROBE** "vrije associatie": Als u bijvoorbeeld naar uw eigen zorg kijkt, welke verantwoordelijkheden liggen er bij u? Een algemeen voorbeeld kan zijn: ik ben een persoon die meer lichaamsbeweging wilt, om mij makkelijker te kunnen verplaatsen en meer mobiel te zijn, maar ik ben ook frequent roker. Ik besef dat roken **mijn doel** om meer te bewegen moeilijker maakt, dus ik kies ervoor om minder te roken of om ermee te stoppen.)

In het scenario van de persoon die rookt, hebben we een voorbeeld aangehaald waarbij de persoon een keuze maakt van iets dat die zelf in de hand heeft: namelijk zélf ervoor kiezen om te stoppen met roken. Als u in contact komt met zorgverleners, bestaan er natuurlijk ook tal van keuzes die een actieve rol van een patiënt kunnen helpen bevorderen.

    b. Kan u voorbeelden geven van hoe u vandaag de dag al actief deelneemt aan uw zorgverlening, hoe u bijvoorbeeld beslissingen rond uw zorg actief mee bepaalt?
    c. Als u vindt dat u zelf nog een actievere rol zou kunnen spelen, hoe zou dit waargemaakt kunnen worden?

2.c. PARTICIPATIE: READ ONLY OR WRITE

➔ Inspelen op wat patiënt al dan niet heeft geantwoord bij vraag 5

SITUATIE A: ALS PATIËNT BIJ VRAAG 5 **WEL** HET VOORBEELD GEEFT VAN "ZELF INFO AANREIKEN ALS PATIËNT OVER ZICHZELF ALS PERSOON":
We hebben gesproken over de actieve rol die u als patiënt kan spelen in uw zorgproces. Daarnet zei u dat het aanreiken van bepaalde informatie als persoon over jezelf een mogelijk voorbeeld hiervan is. ➔ *Ga verder met vraag 6*
OF:
SITUATIE B: ALS PATIËNT BIJ VRAAG 5 **NIET** HET VOORBEELD GEEFT VAN "ZELF INFO AANREIKEN ALS PATIËNT OVER ZICHZELF ALS PERSOON":
We hebben net gesproken over de actieve rol die u als patiënt kan spelen in uw zorgproces. U heeft hiervan een aantal voorbeelden opgesomd. Een ander mogelijk voorbeeld is dat patiënten zelf actief informatie aanreiken over zichzelf als persoon. ➔ *Ga verder met vraag 6*

6. Het is belangrijk om een patiënt als persoon te blijven beschouwen en niet als opsomming van medische gegevens. Een medisch dossier bevat vaak vooral dat soort gegevens. Is er naar uw mening nog info belangrijk om een volledig beeld te kunnen schetsen van u als persoon? Dit mag heel ruim gaan.

7. Kan u uitleggen hoe uw zorgverleners op dit moment al rekening houden met informatie die niet alleen uw medische toestand beschrijft om u te helpen? (**PROBE** "vrije associatie": Stel dat u op visite bent bij een zorgverlener of er komt er een aan huis, hoe houdt die rekening met de informatie die niet direct over uw medische toestand gaat, maar eerder over uw financiële toestand, werksituatie, uw familiale toestand, hetgeen wat u belangrijk vindt in het leven … om u verder te kunnen helpen?)

   Als zorgverleners uw persoonlijke doelstellingen en prioriteiten kennen (dus wat voor u belangrijk is in de zorg en ook wat er voor u belangrijk is in het leven), dan kunnen zorgverleners hun zorgaanbod beter afstemmen op wat er voor u echt toe doet.

8. Welke doelstellingen of prioriteiten zou u voor uzelf definiëren? (**PROBE** "zinsvervollediging": "Als ik denk aan wat voor mij belangrijk is op vlak van zorgverlening om aan mijn dagelijkse behoeften te voldoen, dan denk ik aan …" en/of "Als ik denk aan wat voor mij nog belangrijk is in het leven, dan denk ik aan …")

9. Kan u kort schetsen hoe u op dit moment uw persoonlijke doelen overbrengt naar uw zorgverleners?
   a. Wat houdt er u zoal tegen om uw eigen persoonlijke doelen aan uw zorgverleners te verkondigen?
   b. Hoe kunnen die persoonlijke uw zorg bevorderen?

10. Het expliciet informeren naar persoonlijke doelen van een patiënt is iets wat niet altijd gebeurt tijdens een consultatie door de zorgverlener zelf. Zijn er volgens u manieren om dit te stimuleren zodanig dat zorgverleners er meer rekening mee houden?

    Het zou uiteraard gemakkelijk zijn als ook de niet-medische informatie over u als persoon verzameld wordt zoals medische informatie over elke patiënt wordt verzameld, maar dan bijvoorbeeld in een apart luik van het dossier dat enkel door de patiënt beheerd wordt. Patiënten zouden dan toegang krijgen tot dit luik van het dossier, wat we een "patiëntenportaal" noemen.

    Een patiëntenportaal kan verschillende vormen aannemen. Eén mogelijke vorm wordt al gebruikt door heel wat huisartsen, die steeds vaker een dossier op de computer bewaren.

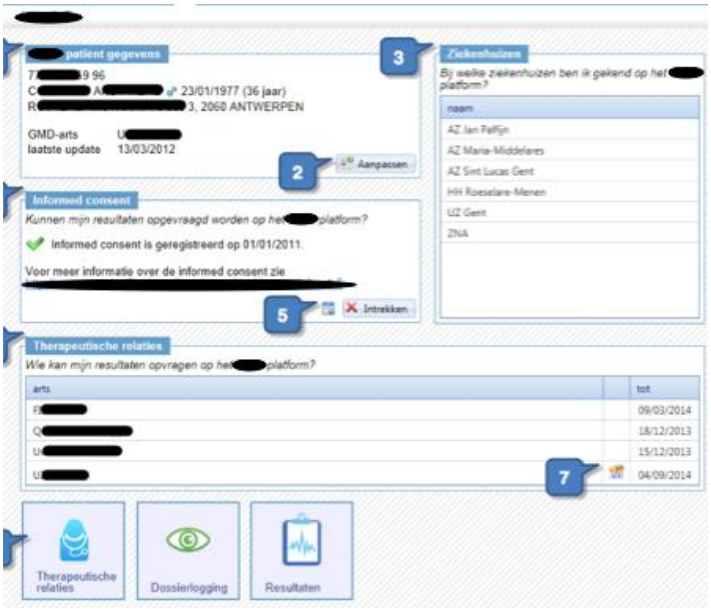
    Om als patiënt toegang te krijgen, meld je je op een computer, tablet of smartphone aan via (bijvoorbeeld) dit scherm:



Figuur 1: Inlogscherm patiëntenportaal.

En daarna <u>krijg je als patiënt het volgende te zien</u> (zie figuur onderaan p. 4). Let op, dit is <u>maar één mogelijk voorbeeld van een patiëntenportaal</u> in een dossier, wat we tonen om het voor u duidelijker te maken:

In dit voorbeeld wordt een overzicht getoond van de persoonlijke info van de patiënt, in welke ziekenhuizen deze gegevens worden gedeeld en met welke zorgverleners dit gebeurt (aanduiden op figuur terwijl je het uitlegt).



Figuur 2: Weergave patiëntenportaal voor patiënt.

11. Elke persoon kent de niet-medische informatie over zichzelf natuurlijk beter dan iemand anders. Wat is uw mening om als patiënt over de mogelijkheid te beschikken om zelf de informatie over u als persoon (dus geen medische informatie) in een patiëntenportaal te schrijven?
(**PROBE** "vrije associatie": Zou u als patiënt willen beschikken over de mogelijkheid om informatie over u als persoon (dus geen medische info) zelf in het patiëntenportaal te schrijven, of zou u dit eerder over laten aan iemand die u goed kent (een zorgverlener, een mantelzorger), maar wel over de mogelijkheid willen blijven beschikken om alles wat er over u wordt neergeschreven (medische gegevens, persoonlijke gegevens) te kunnen lezen?)
    a. Waarom zou het voordelig kunnen zijn voor een patiënt om zelf informatie in een patiëntenportaal in te vullen?
    b. Wat zou er u zoal tegen houden om zelf op actieve manier informatie in het patiëntenportaal in te vullen?

2.d. GEGEVENSDELING

➔ Inspelen op wat patiënt al dan niet heeft geantwoord bij vraag 5

SITUATIE A: ALS PATIËNT BIJ VRAAG 5 **WEL** HET VOORBEELD GEEFT VAN "ZELF BESLISSEN OVER MET WIE WELKE INFO GEDEELD MAG WORDEN":

Toen we u aan het begin van ons gesprek vroegen wat voor u de "actieve rol van de patiënt" inhoudt, heeft u eveneens vermeld dat het kan gaan over het beslissen over "met wie welke informatie wordt gedeeld". Wanneer meerdere zorgverleners betrokken zijn in het zorgproces van één patiënt, wordt het delen van informatie op een efficiënte manier met de verschillende zorgverleners steeds belangrijker. Als u zelf informatie zou ingeven in een patiëntenportaal (of dit zou laten doen door iemand waaraan u toestemming daarvoor heeft gegeven), zou u zelf moeten kunnen beslissen over wie toegang krijgt tot deze informatie.

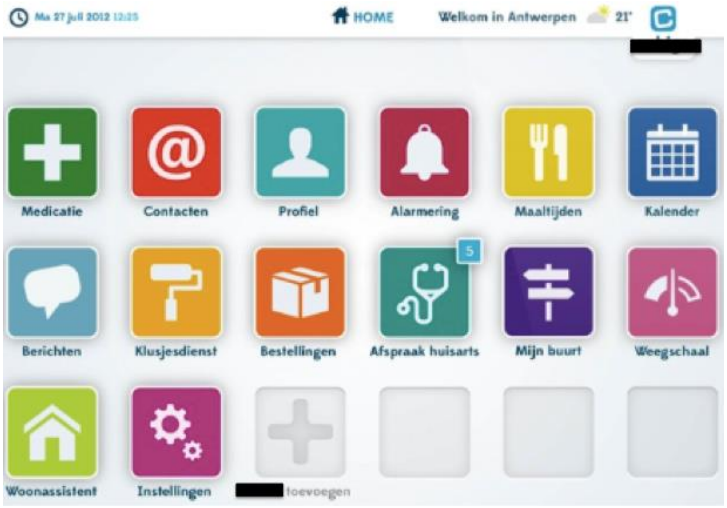
OF:

SITUATIE B: ALS PATIËNT BIJ VRAAG 5 **NIET** HET VOORBEELD GEEFT VAN "ZELF BESLISSEN OVER MET WIE WELKE INFO GEDEELD MAG WORDEN":

Toen we u aan het begin van ons gesprek vroegen wat voor u de "actieve rol van de patiënt" inhoudt, heeft u bepaalde zaken vermeld. We zijn dan verder gegaan op het belang van welke informatie er over een patiënt allemaal gekend moet zijn en of een persoon deze zelf moet kunnen aanreiken. Het beslissen over met wie welke informatie gedeeld mag worden is nog zo'n voorbeeld. Wanneer meerdere zorgverleners betrokken zijn in het zorgproces van één patiënt, wordt het delen van informatie op een efficiënte manier met de verschillende zorgverleners steeds belangrijker. Als u zelf informatie zou ingeven in een patiëntenportaal (of dit zou laten doen door iemand waaraan u toestemming daarvoor heeft gegeven), zou u zelf moeten kunnen beslissen over wie toegang krijgt tot deze informatie.

12. Kan u een scenario beschrijven waarbij toegang voor zorgverleners tot uw eigen patiëntenportaal nuttig kan zijn, zodat zij deze informatie ook kunnen zien?
13. In het voorbeeld daarnet heeft u juist (**zorgverlener benoemen**) aangehaald die volgens u zeker toegang moet hebben tot uw persoonlijke patiëntenportaal. Aan welke zorgverleners zou u zeker nog toegang verlenen?
14. Wat houdt de toegang in die u aan uw zorgverleners geeft om uw patiëntenportaal te kunnen openen? Gaat het enkel om raadplegen van deze informatie of mogen zorgverleners ook extra gegevens bijschrijven?

We hebben het patiëntenportaal voorgesteld als een hulpmiddel voor u om als patiënt zelf actief informatie te kunnen geven of toch minstens om een duidelijk overzicht te bewaren over de ontbrekende info die het beeld van u als volledige persoon schetst. Daarnaast zou het interessant kunnen zijn om meer mogelijkheden in dit patiëntenportaal te steken die uw zorgverlening efficiënter maken. Dit kan ruimer gaan dan de mogelijkheid om als patiënt zelf informatie in het dossier te schrijven, bijvoorbeeld bepaalde acties die voor u het leven echt makkelijker zouden maken. Ook hiervan willen we u een voorbeeld (**PROMPT**) *tonen. In dit voorbeeld heeft elk pictogram dat u aanklikt een andere functie (vb. één voor de toegang tot het dossier, een kalender, één die het medicatieschema toont …)*



Figuur 3: Weergave patiëntenportaal voor patiënt.

15. Wat zijn uw bedenkingen specifiek bij het gebruik van een patiëntenportaal?
    Zou je meer willen kunnen/bekomen met een patiëntenportaal?
    Voor- en nadelen?

Kan u zelf nadenken over welke extra functies een technologisch middel zoals een patiëntenportaal - want het gaat hier uiteindelijk over een portaal dat je raadpleegt op de computer, tablet of smartphone - nog zou moeten beschikken dan enkel het verzamelen van informatie door "een simpele druk op de knop"? (**PROBE** "vrije associatie": Uitbreiding op vlak van functionaliteit zoals online afspraken inplannen via het patiëntenportaal… nog iets?)

16. Wilt u zelf nog iets toevoegen aan dit gesprek?

3. SLOT

*We willen u nogmaals **oprecht bedanken** voor uw hulp en de zeer interessante bijdrage die u vandaag heeft geleverd aan ons onderzoek. Als u na vandaag nog vragen zou hebben, kan u mij of een andere onderzoeker van dit project steeds contacteren via de gegevens die op de informatiebrief staan.*

Onderzoekers: An De Sutter, Pauline Boeckxstaens, Diego Schrans,
Maarten Cuelenaere, Rob Van Hooreweder
Dienst Vakgroep Huisartsgeneeskunde en Eerstelijnsgezondheidszorg
Adres De Pintelaan 185, 6K3, 9000 Gent
Telefoon Maarten: 0473 49 45 36; Rob: 0472 09 02 53
E-*mail* pauline.boeckxstaens@ugent.be; maarten.cuelenaere@ugent.be; rob.vanhooreweder@ugent.be

Informatie voor de patiënt:

Project:

Een patiëntenportaal als hulpmiddel voor meer patiëntgerichte zorg

Beschrijving en doel van het project

De vakgroep Huisartsgeneeskunde en Eerstelijnsgezondheidszorg van de Universiteit Gent voert een onderzoek uit naar middelen om tot een meer geïntegreerde en persoonsgerichte zorgverlening te komen, in het bijzonder voor mensen met een chronische (en/of multimorbide) zorgvraag. De topics die worden bevraagd toetsen uw mening als patiënt over:

- hoe u denkt over uw inspraak in uw eigen zorg en/of hoe deze moet worden verruimd
- het formuleren en delen van wat voor u belangrijk is in uw leven (onder de vorm van persoonlijke doelen) en waar uw individuele zorgverlening naartoe moet streven
- de mogelijkheid om zelf informatie aan te reiken via een patiëntenportaal
- het delen van persoonlijke informatie in uw medisch dossier met zorgverleners betrokken in uw zorg

Wij vragen u vriendelijk of u de tijd zou willen nemen om een aantal vragen te beantwoorden. Dit zal ongeveer 1 uur van uw tijd in beslag nemen. Met de vragen die u worden gesteld proberen we een duidelijk zicht te krijgen op uw mening als patiënt. Elk antwoord is voor ons van belang en niets van wat u zegt wordt als “fout antwoord” beschouwd.
Het gesprek wordt opgenomen en achteraf letterlijk uitgetypt. U kan - indien u dit wenst - uw transcript nalezen eens het is uitgetikt.

Deze studie werd goedgekeurd door een onafhankelijke Commissie voor Medische Ethiek verbonden aan het UZ Gent, en zal worden 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. Deze verzameling wordt uitgevoerd onder supervisie van dr. Pauline Boeckxstaens.

Toestemming en weigering

Het staat u volkomen vrij om deel te nemen of niet. U kunt weigeren vragen te beantwoorden zonder dat u hiervoor een reden moet opgeven. Als u toestemt, wordt u gevraagd het toestemmingsformulier te tekenen.

Voordelen

Deze studie biedt geen medisch of ander voordeel voor uzelf, maar de bekomen resultaten kunnen leiden tot innovatieve en meer efficiënte methodes voor de dagelijkse hulpverlening van personen met een chronische (en/of multimorbide) aandoening.

Kosten

Uw deelname aan de studie brengt geen bijkomende kosten mee voor u, maar biedt ook geen financieel voordeel.

Onderzoekers: An De Sutter, Pauline Boeckxstaens, Diego Schrans,
Maarten Cuelenaere, Rob Van Hooreweder
Dienst Vakgroep Huisartsgeneeskunde en Eerstelijnsgezondheidszorg
Adres De Pintelaan 185, 6K3, 9000 Gent
Telefoon Maarten: 0473 49 45 36; Rob: 0472 09 02 53
E-*mail* pauline.boeckxstaens@ugent.be; maarten.cuelenaere@ugent.be; rob.vanhooreweder@ugent.be

Vertrouwelijkheid

Als u akkoord gaat om aan deze studie deel te nemen, zullen uw persoonlijke en klinische gegevens tijdens deze studie worden geanonimiseerd (hierbij is er totaal geen terugkoppeling meer mogelijk naar uw persoonlijke dossier). In overeenstemming met de Belgische wet van 8 december 1992 en de Belgische wet van 22 augustus 2002, zal uw persoonlijke levenssfeer worden gerespecteerd. Als de resultaten van de studie worden gepubliceerd, zal uw anonimiteit aldus verzekerd zijn.

Verzekering:

De experimentenwet van 7/05/2004 verplicht ons om deelnemers aan wetenschappelijke projecten te verzekeren voor de deelname en het risico (hoe klein ook) dat men loopt. De waarschijnlijkheid dat u door deelname aan deze studie enige schade ondervindt, is extreem laag. Indien dit toch zou voorkomen, wat echter zeer zeldzaam is, werd er een verzekering afgesloten conform de Belgische wet van 7 mei 2004, die deze mogelijkheid dekt.

Toestemmingsverklaring

Ik verklaar hierbij op een voor mij begrijpelijke wijze mondeling en schriftelijk te zijn ingelicht over de aard, de methode en het doel van deze studies.

Ik stem erin toe deel te nemen aan het wetenschappelijk onderzoek.

Ik ben er mij van bewust dat dit project ter beoordeling en controle aan het Ethisch Comité van het UZ Gent werd voorgelegd en ik deze goedkeuring niet moet beschouwen als een motivatie tot deelname aan deze studie.

Ik ben ervan op de hoogte dat deelname aan deze studies geen bijkomende kosten meebrengen en dat er geen financieel voordeel aan verbonden is.
De patiënt kan zich op elk moment terugtrekken tot op het ogenblik dat de gegevens in de database worden bewaard zonder hiervoor een verklaring te hoeven afleggen en zonder dat dit op enigerlei wijze invloed zal hebben op de verdere behandeling en de relatie met eender welke hulpverlener.

Gelezen, begrepen en goedgekeurd,

Naam onderzoeker:	Naam patiënt:
Datum:	Datum:
Handtekening:	Handtekening:

ETHISCH COMITE

Universitair Ziekenhuis
De Pintelaan 185
9000 Gent
ethisch.comite@UGent.be
tel. +32 9 332 33 36 - +32 9 332 68 54 - +32 9 332 26 88
fax +32 9 332 49 62

Document C (prospectief observationeel onderzoek)

VERZOEK TOT ADVIES VAN HET ETHISCH COMITE BETREFFENDE EEN prospectief observationeel ONDERZOEKSPROJECT OP GEZONDHEIDSGEGEVENS

ENKEL VERZAMELEN VAN PATIENTENGEGEVENS DIE KLINISCH STANDAARD GEGEVENS ZIJN OF AFNEMEN VAN VRAGENLIJSTEN / INTERVIEW.

(= geen enkel aanvullend onderzoek, bloed- of andere staalafname)

1. TITEL VAN HET ONDERZOEK :

Een patiëntenportaal als hulpmiddel voor meer patiëntgerichte zorg

2. GEGEVENS VAN DE ONDERZOEKER(S)[de eerste onderzoeker moet een persoon zijn die vast verbonden is aan de dienst (geen ASO) of universiteit]:

- NAAM: A) DE SUTTER AN, B) BOECKXSTAENS PAULINE, C) SCHRANS DIEGO
- FUNCTIE: A) ZELFSTANDIG ACADEMISCH PERSONEEL, B) DOCTORASSISTENT, C) ASSISTENT
- UZ DIENST :
  OF FACULTEIT/VAKGROEP: HUISARTSGENEESKUNDE EN EERSTELIJNSGEZONDHEIDSZORG
- TELEFOONNUMMER: A) 09 332 61 04 B) 09 332 61 04 C) 09 332 36 12
- FAX: 09 332 49 67
- E-MAIL: A) AN.DESUTTER@UGENT.BE B) PAULINE.BOECKXSTAENS@UGENT.BE C) DIEGO.SCHRANS@UGENT.BE
- NAAM UZ DIENSTHOOFD: JAN DE MAESENEER
  OF NAAM VAKGROEPVOORZITTER

3. GEGEVENS VAN DE MEDEWERKER (S) AAN HET ONDERZOEK

- NAAM: A) CUELENAERE MAARTEN B) VAN HOOREWEDER ROB
- FUNCTIE: A) STUDENT HUISARTS IN OPLEIDING
  B) STUDENT MANAGEMENT EN BELEID VAN DE GEZONDHEIDSZORG
- UZ DIENST :
  OF FACULTEIT/VAKGROEP: HUISARTSGENEESKUNDE EN EERSTELIJNSGEZONDHEIDSZORG
- TELEFOONNUMMER: A) 0473 49 45 36 B) 0472 09 02 53
- FAX: /
- E-MAIL: A) MAARTEN.CUELENAERE@UGENT.BE
  B) ROB.VANHOOREWEDER@UGENT.BE
- NAAM UZ DIENSTHOOFD:
  OF NAAM VAKGROEPVOORZITTER: JAN DE MAESENEER

4. OPZET VAN HET ONDERZOEK

☐ VERZAMELEN VAN PATIENTENGEGEVENS DIE KLINISCH STANDAARD GEGEVENS ZIJN (= GEEN ENKEL AANVULLEND ONDERZOEK, BLOED- OF ANDERE STAALAFNAME)

☐ GEGEVENSVERZAMELING VAN PATIËNTEN DOOR HOOFDONDERZOEKER PERSOONLIJK BEHANDELD
☐ GEGEVENSVERZAMELING VAN EEN GROEP PATIËNTEN OP DE DIENST VAN

DE HOOFDONDERZOEKER MET EEN BEPAALDE PATHOLOGIE

☐ VRAGENLIJSTEN (GELIEVE DEZE EVENEENS VOOR TE LEGGEN AAN HET EC)

X INTERVIEW (GELIEVE DE VRAGEN EVENEENS VOOR TE LEGGEN AAN HET EC)

5. IS HET ONDERZOEK

X DIAGNOSTISCH
☐ FYSIOLOGISCH
☐ MORFOLOGISCH
☐ THERAPEUTISCH
☐ FYSIOPATHOLOGISCH
☐ EPIDEMIOLOGISCH

6. IS HET ONDERZOEK:

☐ MONOCENTRISCH

X MULTICENTRISCH

X HET ETHISCH COMITÉ UZ GENT IS "CENTRAAL" ETHISCH COMITÉ

☐ JA

- NAAM, ADRES, TEL., FAX EN E-MAIL VAN ANDERE ETHISCHE COMITÉ DIE MEEWERKEN AAN HET ONDERZOEK + NAAM VAN DE LOKALE ONDERZOEKER

☐ NEEN

- NAAM, ADRES, TEL, FAX EN E-MAIL VAN HET CENTRAAL ETHISCH COMITÉ

7. WORDT DIT ONDERZOEKSPROJECT FINANCIEEL ONDERSTEUND ?

X NEEN ☐ JA:

☐ FWO/BOF

☐ FARMACEUTISCHE INDUSTRIE
NAAM:

☐ ANDERE:

8. WIE IS DE OPDRACHTGEVER?

☐ UZ GENT
X UGENT
☐ ANDERE: SPECIFIEER:

9. GEEF EEN KORTE SAMENVATTING VAN HET ONDERZOEKSPROJECT(MINIMUM 30 ZINNEN, VERSTAANBAAR VOOR MENSEN NIET GESPECIALISEERD IN DE MATERIE)

Studie context

Gegevensdeling tussen patiënt en hulpverlener is een actuele uitdaging in de gezondheidszorg. De gemiddelde levensverwachting neemt toe, evenals het aantal mensen met (meerdere) chronische aandoeningen. Bij chronische aandoeningen wordt de rol van de patiënt ook steeds belangrijker. Patiëntgerichte zorg vraagt kennis over de medische en psychosociale toestand van de persoon in kwestie. Bovendien moeten biomedische richtlijnen worden toegepast in de context van de patient zijn persoonlijke doelstellingen, voorkeuren en waarden. Het medisch dossier kan als hefboom dienen om de informatiekloof te helpen dichten, hoewel het in zijn huidige vorm voornamelijk focust op het biomedische aspect. Als ervaringsdeskundige omtrent zijn persoonlijke voorkeuren en waarden beschikt de persoon met een zorgnood over de nodige contextuele informatie die het medisch dossier tot een hoger niveau kan verheffen.

Algemene onderzoeksvraag

Deze studie zal nagaan hoe de patiënt - via een patiëntenportaal (PP) - informatie kan aanreiken over zijn persoonlijke situatie en doelstellingen met het oog op meer patiëntgerichte zorg.

Studie opzet

Een systematisch literatuuronderzoek wordt verricht om een overzicht te bieden van de studies die eerder de impact van het persoonlijk medisch dossier op de zorgverlening en inspraak van de patiënt zijn nagegaan. Vervolgens wordt een kwalitatieve studie uitgevoerd, waarbij op basis van gestructureerde interviews de opinie van patiënten met een multimorbide, chronische aandoening wordt bevraagd omtrent:

- hun visie over de mogelijkheid om actief persoonlijke informatie toe te voegen aan het patiëntenportaal of om via een dergelijk portaal minstens de informatie in het medisch dossier te kunnen lezen
- het delen van info via een patiëntenportaal met mensen betrokken in hun zorgproces (wat zij als voor- en nadelen en opportuniteiten zien)

Het opstellen van de interviewgids verloopt in drie fases (pilot test, pilot onderzoek, pretest) om de inhoudvaliditeit van de gids te verzekeren. De afname van een interview zal ongeveer een uur in beslag nemen. De interviews zullen letterlijk worden uitgetikt en geanonomiseerd. Om subjectiviteit naar interpretatie van de gegevens toe te beperken zullen de transcripten inductief gecodeerd worden tijdens teammeetings. De student zal nadien met behulp van NVivo kwalitatieve data-analyse software; QSR International Pty Ltd, uitgave 11 node lists en node reports genereren. De node reports zullen vervolgens door het team van vier onderzoekers thematisch geanalyseerd en geïnterpreteerd worden.

De onderzoekspopulatie wordt gerekruteerd via huisartspraktijken. Na informed consent gebeurt het interview op een geschikte locatie en tijdstip voor de deelnemer. Op basis van de kwantitatieve analyse van data verzameld in de masterproef met als titel “Ideeën in verband met gebruik en delen van eigen medische informatie, standpunt van de patiënt: kwantitatief onderzoek” van Suzan De Wilde wordt duidelijk dat er een significante relatie bestaat tussen enerzijds woonplaats en de keuze om al dan niet als patiënt actief informatie aan te reiken in een PP. Anderzijds is ook de relatie tussen leeftijd en die keuze significant. Daarom wordt er besloten om data te verzamelen die betrekking heeft op een zo breed mogelijk publiek. Zowel gezonde personen als personen met een variatie qua chronische aandoeningen en sociale status zullen bevraagd worden.

Deze studie wordt ter goedkeuring voorgelegd aan het Ethisch Comité van het UZ Gent. Indien er tijdens de periode waarin de datacollectie plaatsvindt wijzigingen aan de interviewgids worden gemaakt, zullen de aanpassingen in addenda overgemaakt worden aan het Ethisch Comité.

10. GEGEVENS OVER

X VOLWASSENEN IN STAAT TOESTEMMING TE GEVEN
☐ VOLWASSENEN NIET IN STAAT TOT TOESTEMMING
☐ MINDERJARIGEN
☐ STUDIE IN URGENTIESITUATIE

11. DE DEELNEMERS ZIJN

X GEZONDEN

X ZIEKEN

LIJDEND AAN: DIVERSE CHRONISCHE AANDOENINGEN

☐ PERSONEEL, STUDENTEN

☐ GESLACHT

☐ MAN
☐ VROUW

12. HOE WORDEN DEZE DEELNEMERS GERECRUTEERD?

De onderzoekspopulatie wordt gerekruteerd via medische praktijken.

OPGELET: HET EXPERIMENT IS ENKEL VERZEKERD VOOR HET HIER OPGEGEVEN AANTAL. INDIEN MEN EXTRA DEELNEMERS WIL INCLUDEREN, ZAL MEN DIT VIA EEN AMENDEMENT MOETEN AANVRAGEN

13. TOTAAL AANTAL DEELNEMERS IN DE STUDIE?

☐ **IN HET UZ:**

X EXTERN IN BELGIË: TOT ER PATIËNTENSATTURATIE WORDT BEREIKT (NAAR SCHATTING CIRCA 20 PERSONEN)

14. VERZEKERING:

DOOR WELKE VERZEKERINGSPOLIS BENT U GEDEKT?
(WANNEER HET GEEN VERZEKERING IS AFGESLOTEN DOOR HET UZ GENT/UGENT GELIEVE DAN DE VERZEKERINGSPOLIS BIJ TE VOEGEN)

15. EINDDATUM EXPERIMENT

DATUM: 1/6/2017

16. WORDT VOOR DIT ONDERZOEK EEN INFORMED CONSENT GEVRAAGD AAN DE PATIËNT/WETTELIJKE VERTEGENWOORDIGER VOOR INZAGE VAN DOSSIER, AFNAME VRAGENLIJSTEN/INTERVIEW(STEEDS HET IC TER GOEDKEURING AAN HET EC VOOR LEGGEN)

X JA

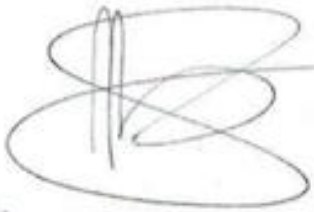
☐ NEEN (ARGUMENTEREN WAAROM NIET)

INDIEN NEEN, ZAL DIT DOOR HET ETHISCH COMITÉ BESPROKEN WORDEN EN ZO DIT AANVAARBAAR GEACHT WORDT, ZAL AAN DE ONDERZOEKERS GEVRAAGD WORDEN DE INFORMATIE- EN WAARSCHUWINGSNOTA OVER DE VERWERKING VAN INFORMATIE VOOR WETENSCHAPPELIJK ONDERZOEK TE ONDERTEKENEN (ZIE BIJLAGE).

IK VERKLAAR DE GEHELE VERANTWOORDELIJKHEID VAN HET HIERBOVEN VERMELD PROJECT OP MIJ TE NEMEN EN BEVESTIG DAT VOOR ZOVER DE HUIDIGE KENNIS HET TOELAAT, DE GEGEVEN INLICHTINGEN MET DE WERKELIJKHEID OVEREENSTEMMEN.

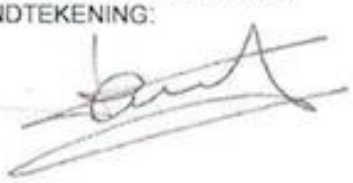
DE HOOFDONDERZOEKER

DATUM: 4-1-2017
NAAM: AN DE SUTTER
HANDTEKENING:



HET U.Z. DIENSTHOOFD OF DE VAKGROEPVOORZITTER (VOOR AKKOORD)

DATUM:
NAAM: JAN DE MAESENEER
HANDTEKENING:



MEDE-ONDERZOEKERS

DATUM: 4-1-17
NAAM: PAULINE BOECKXSTAENS
HANDTEKENING:



DATUM:
NAAM: DIEGO SCHRANS
HANDTEKENING:

MEDEWERKERS AAN HET ONDERZOEK

DATUM: 05/01/2017
NAAM: MAARTEN CUELENAERE
HANDTEKENING:



DATUM: 4-1-2019
NAAM: ROB VAN HOOREWEDER
HANDTEKENING:



Universitair Ziekenhuis Gent

UNIVERSITEIT GENT

Afz: Commissie voor Medische Ethiek (UZP074)

COMMISSIE VOOR MEDISCHE ETHIEK

Huisartsgeneeskunde en Eerstelijnsgezondheidszorg
Kliniekgebouw 3 - 1ste Verdieping
Prof. dr. An DE SUTTER
ALHIER

Voorzitter:
Prof. Dr. D. Matthys
Secretaris:
Prof. Dr. J. Decruyenaere

CONTACT	TELEFOON	FAX	E-MAIL
Secretariaat	+32 (0)9 332 56 13 +32 (0)9 332 59 25	+32 (0)9 332 49 62	ethisch.comite@ugent.be
UW KENMERK	**ONS KENMERK**	**DATUM**	**KOPIE**
	2017/0097	20-mrt-17	Zie "CC"

BETREFT Advies voor monocentrische studie met als titel:
The patient portal as a tool for patient activation: Read only or write? Scriptie Maarten Ceulenaere
Belgisch Registratienummer: B670201731080
Fase (Phase): NVT/NA

* Adviesaanvraagformulier dd. 5/01/2017 + Adviesaanvraagformulier type E dd. 5/01/2017 (volledig ontvangen dd. 26/01/2017)
* Begeleidende brief dd. 20/01/2017
* (Patiënten)informatie- en toestemmingsformulier
  organisatie (versie 1, dd. Januari 2017)
* Interviewgids
* Antwoord onderzoekers: dd. 13/03/2017 (ontv. Dd. 16/03/2017) op opmerkingen EC dd. 24/02/2017
* (Patiënten)informatie- en toestemmingsformulier (versie 2) dd. 16/03/2017
* Informatie- en waarschuwingsnota over de verwerking van informatie voor medisch-wetenschappelijk onderzoek ondertekend door Maarten Cuelenaere dd. 5/01/2017 (versie 1)

Advies werd gevraagd door: Prof. dr. A. DE SUTTER ; Hoofdonderzoeker

BOVENVERMELDE DOCUMENTEN WERDEN DOOR HET ETHISCH COMITÉ BEOORDEELD.
ER WERD EEN POSITIEF ADVIES GEGEVEN OVER DIT PROTOCOL OP 16/03/2017. INDIEN DE STUDIE NIET WORDT OPGESTART VOOR 16/03/2018, VERVALT HET ADVIES EN MOET HET PROJECT TERUG INGEDIEND WORDEN.
Vooraleer het onderzoek te starten dient contact te worden genomen met Bimetra Clinics (09/332 05 00).

THE ABOVE MENTIONED DOCUMENTS HAVE BEEN REVIEWED BY THE ETHICS COMMITTEE.
A POSITIVE ADVICE WAS GIVEN FOR THIS PROTOCOL ON 16/03/2017. IN CASE THIS STUDY IS NOT STARTED BY 16/03/2018, THIS ADVICE WILL BE NO LONGER VALID AND THE PROJECT MUST BE RESUBMITTED.
Before initiating the study, please contact Bimetra Clinics (09/332 05 00).

DIT ADVIES WORDT OPGENOMEN IN HET VERSLAG VAN DE VERGADERING VAN HET ETHISCH COMITE VAN 21/03/2017
THIS ADVICE WILL APPEAR IN THE PROCEEDINGS OF THE MEETING OF THE ETHICS COMMITTEE OF 21/03/2017

- *Het Ethisch Comité werkt volgens 'ICH Good Clinical Practice' - regels*
- *Het Ethisch Comité beklemtoont dat een gunstig advies niet betekent dat het Comité de verantwoordelijkheid voor het onderzoek op zich neemt. Bovendien dient U er over te waken dat Uw mening als betrokken onderzoeker wordt weergegeven in publicaties, rapporten voor de overheid enz., die het resultaat zijn van dit onderzoek.*
- *In het kader van 'Good Clinical Practice' moet de mogelijkheid bestaan dat het farmaceutisch bedrijf en de autoriteiten inzage krijgen van de originele data. In dit verband dienen de onderzoekers erover te waken dat dit gebeurt zonder schending van de privacy van de proefpersonen.*
- *Het Ethisch Comité benadrukt dat het de promotor is die garant dient te staan voor de conformiteit van de anderstalige informatie- en toestemmingsformulieren met de Nederlandstalige documenten.*
- *Geen enkele onderzoeker betrokken bij deze studie is lid van het Ethisch Comité.*
- *Alle leden van het Ethisch Comité hebben dit project beoordeeld. (De ledenlijst is bijgevoegd)*

Muriel Fouquet
Tel: 09/332 33 36
Muriel.fouquet@uzgent.be

CONTACT	TELEFOON	FAX	E-MAIL
Secretariaat	+32 (0)9 332 56 13 +32 (0)9 332 59 25	+32 (0)9 332 49 62	ethisch.comite@ugent.be
UW KENMERK	**ONS KENMERK**	**DATUM**	**KOPIE**
	2017/0097	20-mrt-17	Zie "CC"

- *The Ethics Committee is organized and operates according to the 'ICH Good Clinical Practice' rules.*
- *The Ethics Committee stresses that approval of a study does not mean that the Committee accepts responsibility for it. Moreover, please keep in mind that your opinion as investigator is presented in the publications, reports to the government, etc., that are a result of this research.*
- *In the framework of 'Good Clinical Practice', the pharmaceutical company and the authorities have the right to inspect the original data. The investigators have to assure that the privacy of the subjects is respected.*
- *The Ethics Committee stresses that it is the responsibility of the promotor to guarantee the conformity of the non-Dutch informed consent forms with the Dutch documents.*
- *None of the investigators involved in this study is a member of the Ethics Committee.*
- *All members of the Ethics Committee have reviewed this project. (The list of the members is enclosed)*

Namens het Ethisch Comité / On behalf of the Ethics Committee

Prof. dr. D. MATTHYS
Voorzitter / Chairman

CC: De heer T. VERSCHOORE - UZ Gent - Bimetra Clinics
FAGG - Research & Development; Victor Hortaplein 40, postbus 40 1060 Brussel