De patiënt en zijn dossier:

Kwalitatief onderzoek naar patiëntenvisie rond dossierbeheer, privacy en verantwoordelijkheid

Sander Hooghe, KU Leuven

Promotor: Dr. Peter Pype, UGent

Master of Family Medicine

Masterproef Huisartsgeneeskunde

Academiejaar: 2016-2018

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

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

Abstract

Context

De manier waarop een huisarts het medisch dossier opstelt verloopt meer en meer elektronisch. Het wordt eenvoudiger informatie te delen met collega's, en een gedeelte beschikbaar te maken voor de patiënt zelf. We willen via deze masterproef nagaan of deze toegenomen mogelijkheden een invloed hebben op de verwachtingen van de patiënten inzake dossierbeheer, privacy en inspraak.

Onderzoeksvraag

We proberen te beantwoorden welke rol de patiënt voor zichzelf ziet bij het beheer van zijn medisch dossier. Waar liggen de grenzen in wat een huisarts mag noteren in het dossier, en hoe moet gegevensdeling verlopen volgens de patiënt? Wie draagt de verantwoordelijkheid bij het delen van de informatie, en wat bij fouten? Willen patiënten hun eigen dossier bekijken en aanvullen?

Methode

In eerste instantie deden we en literatuurstudie naar patiëntenmeningen over privacy en toegangsrechten, beveiliging van het dossier en de facilitatoren en barrières bij patient empowerment. Vervolgens werden twintig patiënten onderworpen aan een semigestructureerd interview, waarbij hun mening gecontroleerd werd met bijkomende 'prompt questions' en casussen. Hierna werden alle interviews uitgetypt en werd de inhoud gecodeerd volgens thema. De verschillende meningen van de thema's werden daarna met elkaar en met de literatuurstudie vergeleken.

Resultaten

Volgens interviews bij twintig patiënten vervult een huisarts een centrale rol bij het dossierbeheer. Patiënten vinden dat de huisarts de selectie moet maken wat er in het dossier moet of mag. Alle informatie die relevant kan zijn voor de gezondheid van de patiënt mag in het dossier gezet worden. Patiënten vinden dat op aangeven van henzelf bepaalde informatie niet in het dossier mag geschreven worden. Een deel van de patiënten wil zelf hun dossier kunnen inkijken, maar vindt ook dat de verantwoordelijkheid voor het in- en aanvullen dan nog steeds bij de huisarts ligt. De bestaande mogelijkheden om een deel van het dossier elektronisch in te kijken zijn bij het publiek weinig bekend. Onze bevraagden hebben uiteenlopende bezorgdheden over de privacy van hun gegevens, maar vertrouwen dat hun huisarts als informatiefilter fungeert en enkel de nuttige informatie doorstuurt. Ze hebben weinig bezorgdheden over de beveiliging van hun gegevens. Gevoelige informatie delen via een verwijsbrief vraagt toch enige oplettendheid, bijna alle patiënten doen hun verwijsbrief open. We raden aan bij de opmaak deze brieven samen met de patiënt te overlopen, en privacygevoelige gegevens telefonisch of elektronisch door te geven.

Conclusies

Deze kwalitatieve studie toont aan dat patiënten verwachten dat hun huisarts het dossierbeheer stuurt. Ze hebben de verwachting dat een huisarts alle nuttige medische informatie noteert, en vertrouwen zijn inzicht om bij het delen van gegevens enkel het strikt noodzakelijke door te geven. Een deel van de patiënten is geïnteresseerd in het mee bekijken en opvolgen van hun dossier, maar wil hiervoor zelf geen bijkomende verantwoordelijkheid opnemen. Patiënten moeten beter geïnformeerd worden over de gevolgen van een geïnformeerde toestemming, en de reeds bestaande mogelijkheden om een medisch dossier te bekijken. Verwijsbrieven worden best gescreend op privacygevoelige informatie of met de patiënt samen opgemaakt.

1. Dankwoord

Deze masterproef is het sluitstuk van mijn Haio-jaren, en ik wil van de gelegenheid gebruik maken om enkele personen te bedanken die mij bij dit werk gesteund hebben.

Vooraleerst mijn echtgenote Laura, wiens motivatie in het hele verwerkings- en schrijfproces zeer belangrijk was. Ze toonde begrip wanneer ik 's avonds nog interviews bij patiënten ging afnemen, en gunde mij tijd om aan de thesis te werken tussen de voorbereidingen van ons huwelijk en de verhuis door. Zonder haar onvoorwaardelijke steun was dit niet mogelijk geweest.

Mijn collega Lieze Eecloo, met wie ik samenwerkte aan deze thesis als tweeluik. Dank voor de kritische blik die mij geholpen heeft bij het schrijven.

Mijn promotor dr. Peter Pype, die ons hielp bij het aanpassen van het onderwerp van deze thesis waar nodig, en die ons bijstond toen er vragen vanuit de ethische commissie gesteld werden. Dankzij zijn hulp bij het opstellen van het interview werden de patiëntenmeningen veel kritischer en genuanceerder.

Mijn collega's in de groepspraktijk, die mij de mogelijkheid gaven tijd te nemen om aan deze masterproef te werken.

En ten slotte alle patiënten die mij toelieten een interview af te nemen, voor hun tijd en toestemming om dit als ondersteunend onderzoek in deze thesis te verwerken.

Sander Hooghe
April 2018

2. Inhoudstafel

Abstract 3

1. Dankwoord 4

2. Inhoudstafel 5

3. Inleiding 7

3.1 Keuze van het onderwerp 7

3.2 Onderzoeksvraag 8

4. Oriënterend literatuuronderzoek 8

4.1 Zoekstrategie 8

4.2 Resultaten 9

4.2.1 Privacy en toegangsrechten 9

4.2.2 Beveiliging 12

4.2.3. Patient empowerment en het dossier, facilitatoren en barrières 12

5. Onderzoeksopzet 14

5.1 Keuze en verantwoording van de onderzoeksstrategie 15

5.2 Methode 15

6. Evaluatie interviews en discussie 17

6.1 Inhoud van een medisch dossier 17

6.1.1 Basisgegevens 17

6.1.2 Gevoelige onderwerpen 18

6.1.3 Risicogedrag 19

6.1.4 De mening van de arts over de patiënt 20

6.2 Privacy en proportionaliteit 21

6.3 Geïnformeerde toestemming 22

6.4 Verantwoordelijkheid over het dossier 23

6.4.1 Zelf het dossier inkijken 23

6.4.2 Dossier up-to-date houden 24
6.4.3 Informatie weglaten 25
6.4.4 Conclusie verantwoordelijkheid 25
6.5 Veiligheidsgevoel 26
6.6 De verwijsbrief 27
7. Besluit 27
8. Bronnen 30
9. Bijlagen 32
Bijlage 1: Protocol ethisch comité 32
Bijlage 2: Goedkeuring ethisch comité 40
Bijlage 3: Opmerkingen van ethische commissie en aanvullingen hierbij 42
Bijlage 4: Informed consent voor patiënten 44
Bijlage 5: Informatieblad voor patiënten 46
Bijlage 6: Interviewsjabloon 47
Bijlage 7: Patiëntenfolder dossierconsult 49
Bijlage 8: Transcriptie van de interviews 50

3. Inleiding

3.1 Keuze van het onderwerp

Twee jaar geleden startte ik samen met een andere haio in een groepspraktijk van vier artsen. Eén van de vier artsen ging op pensioen, en wij kregen de kans om voor een groot deel van zijn patiëntenbestand te zorgen. De gepensioneerde arts gebruikte het medisch dossier vooral om diagnoses en medicatie te noteren, en om de verslagen van de specialisten te ontvangen. Bij patiënten met een uitgebreide voorgeschiedenis hadden we bij de eerste consulten telkens wat voorbereiding nodig om de dossiers voor onszelf overzichtelijker te maken.

We wilden een nieuwe manier vinden om het elektronisch medisch dossier (EMD) bij te houden, zodat we sneller een overzicht hadden van de voorgeschiedenis van een patiënt. Ook wilden we een uniformere manier van EMD-gebruik bekomen in de praktijk. Het was de bedoeling dit proces en de opgedane ervaring in een thesis te gieten. Deze thesis is deel van een tweeluik, waarbij de eerste thesis, “From scratch to hatch” door dr. Lieze Eecloo, zich toespitst op hoe je in een groepspraktijk een manier vindt om het dossier optimaal te gebruiken. Daarin wordt vooral gefocust op de dossierinhoud en het proces tussen de artsen onderling om dit planmatig zo efficiënt mogelijk te doen.

Mijn deel van het tweeluik, deze thesis dus, focust zich meer op het patiëntenaspect. Via de toenemende informatisering wordt een dossier steeds gemakkelijker om te delen met andere artsen binnen of buiten de groepspraktijk en zorgverleners zoals apothekers. Patiënten krijgen gaandeweg meer mogelijkheden om zelf bepaalde gegevens op te vragen. Hierbij komt nog dat patiënten steeds mondiger worden. Het lijkt ons aangewezen om na te gaan of deze nieuwe factoren en toegenomen mogelijkheden een rol spelen bij de verwachtingen van de patiënten. Wat is de mening van de patiënt rond zijn medisch dossier? Wil hij of zij meer inspraak hierin? Meer inspraak leidt tot meer verantwoordelijkheid, maar wil een patiënt dat wel? Zijn er zorgen over privacy? Via een reeks patiënteninterviews wilden we antwoorden krijgen op deze vragen, en peilen naar de motivatie die achter deze antwoorden schuilt.

3.2 Onderzoeksvraag

Deze thesis gaat over de rol die een patiënt meent te spelen bij "zijn" medisch dossier. Hebben patiënten bedenkingen bij de inhoud van hun medisch dossier? Welke info mag hieruit gedeeld worden naar andere hulpverleners? Wie draagt de verantwoordelijkheid bij wat gedeeld mag worden, en wat als er fouten optreden? Willen patiënten in hun eigen dossier kijken en aanvullen? Via een reeks semigestructureerde interviews bij patiënten proberen we patiëntenmeningen te verzamelen rond privacy, patient empowerment en de eigen verantwoordelijkheid rond het beheer van de medische informatie. De perceptie van de patiënt rond deze thema's wordt via een kritisch interview nagevraagd. Doel hiervan is werkpunten voor zowel de arts, de patiënt als voor de arts-patiëntsamenwerking bloot te leggen. Zo zoeken we een manier hoe we als arts moeten omgaan met het gebruik van het elektronisch medisch dossier, en in welke mate we de patiënt hierbij horen te betrekken.

4. Oriënterend literatuuronderzoek

4.1 Zoekstrategie

Er werd gestart met het bekijken van de Domus Medicarichtlijn over een Elektronisch Medisch Dossier, en de NHG-richtlijn Informatie-uitwisseling tussen huisarts en specialist. (1,2)

Daarna volgde een zoektocht in de Pubmed-databank naar artikels over patiëntenmeningen rond privacy, informed consent, verantwoordelijkheid en het elektronisch medisch dossier. We gebruikten hiervoor een zoekopdracht met volgende mesh-termen: 'Patient opinion' ; 'Responsability'; 'Privacy'; 'Referral letter'; 'Informed consent'; 'Electronic health record' en 'Patient empowerment'. De mesh-termen werden in verschillende combinaties gebruikt. 'Electronic health record' AND 'Privacy' leverde 672 resultaten op, waar 7 artikels uit geselecteerd werden. 'Electronic health record' AND 'patiënt' leverde 387 resultaten op, waarvan 6 relevante artikels weerhouden werden. Door de bronnen van deze literatuur te bekijken werden de overige Engelstalige artikels gevonden.

Bijkomend werd ook gezocht in de Icho-databank van gepubliceerde manamathesissen. Er werd gezocht op inhoud betreffende privacy, patientenmening, EMD en verantwoordelijkheid. Hierbij werden vijf thesissen weerhouden. Dezelfde zoektermen werden gebruikt in het archief van Huisarts Nu, dit leverde ook twee artikels op.

Ten slotte werd het archief van het Vlaams Patiëntenplatform doorzocht op dezelfde trefwoorden. Dit leverde nog eens drie relevante artikels op.

4.2 Resultaten

De thema's van de onderzoeksresultaten konden worden geclusterd in drie onderwerpen:

- Privacy en toegangsrechten
- Beveiliging
- Patient empowerment, facilitatoren en barrières.

4.2.1 Privacy en toegangsrechten

4.2.1.1 Algemene duiding

Een toenemende informatisering van medische dossiers heeft verschillende voordelen. Een gemakkelijkere en snellere gegevensdeling tussen zorgverleners is daar één van. Het EMD laat toe Sumehr's (een samenvatting van de belangrijkste elementen uit het medisch dossier) op te laden in de Cloud, artsen kunnen deze gegevens zo nodig opvragen. Medische programma's laten toe met sjablonen voor verwijsbrieven te werken en zo een samenvatting van het dossier te versturen naar een collega. (3) Vaccinatiegegevens, contactpersonen, bloedresultaten,... Het volledige archief waar menig huisarts vroeger een kast of kamer voor nodig had is nu compact, snel bereikbaar en snel deelbaar geworden. Dit alles zou moeten leiden tot een betere samenwerking tussen zorgverleners, en een toename in de kwaliteit van de zorg.(4,5) Toepassingen zoals de Patient Health Viewer of de Cozo-app maken het voor de patiënt zelf ook mogelijk om een deel van het dossier te bekijken. Via de Patiënt Health Viewer zijn mogelijke bevolkingsonderzoeken en het medicatie- en vaccinatieschema beschikbaar. Het bevat ook een logboek van wie de informatie opvroeg. (Figuur 1)



Figuur 1: Schermafbeelding Patiënt Health Viewer

Via Cozo kan je als patiënt uw geïnformeerde toestemming geven en intrekken. Je ziet welke artsen uw gegevens kunnen opvragen. Bovendien is er een dossierlogging, een logboek waarin je kan zien wanneer welke arts uw dossier bekeek. Via de Cozo app kan een patiënt zijn eigen Sumehr zien, en een deel van de medische verslagen. (Figuur 2)



Figuur 2: Mogelijkheden van de Cozo-app

Maar deze voordelen hebben ook een keerzijde. Soms wordt er meer informatie gedeeld dan nodig is, of kunnen zorgverleners aan meer informatie dan de patiënt zelf wenst.(5,6)

Een pan-Europese studie over de publieke opinie rond EMD-gebruik toont aan dat 75% van de patiënten vinden dat opslag en delen van informatie leidt tot betere kwaliteit van hun behandelingen.(7,8) Dezelfde studie toont aan dat tussen 48 tot 60% van de patiënten zich ook zorgen maakt over wie welke gegevens kan zien. Patiënten willen niet dat familie of verzorgenden aan hun gegevens kunnen. Het dossier moet beschermd worden tegen inkijk door verzekeringsmaatschappijen, farmaceutische bedrijven maar ook academische onderzoekers.(7) Toch blijkt voor de meeste patiënten dat de voordelen van een EMD opwegen tegen de risico's voor privacyschending. (8,9)

4.2.1.2 Adviezen Vlaams Patiëntenplatform

Het Vlaams Patiëntenplatform (VPP) is een vzw die patiëntenverenigingen samenbrengt en zo patiëntenbelangen wil verdedigen. Er wordt geprobeerd een consensus te bekomen over gemeenschappelijke belangen van de verschillende patiëntenverenigingen om zo meer impact te hebben op het maatschappelijk debat. (10, 11,12) Een door deze vereniging uitgevoerde enquête toont aan dat 74% van de patiënten een maatschappelijk debat over de toegangsrechten belangrijk vindt. De motieven van de patiënten om dit maatschappelijk debat aan te vragen zijn divers. De frequentst aangehaalde motieven zijn privacybescherming, angst voor misbruik van gevoelige patiëntengegevens en nood aan transparantie bij informatiedeling.(4)

Vanuit de resultaten van deze bevragingen formuleert het VPP adviezen om de privacybezorgdheden van patiënten te minimaliseren.(4) Enkele van deze adviezen lijken relevant in het kader van onze onderzoeksvragen.

Een eerste aanbeveling is de vraag naar een maatschappelijk debat over gegevensdeling. De patiënten die wakker liggen van hun patiëntenbelangen moeten informatie kunnen krijgen over thema's zoals proportionaliteit en hoe hun informatie gedeeld wordt. De patiënten die nog niet nagedacht hebben over deze thema's moeten ook geïnformeerd worden, en indien ze dit wensen in het debat betrokken worden.

Een ander advies is te reflecteren over de proportionaliteit. Hiermee bedoelt men een systeem waarbij slechts een deel van de medische informatie wordt doorgegeven. Bedoeling is dat iedere zorgverlener enkel aan de informatie kan die voor hem nuttig is. De informatie die beschikbaar gemaakt wordt is aangepast aan de specialisatie en de aard van de consultatie bij die zorgverlener. Een ander deel van de informatie wordt niet elektronisch doorgestuurd, maar wordt overgelaten aan de patiënt om dit mondeling over te brengen, enkel zo nodig. De patiënt krijgt in dit geval dus een deel verantwoordelijkheid over de informatieoverdracht.(4) Verschillende kwalitatieve onderzoeken naar de visie van de patiënt bij gegevensdeling beschrijven zo'n systeem.(13–15)

Hiervoor is het nodig een onderscheid te maken tussen gegevenstypes die wel of geen verdere discussie vereisen om ze te delen. Een voorbeeld in deze studie is dat 86% van de patiënten vindt dat allergieën automatisch mogen gedeeld worden met een apotheker, terwijl slechts 38% vindt dat de relevante voorgeschiedenis automatisch moet gedeeld worden. Enquêtes bij patiënten kunnen helpen om dit onderscheid te maken. De kritische vraag die wordt gesteld is of alle artsen wel aan de volledige Sumehr moeten kunnen.(4)

Het VPP stelt dat psychiatrische verslagen als een aparte categorie beschouwd moet worden waar gegevensdeling strikt moet gelimiteerd worden.(10) Uit angst voor stigmatisering is er bij patiënten met psychiatrische zorgelementen een terughoudendheid om informatie te delen.(16)

Het VPP raadt ook aan meer aandacht te besteden aan de negatieve aspecten van gegevensdeling. Voorbeelden hierbij zijn een patiënt die niet wil laten weten dat hij een second opinion gevraagd heeft, of patiënten die bang zijn dat hulpverleners hen stigmatiseren door een bepaald element in de voorgeschiedenis.(4,10,16) Over een laatste aanbeveling, de mogelijkheid bieden tot het gebruik van patiëntenportalen, hebben we het in het hoofdstuk patient empowerment.(12,10)

4.2.2 Beveiliging

Het elektronisch bijhouden en partieel delen van een medisch dossier leidt bij een deel van de patiënten tot ongerustheid over misbruik. Dit is bijvoorbeeld onrechtmatige inzage, gebruik van gegevens door werkgevers of verzekeraars of diefstal van gegevens.(17) Dit leidt ertoe dat tot 10% van de patiënten geen EMD wil.(6) In België geven tussen de 40 en 60% van de patiënten aan dat ze bezorgd zijn omtrent de privacy en beveiliging van hun medische gegevens.(7) Voor een goed medisch dossier is een goede arts-patiëntrelatie nodig, en een vertrouwelijkheid van meegedeelde gegevens is hierbij een essentiële factor. Het is dus belangrijk dat de beveiliging van de patiëntendossiers goed is in de perceptie van de patiënt. Veiligheidsrisico's blijven, maar de voordelen van een goed elektronisch patiëntendossier wegen volgens het merendeel van de patiënten toch tegen de risico's op. (7,8,18)

Een grote verantwoordelijkheid hierbij ligt bij de arts zelf. Volgens de deontologische code van de orde der artsen moeten zowel de hard- en software voldoende beveiligd zijn, met toegangscodes via het eID, en moeten er regelmatig doorlichtingen op veiligheidslekken gebeuren. Paswoorden moeten complex zijn, en computers moeten na gebruik uitgeschakeld worden. Er mag enkel gewerkt worden met bedrijven die zich houden aan het confidentialiteitsprincipe.(19) Via praktijkrichtlijnen die zich op deze parameters baseren, kan een verbeterde beveiliging bekomen worden.(20) Software-aanpassingen in kader van de nieuwe privacywet die ingaat op 25 mei 2018 (de Algemene Verordening Gegevensbescherming of AVG) dragen ook bij tot een hogere beveiliging. Voorbeelden van die aanpassingen zijn toegenomen versleuteling van berichten, gebruik van een geëncrypteerde digitale brievenbus (de eHealthbox) en een toegangsmatrix voor gebruikers zodat slechts de info die noodzakelijk is toegankelijk wordt.(21)

4.2.3. Patient empowerment en het dossier, facilitatoren en barrières

Patient empowerment is een term die vaak vertaald wordt als patiëntenparticipatie. Het is een concept waarbij de patiënt de informatie en mogelijkheid wordt aangeboden om zelf kennis, attitudes en vaardigheden bij te leren over zijn eigen gezondheid. Hierdoor wordt de patiënt betrokken bij beslissingen over zijn gezondheid. De patiënt wordt gezien als expert over zijn eigen gezondheid, en krijgt hierdoor een toegenomen verantwoordelijkheid bij medische beslissingen. Toegenomen kennis en verantwoordelijkheidsgevoel zou leiden tot een betere therapietrouw, zelfredzaamheid en gezondheidstoestand.(13) Patient empowerment wordt vooral toegepast bij chronische aandoeningen, maar behoort meer en meer tot de basisattitude van eerstelijns geneeskunde. (22,23)

Een van de facilitatoren voor patient empowerment is het samen bekijken van het scherm van de arts (zogenaamde screen sharing). Slechts een deel van de patiënten voelt zich hier gemakkelijk bij, maar het leidt wel tot een verhoogde perceptie van betrokkenheid en engagement. Het verhoogt het gevoel van vertrouwen in de arts, en helpt bij het maken van keuzes. (24)

Een stap verder om patiëntenparticipatie te bevorderen is een deel van het medisch dossier beschikbaar maken voor de patiënt zelf. Driekwart van de patiënten wil zelf volledige toegang tot het dossier. (25,26) Het VPP pleit eerder voor een gedeeltelijke inzagemogelijkheid, een zogenaamd elektronisch patiëntenportaal of personal health record. Het betrekt de patiënt als partner in hun gezondheidszorg. Dit geeft de mogelijkheid aan de patiënt om zelf een deel van de informatie te zien, en zelf mee te beslissen welke informatie gedeeld wordt en welke niet. (4) Het zien en mee opvolgen van het medisch dossier motiveert een deel van de patiënten tot meer zelfzorg. Toegang tot het dossier verhoogt het vertrouwen in de huisarts, en zorgt ervoor dat patiënten gemakkelijker hun vragen kunnen voorbereiden en formuleren. Op die manier verbetert het de arts-patiëntcommunicatie.(25)

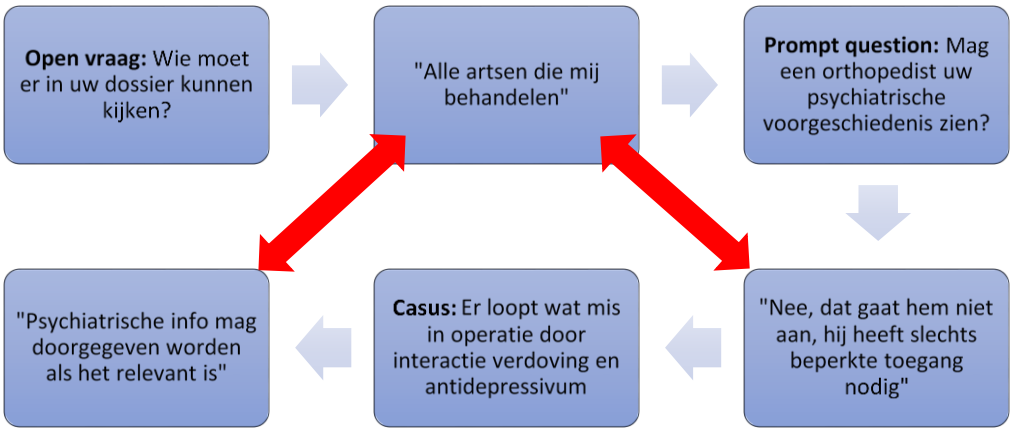
Er moet bij patiënteninzage een evenwicht gevonden worden tussen de autonomie van de patiënt en die van de behandelende arts. Er is nog veel onduidelijkheid hoe dit in een concreet model vertaald kan worden. Toegenomen inzage leidt tot toegenomen verantwoordelijkheid bij patiënten. Over hoe patiënten moeten omgaan met deze verantwoordelijkheid komt geen eenduidig antwoord uit de patiëntenbevragingen.(27,17) Hoe om te gaan met deze toegenomen verantwoordelijkheid, de autonomie binnen een goede arts-patiëntrelatie en privacybezorgdheden zijn barrières bij patient empowerment waar geen eenvoudige oplossing voor is.

5. Onderzoeksopzet

Via 20 diepte-interviews met patiënten proberen we meningen te verzamelen rond privacy, patient empowerment en de eigen verantwoordelijkheid rond het beheer van de medische informatie.

Patiënteninterviews worden afgenomen bij de patiënt thuis. Er is een groep patiënten die naar de groepspraktijk gaan waar de interviewende arts bij werkt, en een groep patiënten die naar een andere praktijk gaan.

Het interview verloopt als volgt: per thema peilen we eerst naar de eerste visie van de patiënt via een open vraag. Via enkele bijkomende vragen, "prompt questions", proberen we de patiënt uit zijn comfort-zone te lokken. Prompt questions zijn vragen die een stimulus zijn voor de geïnterviewde om zijn mening te verduidelijken, verdedigen of te veranderen. Dit doen we om de sociaal wenselijke antwoorden weg te werken, en de geïnterviewde kritisch te laten nadenken bij zijn antwoorden. Als laatste uitdaging kan de interviewer de patiënt nog enkele extreme casussen voorleggen, en kijken of hierdoor hun mening verandert. We proberen via deze vraagstelling zoveel mogelijk de motivering van de patiënt bij hun antwoorden te achterhalen. Figuur 3 simuleert een mogelijke aanpassing van mening als reactie op de prompt question of de casus. De mening kan herzien, genuanceerd of bekrachtigd worden. Doel is een kritischer en meer gefundeerd antwoord te bekomen. (figuur 3)



Figuur 3: Mogelijke aanpassing van mening als reactie op de prompt question of de casus.

De interviews worden achteraf uitgetypt en geanalyseerd, om na te gaan of er rode draden te vinden zijn over de verschillende interviews heen. De hoofdvragen gaan over privacy, inhoud van een dossier en de verantwoordelijkheid van een patiënt bij patient empowerment. We stellen open vragen dus bestaat de mogelijkheid dat er nog nieuwe, vooraf onvoorziene thema's naar boven komen bij de analyse achteraf.

5.1 Keuze en verantwoording van de onderzoeksstrategie

De wijze waarop dit interview werd opgebouwd is het resultaat van een aantal herzieningen. Vooraleer we begonnen aan de uiteindelijk gebruikte interviews, hadden we reeds acht interviews afgenomen bij patiënten, met open vragen over de vermelde thema's. Ondanks de open vraagstelling, bleken bij deze interviews veel gesloten, ongenuanceerde antwoorden naar boven te komen. De resultaten waren zeer zwart-wit, twee strekkingen kwamen naar boven: ofwel mocht de huisarts alles delen met bijna iedereen en moest de patiënt niets doen, ofwel moesten de huisarts en de patiënt samen het dossier beheren, maar beslist de patiënt wat gedeeld wordt. De verantwoordelijkheid over het dossier werd ofwel volledig bij de huisarts gelegd, ofwel volledig bij de patiënt.

Deze reeks interviews zijn uiteindelijk niet in onze resultaten verwerkt. We vermoeden dat bij deze antwoorden een bias speelde, namelijk de sociale wenselijkheid. De patiënten gaven de antwoorden waarvan ze dachten dat die het best gingen passen bij deze thesis, het kritisch denken werd uitgeschakeld.

Uiteindelijk hebben we een andere interviewmethode gekozen waarbij er behalve de open vragen ook 'prompt questions' voorzien waren. Bovendien werden ook nog enkele casussen uitgewerkt, waarin de patiënten een dilemma voorgeschoteld krijgen rond privacy of verantwoordelijkheid. (bijlage 5) Deze interviewmethode moet de bias van sociale wenselijkheid verminderen, en de patiënten kritischer laten nadenken bij hun antwoorden.

5.2 Methode

5.2.1 Onderzoekspopulatie

Voor de interviews werden tweeëntwintig patiënten gecontacteerd. Twee personen wensten niet deel te nemen aan het onderzoek. Het interview vond na het ondertekenen van de informed consent plaats, en werd afgenomen bij de patiënten thuis. (bijlage 3) Het interview werd opgenomen en achteraf volledig uitgetypt.

Om de sociale wenselijkheid te verminderen, werden de helft (tien van de twintig) van de geïnterviewden gekozen zodat ze geen patiënt waren in de praktijk van de onderzoeker. De andere helft waren patiënten die wel naar de praktijk van de onderzoeker gingen, maar meestal naar een andere arts dan de onderzoeker.

Het is een kwalitatief onderzoek, we waren vooral op zoek naar zoveel mogelijk verschillende meningen. We hebben geprobeerd om in de onderzoekspopulatie een spreiding in leeftijd van de geïnterviewden te brengen (22 tot 89 jaar). Ook in opleidingsniveau en uitgebreidheid van dossier werd er een spreiding gezocht om zo divers mogelijke meningen en argumenten te bekomen. We stellen dat patiënten met

een uitgebreid dossier minstens één chronische ziekte hebben of vier zorgelementen in hun dossier hebben. Patiënten konden tijdens de interviews vrijblijvend aangeven of ze een voorgeschiedenis hadden van middelenmisbruik, of psychofarmaca namen. We noteren dit als psychiatrische voorgeschiedenis. De redenering hierbij is dat dit gevoeligere thema's in het medisch dossier zijn, en dat deze personen daardoor mogelijk een andere kijk op privacy hebben. (Tabel 1)

Leeftijdscategorie	<30	30-50	50-65	65+
Totaal aantal per categorie	2	2	10	6
Geslacht: Man\Vrouw	1\1	1\1	6\4	3\3
Chronische patiënt\ niet chronische patiënt	1\1	0\2	5\5	5\1
Huisarts in groepspraktijk\huisarts niet in groepspraktijk	1\1	1\1	3\7	5\1
Opleidingsniveau: hoog\laag	1\1	1\1	6\4	2\4
Psychiatrische voorgeschiedenis	1	0	5	1

Tabel 1: Populatiekenmerken

5.2.2 Studiedesign

De transcripties van alle interviews werden achteraf geanalyseerd en gecodeerd. De codering gebeurde door twee onderzoekers. De thema's kwamen grotendeels overeen met de onderwerpen van de open vragen die gesteld werden. Per interview werden de belangrijkste standpunten en uitspraken van de geïnterviewden genoteerd. Deze uitspraken werden dan per thema gesorteerd. Achteraf werden thema per thema alle uitspraken overlopen en geanalyseerd. We vergelijken dan ook de resultaten met wat er in de literatuurstudie hierover gevonden werd. Dit bespreken we in het volgende hoofdstuk.

5.2.3 Beperkingen van de studie

Bij de selectie van onze onderzoekspopulatie zijn er enkele bemerkingen die op een mogelijke bias kunnen wijzen. Een eerste bemerking is dat alle geïnterviewde patiënten een huisarts hadden. We hebben geen proefpersoon gevonden die geen vaste huisarts had, over deze populatie kunnen we dus geen uitspraken doen. Een tweede bemerking is dat er twee personen een interview geweigerd hebben. Bezorgdheid rond privacy kan een reden zijn om niet deel te nemen aan het interview, waardoor er hier mogelijk een selectiebias is. Een derde bemerking is dat door onze interviewmethode we de sociale wenselijkheid proberen verminderen, maar deze bias mogelijks nog deels aanwezig is.

In de literatuurstudie wordt veel verwezen naar een peiling van het Vlaams Patiëntenplatform. Het is mogelijk dat deze peilingen ook meer plaatsvonden bij leden van deze patiëntenvereniging. In dat geval verwachten we ook daarbij een selectiebias met meer chronische patiënten en patiënten met meer vraag naar inspraak.

6. Evaluatie interviews en discussie

De transcripties van de geïnterviewde patiënten werden gecodeerd naar inhoud en gesorteerd per thema. Hieronder worden per thema de uiteenlopende meningen van de patiënten besproken. Terugkerende thema's zijn inhoud van een medisch dossier, privacy en proportionaliteit, verantwoordelijkheid over het dossier, veiligheidsgevoel en een verwijsbrief. We tonen bij elk thema de gestelde open vragen en mogelijke prompt questions.

6.1 Inhoud van een medisch dossier

In dit hoofdstuk proberen de grenzen op te zoeken van wat een patiënt toestaat dat zijn arts in het dossier zet. Wat hoort er in een dossier, en misschien belangrijker, wat hoort er niet in? (Tabel 2) We vergelijken de antwoorden van onze bevraging met de literatuurstudie.

Thema	Subthema	Open vraag	Prompt Question
Inhoud van een medisch dossier	Thema's in dossier Risicogedrag Mening van arts over patiënt Gevoelige onderwerpen	Uw medisch dossier, wat is dat eigenlijk volgens u? Welke thema's staan daar in?	Mag een arts schrijven dat hij denkt dat de patiënt liegt? Alcoholgebruik? Roken? Mag dat in dossier? En geaardheid? Mening van arts over patiënt

Tabel 2: Interviewvragen inhoud dossier

6.1.1 Basisgegevens

We vroegen aan de patiënten welke soorten informatie er in een ideaal medisch dossier moeten staan. Voor de meeste patiënten was dit een vraag waar ze nog niet hadden bij stilgestaan. Verslagen van specialisten en een samenvatting van alle consultaties waren de antwoorden die bij iedereen naar boven kwamen. Allergieën en voorgeschiedenis werden ook frequent vermeld. Slechts twee patiënten, die allebei in de zorgsector werken, dachten ook spontaan aan sociale gegevens zoals gezinssituatie en contactpersonen.

Wat mag er allemaal in een medisch dossier?

Geïnterviewde 17: "Alles wat nuttig is voor de opvolging van het verloop van een ziekte, of het voorkomen van een ziekte."

Geïnterviewde 20: "Ik weet dat niet, maar ik ben er gerust in, ik heb een goeie dokter."

Bij navraag was iedereen akkoord dat deze sociale gegevens in het dossier mochten staan. Toch zijn er grenzen, bijvoorbeeld bij het noteren van de naam van een ex-partner. Als er uit die vroegere relatie kinderen waren geven onze geïnterviewden aan dat dit nuttig is, indien er geen kinderen en geen contact meer is lijkt dit hen niet meer relevant.

Over basisgegevens is er in principe weinig discussie. Deze informatie wordt door de patiënt zelf aangebracht. Niemand van de geïnterviewden bij ons onderzoek vond het een probleem dat deze informatie genoteerd en gedeeld werd.

Het delen van deze informatie met andere zorgverleners ligt volgens de peiling van het VPP weinig gevoelig in vergelijking met andere types informatie zoals medische voorgeschiedenis. Toch wil ongeveer dertien procent van de patiënten niet dat deze info automatisch toegankelijk is voor andere zorgverleners. Iets meer dan een vierde tot een derde van de patiënten wil volgens deze peiling zelf controle hebben over wanneer deze info doorgegeven wordt.(4) Aangezien dit informatie is die gemakkelijk door de patiënt zelf aan te geven is, hoeft dit dus niet per se bij iedereen in de Sumehr te staan.

6.1.2 Gevoelige onderwerpen

Delicate onderwerpen zoals seksuele problemen, financiële moeilijkheden of relatieproblemen mogen volgens onze geïnterviewden genoteerd worden. Maar, zoals vier patiënten aangaven, moeten deze ook weggelaten kunnen worden als de patiënt hierom vraagt. Een patiënt moet de mogelijk hebben iets “off the record” of vertrouwelijk te zeggen, ook al heeft dit medisch belang. Verder in deze thesis gaan we dieper in op wat volgens de patiënt de verantwoordelijkheid van de arts is bij het weglaten van informatie.

Delicate dingen die je bespreekt met je huisarts, moet ze dat in het dossier schrijven?

Geïnterviewde 2: “Dat mag zij doen, ik heb daar geen probleem mee zodat het dossier volledig is. Het kan alleen maar helpen, en als mijn huisarts plots zou stoppen komt het mij dan ten goede. Veel geheimen maak ik niet, maar het is niet de bedoeling dat daarmee te koop gelopen wordt. Maar ik heb er geen probleem mee dat een andere dokter dat opvist als dat nodig is. IF, if necessary.”

De motivatie bij onze proefpersonen om deze onderwerpen in het dossier te zetten was dat ze vertrouwen hadden dat de artsen binnen de groepspraktijk hier voorzichtig mee gingen omgaan, en niet nodeloos zouden delen. Slechts één patiënt wou niet dat een andere arts in de praktijk zijn dossier zou inkijken. Maar hij zou dan ook nooit bij die andere arts gaan door een slechte ervaring in het verleden. Die patiënt begreep ook dat het binnen de praktijk niet mogelijk was zijn dossier voor die ene arts af te schermen.

6.1.3 Risicogedrag

Risicofactoren zoals roken en alcoholgebruik mochten ook van alle geïnterviewden in het dossier. Er waren drie patiënten geïnterviewd met een voorgeschiedenis van middelenmisbruik, deze gaven alle drie aan dat dit een belangrijk element is dat in de voorgeschiedenis mag staan. Een eerste bemerking die verschillende patiënten hierbij maakten is dat deze info in het dossier van de huisarts mocht, waarbij collega's van de groepspraktijk in kunnen kijken als het ooit nodig is, maar dat dit niet mag gedeeld worden met gelijk welke andere zorgverlener. Ze vinden het goed dat ze bij een andere arts in de groepspraktijk kunnen gaan, zonder opnieuw hun hele verhaal uit te doeken te moeten doen. Alle drie geven ze wel aan liefst naar hun vaste arts binnen de praktijk te gaan. Een tweede bemerking van deze patiëntengroep is dat de patiënten die niet willen praten over hun risicogedrag ook de mogelijkheid hebben om te liegen tegen hun arts.

Als 'prompt question' werd aan sommige patiënten gevraagd of geaardheid in het medisch dossier moest staan. Dit leek voor de meesten medisch niet relevant. Als de arts het echt een meerwaarde vindt op medisch vlak om dit erin te zetten, bespreekt hij dit best eerst met de patiënt. Deze 'prompt question' duidt aan dat er toch grenzen zijn aan de inhoud van een medisch dossier, het is niet wenselijk om alles per se schriftelijk te noteren.

Risicogedrag zoals roken en alcoholgebruik, hoort dat in een dossier?

Geïnterviewde 17: "Dat is van belang van de dokter om het een en het ander te beoordelen, ik heb daar geen probleem mee."

Geïnterviewde 8: "Alcohol en roken mag er in, dat kan een invloed hebben op de behandeling."

En een voorgeschiedenis van een alcoholprobleem?

Geïnterviewde 6: "Dat mag er in, ik lieg daar ook niet over. De dokter zei vroeger ook tegen mij dat ik moest stoppen met roken, ik heb er ook niet naar geluisterd. Maar je moet daarom nog niet liegen hé."

De Domus-Medica richtlijn over het EMD adviseert rookgedrag, ethylgebruik en sociaal risicogedrag te noteren.(1) Volgens ons onderzoek vinden ook patiënten dat deze risicofactoren in het dossier horen.

6.1.4 De mening van de arts over de patiënt

De mening van de arts over de patiënt mag in sommige gevallen ook in het dossier staan. Voorwaarde hiervoor is opnieuw dat het medisch relevant is. Je mag als arts in het dossier schrijven dat een patiënt hypochondrisch is of snel panikeert, als dit voor een collega binnen de praktijk een hulp kan zijn als hij of zij die patiënt ziet. Als je denkt dat een patiënt liegt kan je dit ook in het dossier schrijven, opnieuw als dit medisch relevant is. Een voorbeeld hiervan is een vermoeden van therapie-ontrouw. Drie patiënten geven aan dat de woordkeuze hierbij zeer belangrijk is, en de voorkeur moet gegeven worden aan eufemismen. Er wordt ook voorgesteld dit op een discrete plaats in het dossier te schrijven. We stelden de bijvraag "Wat zou je doen als je in uw dossier ziet staan dat je liegt?" aan drie patiënten. Die gaven alle drie aan dat ze dit niet aangenaam zouden vinden, en verder zouden bespreken met hun huisarts.

Mag een dokter daarin schrijven dat hij denkt dat een patiënt liegt?

Geïnterviewde 17: "Ja. Hij moet het daarom niet met die woorden omschrijven. Er worden soms vragen gesteld waarover de patiënt niet bewust liegt, maar als de arts dat vindt mag hij dat opschrijven."

Geïnterviewde 8: "Hij mag… Mag hij dat zeggen? Twijfelachtige info zou ik schrijven. Ik zou het wat verbloemen."

In onze literatuurstudie vonden we geen artikels waar besproken werd of de mening van de arts over een patiënt een relevant of aanvaardbaar item in het dossier is. Ons onderzoek toont aan dat in sommige gevallen dit nuttig kan zijn, en dat patiënten dit ook zouden aanvaarden.

Patiënten zijn van mening dat alle gegevens die belangrijk zijn voor hun medische opvolging in hun dossier mogen. Het is de taak van de huisarts om de selectie te maken tussen wat echt nuttig is en wat niet, en het op een correcte manier te noteren.

6.2 Privacy en proportionaliteit

"Maakt u zich zorgen omtrent de privacy van de gegevens in uw medisch dossier?" (Tabel 3) Zestien van de twintig patiënten aan wie we deze vraag stelden zeiden zich geen zorgen te maken. Veertien van deze zestien zeiden dat hun gegevens automatisch met alle behandelende artsen mochten gedeeld worden. Maar na het stellen van de prompt questions bleek dat uiteindelijk slechts één patiënt zou toelaten dat alle artsen aan al zijn gegevens konden. Door het stellen van de bijvragen bekwamen we een veel genuanceerder beeld. Het was nodig de patiënten te wijzen op de impact van hun antwoorden. De vier patiënten die zich wel zorgen maakten wilden vooral niet dat iedereen met een doktersdiploma aan al hun gegevens kon. Twee van deze vier werkten zelf in de gezondheidszorg, en hadden al verhalen van onrechtmatige toegang gehoord. Alle vier hadden ze wel vertrouwen in hun huisarts, die volgens hen wel de selectie maakte en enkel de noodzakelijke info doorstuurde.

Thema	Subthema	Open vraag	Prompt Question
Privacy	Bezorgdheden Zelf bekijken? Alles delen? Met wie wel/niet?	Heeft u al eens nagedacht over uw privacy bij uw medisch dossier? Wie mag in uw dossier kijken?	Mag iedereen alles zien? En een orthopedist? Ook de tandarts? En de verpleegster? Is het nodig dat je zelf je dossier kan zien? Begrijp je alles wat in een doktersverslag staat? Mag dat via internet toegankelijk zijn?

Tabel 3: Interviewvragen Privacy

Geïnterviewde 19: "Ik denk dat het de huisarts is die moet oordelen wat hij doorzegt en wat niet. Iets dat niets te maken heeft met een ziekte en een opname moet hij niet weten. De medicatie die ik neem moet hij weten, maar de info die er niet mee te maken heeft moet kunnen verwijderd worden uit het dossier dat gegeven wordt aan de specialist."

De mate waarin informatie gedeeld wordt hangt af van specialisatie tot specialisatie. De tandarts mag meestal enkel de allergieën en de medicatielijst krijgen, de orthopedist mag radiologieverslagen en belangrijke voorgeschiedeniselementen weten, een anesthesist moet aan alle info kunnen die in een pre-operatieve vragenlijst staat. Deze bevindingen waren sterk samenhangend met de peiling van het Vlaams Patiëntenplatform.(4) Er zijn nuances, maar de geïnterviewde patiënten beschrijven na kritische vraagstelling toch een systeem waar proportionaliteit voorop staat.

Veertien patiënten verklaarden dat de huisarts in overleg met de patiënt de relevante informatie moet doorsturen. Twee patiënten wilden zo weinig mogelijk delen en waren van mening dat een andere arts de taak heeft alles wat hij of zij nodig heeft op te vragen. Opvallend was dat één van de twee patiënten een bijna blanco voorgeschiedenis had. De andere patiënt had een heel uitgebreid dossier, en zat in met de stigmatisering hieromtrent door een slechte ervaring in het verleden. De meeste patiënten wensen dus een gedeeltelijk doorgeven van enkel de nuttige informatie, volgens het proportionaliteitsprincipe. Het is grotendeels hun verwachting dat de huisarts als filter fungeert en de noodzakelijke nuttige info doorstuurt.

Psychiatrische voorgeschiedenis was het punt waarbij de meeste patiënten bedenkingen hadden. Dit lijkt bij een doorverwijzing naar een orthopedist of internist niet relevant, en zou beter niet gedeeld worden. Als er nog medicatie voor genomen wordt, of als de huisarts het relevant vindt bij de verwijzing moet het van achttien van de twintig patiënten wel vermeld worden. De overige twee patiënten vinden dat je als patiënt mag kiezen om deze informatie achter te houden, maar dan op eigen risico. Patiënten delen deze informatie liever niet, en verwachten van hun huisarts dat die aangeeft wanneer dit om medische redenen toch moet gedeeld worden.

Een bemerking die we ons maakten bij het afnemen van de interviews was dat de houding ten opzichte van de privacy moeilijk te voorspellen is. Patiënten met delicate elementen in de voorgeschiedenis vonden het dikwijls juist belangrijk dat andere artsen hiervan weten. De patiënt die het meest tegen gegevensdeling gekant was, was juist diegene die tijdens de consultaties een open boek is en zijn hele voorgeschiedenis direct vertelt. Als arts moeten we de privacywens van de patiënt meer navragen, en niet veronderstellen.

6.3 Geïnformeerde toestemming

Alle tien de patiënten uit de praktijk van de interviewer hadden een informed consent gegeven voor gegevensdeling, toch was slechts een minderheid van de patiënten op de hoogte van wat dit eigenlijk inhield. Sumehr's zijn in de ogen van de patiënten een vaag begrip, waarvan de meesten niet weten dat dit al in voege is. Slechts twee patiënten hadden al eens gekeken op de Cozo-app. Bij één van de twee was dit volledig blanco, de andere patiënt gebruikte dit om te kijken wie er in zijn dossier gekeken heeft. Er is dus zeker nog plaats voor campagnes over gegevensdeling en privacy. Ook huisartsen moeten aangespoord worden om de nodige uitleg te geven bij een geïnformeerde toestemming.

Geïnterviewde 15:
"Ik zie daar nu en dan een andere arts verschijnen die het dossier ingekeken heeft."…
"Da's misschien ook een of ander papiertje dat we getekend hebben bij het binnenkomen."

6.4 Verantwoordelijkheid over het dossier

In dit hoofdstuk zoeken we welke rol de patiënt voor zichzelf weggelegd ziet in het beheer van zijn dossier. We willen navragen of patiënten hun dossier willen inkijken en mee opvolgen. Als ze hun dossier mee willen opvolgen willen we weten of ze hier ook meer verantwoordelijkheid bij planning of bij mogelijke fouten zouden opnemen. (Tabel 4)

Thema	Subthema	Open vraag	Prompt Question
Rol van de patiënt bij het dossier en verantwoordelijkheid	Een dossier up-to-date houden Fouten in het dossier Fouten door dingen uit het dossier te laten	Moet de patiënt iets doen om zijn dossier in orde te houden? Mag een patiënt dingen uit zijn dossier laten weghalen? Wat doe je als je een fout in het dossier ziet?	Casus rond verantwoordelijkheid Wanneer moet de dokter het dossier overlopen met zijn patiënt?

Tabel 4: Interviewvragen dossierbeheer en verantwoordelijkheid

6.4.1 Zelf het dossier inkijken

Het zelf inkijken van het patiëntendossier lijkt geen prioriteit bij onze proefpersonen. De belangrijkste drempel is het ontbreken van de kennis om het vakjargon van artsen te verstaan, en om de resultaten te interpreteren.

> *Wat denkt u dat uw rol is bij het dossier?*
> *Geïnterviewde 2: "Ik versta jullie taal eigenlijk maar half, en ik wil mij daar zeker niet mee bemoeien, volgens mij is het wel mijn taak iets te melden als er iets is."*

Acht patiënten geven aan dat ze wel in het dossier willen kijken. In onze interviewreeks komt dit dus minder sterk naar voor dan in de literatuurstudie. Zes van de acht patiënten waren laag opgeleid, de twee overige patiënten waren werkzaam in de gezondheidszorg. Vijf van de acht patiënten hadden een chronische pathologie. Toch blijven deze acht patiënten het de taak van de huisarts vinden om fouten en conflicten in het dossier op te sporen en aan te passen. Bovendien geven enkele van die acht aan dat ze de informatie waarschijnlijk niet juist kunnen interpreteren.

De motivatie bij onze acht patiënten is divers. Nieuwsgierigheid naar wat er over henzelf geschreven staat, en het gevoel dat ze het recht hebben hun eigen gegevens te bekijken werden enkele keren aangehaald. Drie van de chronische patiënten wilden ook in het dossier kijken om zelf mee hun gezondheid op te volgen. Alle drie deden ze dit nu al min of meer door op papier hun bloedresultaten en verslagen bij te houden. Eén van de drie gaf toe dat hij het wel wou inkijken, maar te weinig computerkennis had om dit ooit te kunnen doen. Een andere patiënt wil het dossier wel zelfstandig inkijken, om onafhankelijk van de huisarts naar een specialist te kunnen gaan. Hij zegt wel dat het ook de verantwoordelijkheid van de specialist is om alle informatie die noodzakelijk is na te vragen bij de patiënt of desnoods bij de huisarts.

De patiënten lijken geen voordeel te zien in het zelf noteren in het patiëntendossier. Een frequent gehoord argument hierbij is dat ze zelf liever de nodige info laten weten aan de huisarts, die dan de echt nuttige gegevens in het dossier noteert. Opnieuw wordt de huisarts als een soort 'informatiefilter' omschreven.

Als we terugblikken naar onze literatuurstudie zien we dat er bij onze patiëntengroep een iets lagere interesse is om het dossier in te kijken, of aan specifieke patiëntenportalen.(4,25) Chronische patiënten en patiënten die zelf in de zorgsector werken zijn hierin het meest geïnteresseerd, wat ook in de literatuur bevestigd wordt.(9,13,22,27)

Door het zelf inkijken willen deze patiënten geen verantwoordelijkheid overnemen van de huisarts. Het merendeel van de patiënten hoeft het dossier niet in te kijken, en bespreekt liever de nodige zaken bij de huisarts. Deze mensen zien de huisarts als de bewaker èn de vertaler van het dossier naar de patiënt.

6.4.2 Dossier up-to-date houden

Om een dossier up-to-date te houden wijzen de patiënten op de gedeelde verantwoordelijkheid tussen arts en patiënt. De patiënt moet zelf vermelden als er veranderingen zijn, de arts moet informatie uit de verslagen van specialisten integreren in zijn dossier. Wel geven onze geïnterviewden aan dat bij patiënten met geheugenproblemen de huisarts een belangrijkere rol krijgt, en zelf meer de planning moet opvolgen.

Om een systematiek te verkrijgen in het op punt stellen van het dossier geven chronische patiënten aan dat een specialist frequent het dossier kort overloopt samen met de patiënt en navraagt of er veranderingen zijn. De patiënten zien hierin een goede routine die best ook bij de huisarts toegepast wordt. Een ideaal moment hiervoor is volgens de patiënt bij de verlenging van het GMD. Drie geïnterviewden stellen voor om een jaarlijkse vrijblijvende uitnodiging om het dossier op punt te stellen naar het patiëntenbestand te sturen. Een automatisch recall-systeem zoals bij de tandarts wordt hier als voorbeeld gegeven.

Toch maken wij hier een kritische noot bij. In het kader van de thesis van de andere haio in onze praktijk werden patiënten opgeroepen tot zo'n dossierconsult. We gebruikten hiervoor folders en een boodschap op het scherm in de wachtzaal. (Bijlage 7) Hierop zijn slechts twee patiënten ingegaan. Waarschijnlijk zou zo'n vrijblijvende oproep om het dossier te overlopen weinig respons opleveren.

6.4.3 Informatie weglaten

De meeste geïnterviewden vinden dat ze het recht hebben om bepaalde gegevens uit hun dossier weg te laten of niet te delen. Als ze dit doen is dit volgens hen grotendeels op eigen verantwoordelijkheid. De arts kan de patiënt dan wijzen op de mogelijke risico's omtrent het verzwijgen van informatie. Eén patiënt raadt ter bescherming van de arts aan om in het dossier te noteren dat er informatie weggelaten is.

De wetgeving hierrond is strenger dan de visie van de patiënt. Informatie op vraag van de patiënt niet noteren is mogelijk, maar gegevens achteraf verwijderen op vraag van de patiënt mag niet. Wel mogen fouten aangepast worden of opmerkingen bijgeplaatst worden.(28)

6.4.4 Conclusie verantwoordelijkheid

Verantwoordelijkheid over de inhoud van een patiëntendossier is in de ogen van de geïnterviewden dus gedeeld tussen arts en patiënt. Zwaartepunt van deze verantwoordelijkheid ligt echter bij de arts. De rol van de patiënt ligt volgens onze proefpersonen in het vermelden van veranderingen, bijvoorbeeld een doktersbezoek in het buitenland, of medicatie die gestopt of veranderd is. De arts moet een systematiek steken in het up-to-date houden van het dossier, en informatie uit verslagen van specialisten integreren in het dossier.

6.5 Veiligheidsgevoel

In de interviews gingen we na of de patiënt zorgen heeft omtrent de beveiliging van zijn elektronisch patiëntendossier. (Tabel 5)

Thema	Subthema	Open vraag	Prompt Question
Veiligheid	Kan iemand met kwade bedoelingen volgens de patiënt aan medische dossiers?	Ben je bezorgd over de veiligheid van uw medische gegevens?	

Tabel 5: Interviewvragen perceptie van veiligheid

Over de beveiliging in de dokterspraktijk zelf waren de resultaten eenduidig. Alle patiënten denken dat het theoretisch wel mogelijk is de computers te hacken en binnen te breken, maar dat dit eigenlijk niet gebeurt. Velen zeggen dat hun medisch dossier niet interessant genoeg is om te bekijken. Twee personen geven wel aan dat moet voorkomen worden dat medische firma's aan hun gegevens kunnen.

In het algemeen hebben de bevraagden vertrouwen in de beveiligingssystemen van de artsen. Een volledig waterdicht systeem is nooit mogelijk.

Kan iemand met kwade bedoelingen aan uw dossier?
Geïnterviewde 1: "Ik hoop van niet maar ik vrees van wel. Maar mijn dossier is waarschijnlijk niet interessant genoeg."

6.6 De verwijsbrief

Als bijvraag werd aan veertien patiënten gevraagd of ze een verwijsbrief van een huisarts naar een specialist opendoen. (Tabel 6)

Thema	Subthema	Open vraag	Prompt Question
Verwijsbrief	Leest een patiënt verwijsbrieven? Waarom?	Een verwijsbrief van uw arts, doe je dit open?	Wat als er iets instaat dat fout is?

Tabel 6: Interviewvragen verwijsbrief.

Twaalf van de veertien gaven toe de brieven open te doen en te lezen. Motivatie hiervoor is dat het over henzelf gaat, en dat ze de indruk hebben dat ze het recht hebben dit te lezen. De overige twee patiënten deed de verwijsbrief van de huisarts niet open, omdat ze toch denken te weten wat er in staat. Deze patiënten gaven aan dat ze wel de brieven die terugkeerden van de specialist opendeden. De geïnterviewden geven aan dat het beter is de envelop van de brief open te laten, en geen gevoelige informatie in de verwijsbrief te zetten. Een verwijsbrief wordt dan best samen met de patiënt opgemaakt, bijvoorbeeld door het computerscherm te draaien naar de patiënt. Indien er toch gevoelige informatie moet overgebracht worden zonder medeweten van de patiënt, raden de proefpersonen aan telefonisch of elektronisch contact op te nemen met de specialist.

Geïnterviewde 8:
"Een verwijsbrief? Ik doe dat ook open. Als er delicate dingen instaan, bijvoorbeeld kan agressief gedrag vertonen, dan toon je als patiënt uw brief niet meer aan de specialist. Ik zou als arts delicate informatie niet in de verwijsbrief zetten maar telefonisch doorgeven."

Geïnterviewde 9:
"Ik doe een verwijsbrief altijd open, vroeger is het eens gebeurd dat er iets verkeerd in stond waardoor ik geen werkverlet kreeg. Sindsdien controleer ik het altijd nog eens"

Geïnterviewde 16:
"De brieven van de huisarts doe ik niet open, ik weet meestal zelf wat er in staat. De brieven die terugkeren van de specialist doe ik wel open."

7. Besluit

Een eerste conclusie is dat bij het navragen naar de rol van de patiënt bij zijn dossier en bezorgdheden over privacy er een grote bias is door sociale wenselijkheid. Een vraagstelling met bijkomende 'prompt questions' en casussen ter verduidelijking is een goede manier om deze sociale wenselijkheid te verminderen en meer kritische of genuanceerde antwoorden te verkrijgen.

Een huisarts krijgt veel vrijheid in wat hij in het dossier schrijft en wat niet. Onze bevraging toont aan dat een arts alles wat hij medisch relevant vindt in het dossier mag schrijven. De mening van de arts over de patiënt kan in specifieke gevallen een plaats hebben in het dossier. Patiënten vinden wel dat ze de mogelijkheid moeten krijgen om dingen te zeggen die niet in het dossier genoteerd worden.

Deze reeks interviews heeft duidelijk gemaakt dat patiënten veel vragen hebben rond het delen van hun medische informatie tussen artsen. Velen stemden toe met een informed consent voor het elektronisch delen van gegevens, maar weten niet goed wat dit praktisch inhoudt. Er is dus zeker ruimte voor bijkomende campagnes rond de implicaties van deze toestemming, en het gebruik rond de reeds bestaande eHealth-apps zoals Cozo. Als arts moeten we de patiënt op een meer concrete manier duidelijk maken wat zo'n informed consent inhoudt en wat de toepassingen daarvan zijn.

De meningen omtrent privacy zijn zeer divers en onvoorspelbaar. Wij raden aan dieper in te gaan op de privacywens van de individuele patiënt bij het delen van medische gegevens. De adviezen van het Vlaams Patiëntenplatform over proportionaliteit bij medische informatie kunnen als leidraad dienen om privacygevoelige gegevens te delen. Op basis van de patiëntenmeningen is het raadzaam spaarzaam te zijn met de medische informatie die doorgegeven wordt. Psychiatrische informatie moet enkel indien nodig worden doorgegeven. Bij het opmaken van een Sumehr moet goed afgewogen worden of het wel strikt noodzakelijk is om alle informatie te delen.

Patiënten hebben vertrouwen in de elektronische beveiliging van hun gegevens. Een logboek met aanduiding wie er in het dossier gekeken heeft is een reeds bestaand aspect van de controle op dossiertoegang. Toch is slechts een minderheid van de patiënten op de hoogte dat ze dit logboek kunnen inkijken.

Patient empowerment door informatiedeling met patiënten kan een hulpmiddel zijn om patiëntgerichter te werken rond privacy. Het kan een middel zijn om patiënten meer te betrekken bij hun dossier. Het leidt tot een verbetering van de arts-patiëntcommunicatie, zelfredzaamheid, compliance en gezondheid. Toch is volgens deze bevraging slechts een beperkt deel van de patiënten vragende partij. De meeste patiënten willen hierin geen bijkomende verantwoordelijkheid opnemen.

Dit bemoeilijkt de invulling van hoe mogelijke patiëntenportalen er moeten uitzien. De grootste barrières volgens de patiënten zijn het gebrek aan kennis van het medisch jargon en van de interpretatie van resultaten.

De verantwoordelijkheid over een medisch dossier ligt volgens patiënten voornamelijk bij de behandelende artsen. Ze verwachten van de huisarts dat deze een centrale rol inneemt en fungeert als filter voor de op te nemen en door te geven informatie in het dossier. Het is de taak van de arts om het dossier op geregelde basis met de patiënt te overlopen, en het is de verantwoordelijkheid van de patiënt om belangrijke veranderingen te melden. Een goede arts-patiëntrelatie met overleg is hierbij cruciaal. Patiënten suggereren het nut van een systematisch jaarlijks oproepsysteem om het dossier op punt te stellen. Het dossier overlopen na hospitalisatie of bij verlenging van het GMD lijkt de optie met het grootste bereik.

En ten slotte kwamen we tot de vaststelling dat een groot deel van de verwijsbrieven opengedaan en gelezen wordt door de patiënt. Brieven worden best samen met de patiënt overlopen of niet toegekleefd. Bij verwijsbrieven die automatisch aangemaakt worden door software controleert men best dat er niet te veel informatie doorgestuurd wordt. Gevoelige informatie wordt beter telefonisch of elektronisch aan de specialist gemeld.

8. Bronnen

1. Verdonck P, Strobbe J, Steenackers J, Van Royen P, De Naeyer P, Govaerts F, et al. Het Elektronisch medisch dossier. Domus Medica richtlijn. 2004;33(2):58–68.

2. Nederlands Huisartsen Genootschap. Richtlijn Informatie-uitwisseling tussen huisarts en medisch specialist. [Richtlijn]; december 2017.

3. Collaboratief Zorgplatform. Betere zorg door uitwisseling van uw medische gegevens. [Brochure]; Gent; Collaboratief Zorgplatform; 2013

4. Heijlen R. Rapport bevraging toegangsrechten: de mening van patiënten over de toegang tot gezondheidsgegevens per zorgverlener. Vlaams Patiëntenplatform. 2016;1–15.

5. Hodgson J, Mendenhall T, Lamson A. Patient and provider relationships: Consent, confidentiality, and managing mistakes in integrated primary care settings. Fam Syst Heal. 2013;31(1):28–40.

6. Vanlaer S, Schrans D. Ethische grenzen bij het delen van het EMD: visie van zorgverlener. [dissertation]; Gent; UGent; 2016

7. Patil S, Lu H, Saunders CL, Potoglou D, Robinson N. Public preferences for electronic health data storage, access, and sharing - evidence from a pan-European survey. J Am Med Informatics Assoc. 2016;23(6):1096–106.

8. Gaylin DS, Moiduddin A, Mohamoud S, Lundeen K, Kelly JA. Public attitudes about health information technology, and its relationship to health care quality, costs, and privacy. Health Serv Res. 2011;46(3):920–38.

9. Tieu L, Sarkar U, Schillinger D, Ralston JD, Ratanawongsa N, Pasick R, et al. Barriers and facilitators to online portal use among patients and caregivers in a safety net health care system: A qualitative study. Vol. 17, Journal of Medical Internet Research. 2015.

10. Heijlen R. Debat toegangsrechten: het delen van psychiatrische gegevens. Vlaams Patiëntenplatform. 2016;1–4.

11. Defloor S, Heijlen R. Juridische en praktische vragen over e- toegang tot het patiëntendossier door de patiënt : reflecties door patiënten. Vlaams Patiëntenplatform. 2016;1–9.

12. Sermeus W, Vanhaecht K, Bruyneel L, Coeckelberghs E. Ontwikkeling en validering van de vlaamse patiënten peiling. Vlaams Patiëntenplatform; 2015

13. Baudendistel I, Winkler E, Kamradt M, Brophy S, Längst G, Eckrich F, et al. The patients' active role in managing a personal electronic health record: a qualitative analysis. Support Care Cancer. 2015;23(9):2613–21.

14. Rathert C, Mittler JN, Banerjee S, McDaniel J. Patient-centered communication in the era of electronic health records: What does the evidence say? Patient Educ Couns. Elsevier Ireland Ltd; 2017;100(1):50–64.

15. Sulmasy LS, López AM, Horwitch CA. Ethical Implications of the Electronic Health Record: In the Service of the Patient. J Gen Intern Med; 2017;32(8):935–9.

16. Adriaensen K, Pieters G, De Lepeleire J. Stigmatisering van psychiatrische patiënten door huisartsen en studenten geneeskunde: Een literatuuronderzoek. Tijdschr Psychiatr. 2011;53(12):885–94.

17. Van Roy K. Het gebruik van elektronische patiëntenportalen. 2017;Ha Nu:4–9.

18. Shenoy A, Appel JM. Safeguarding confidentiality in electronic health records. Cambridge Q Healthc Ethics. 2017;26(2):337–41.

19. Nationale Raad van de Orde van Geneesheren. Beveiliging van gegevens die door het beroepsgeheim gedekt zijn. [Advies Orde] a146003; 28-06-2014.

20. Anseeuw K. Beveiliging van patiëntendata op de pc van de huisarts – een praktijkverbeterend project. [Dissertation]; Brussel; VUB; 2015

21. Goesaert E, Philips H. Bescherming van persoonsgegevens: Impact van de nieuwe Europese regelgeving "GDPR" op uw praktijk. Huisarts Nu. 2018;47:80–3.

22. Mola E, De Bonis JA, Giancane R. Integrating patient empowerment as an essential characteristic of the discipline of general practice/family medicine. Eur J Gen Pract. 2008;14(2):89–94.

23. Irizarry T, De Vito Dabbs A, Curran CR. Patient portals and patient engagement: A state of the science review. Vol. 17, Journal of Medical Internet Research. 2015. p. e148.

24. Asan O, Tyszka J, Fletcher KE. Capturing the patients' voices: Planning for patient-centered electronic health record use. Int J Med Inform; Elsevier Ireland Ltd; 2016;95:1–7.

25. Fisher B, Bhavnani V, Winfield M. How patients use access to their full health records: A qualitative study of patients in general practice. J R Soc Med. 2009;102(12):538–44.

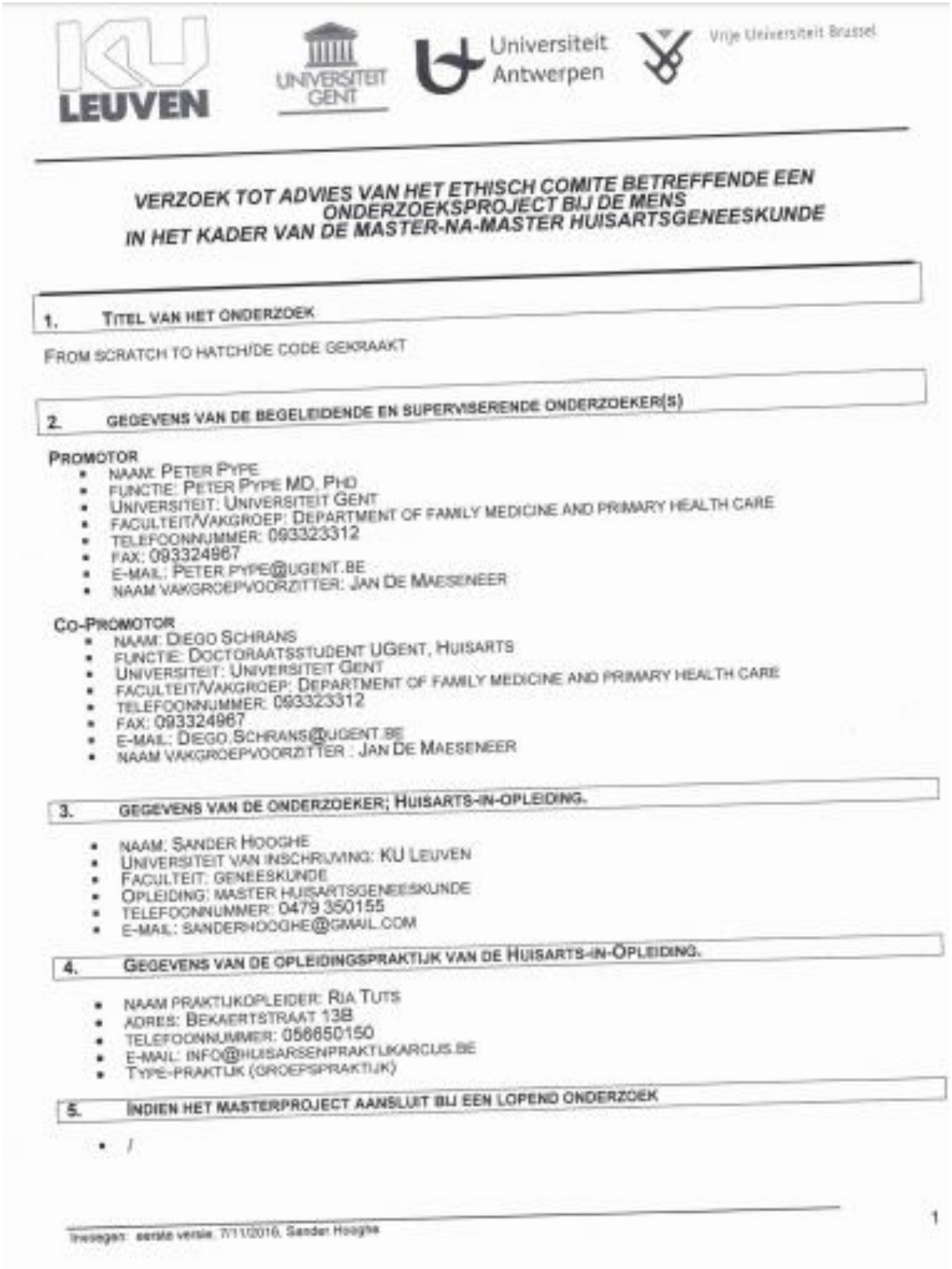
26. De Wilde S. Ideeën in verband met gebruik en delen van eigen medische informatie , standpunt van de patiënt: Kwantitatief onderzoek [dissertation] Gent; UGent; 2014

27. Cornelis L, Prof P, Willems S. Ideeën in verband met gebruik en delen van eigen medische informatie: standpunt van de patiënt. Een kwalitatief onderzoek. [dissertation] Gent; UGent; 2014

28. Loubris E. Kan een patiënt zelf impact hebben op de inhoud van zijn medisch dossier door schrapping , wijziging of aanvulling?[dissertation] Gent; UGent; 2016

9. Bijlagen

Bijlage 1: Protocol ethisch comité



KU LEUVEN · UNIVERSITEIT GENT · Universiteit Antwerpen · Vrije Universiteit Brussel

VERZOEK TOT ADVIES VAN HET ETHISCH COMITE BETREFFENDE EEN ONDERZOEKSPROJECT BIJ DE MENS IN HET KADER VAN DE MASTER-NA-MASTER HUISARTSGENEESKUNDE

1. TITEL VAN HET ONDERZOEK

FROM SCRATCH TO HATCH/DE CODE GEKRAAKT

2. GEGEVENS VAN DE BEGELEIDENDE EN SUPERVISERENDE ONDERZOEKER(S)

PROMOTOR
- NAAM: PETER PYPE
- FUNCTIE: PETER PYPE MD, PHD
- UNIVERSITEIT: UNIVERSITEIT GENT
- FACULTEIT/VAKGROEP: DEPARTMENT OF FAMILY MEDICINE AND PRIMARY HEALTH CARE
- TELEFOONNUMMER: 093323312
- FAX: 093324967
- E-MAIL: PETER.PYPE@UGENT.BE
- NAAM VAKGROEPVOORZITTER: JAN DE MAESENEER

CO-PROMOTOR
- NAAM: DIEGO SCHRANS
- FUNCTIE: DOCTORAATSSTUDENT UGENT, HUISARTS
- UNIVERSITEIT: UNIVERSITEIT GENT
- FACULTEIT/VAKGROEP: DEPARTMENT OF FAMILY MEDICINE AND PRIMARY HEALTH CARE
- TELEFOONNUMMER: 093323312
- FAX: 093324967
- E-MAIL: DIEGO.SCHRANS@UGENT.BE
- NAAM VAKGROEPVOORZITTER : JAN DE MAESENEER

3. GEGEVENS VAN DE ONDERZOEKER; HUISARTS-IN-OPLEIDING.

- NAAM: SANDER HOOGHE
- UNIVERSITEIT VAN INSCHRIJVING: KU LEUVEN
- FACULTEIT: GENEESKUNDE
- OPLEIDING: MASTER HUISARTSGENEESKUNDE
- TELEFOONNUMMER: 0479 350155
- E-MAIL: SANDERHOOGHE@GMAIL.COM

4. GEGEVENS VAN DE OPLEIDINGSPRAKTIJK VAN DE HUISARTS-IN-OPLEIDING.

- NAAM PRAKTIJKOPLEIDER: RIA TUTS
- ADRES: BEKAERTSTRAAT 13B
- TELEFOONNUMMER: 056650150
- E-MAIL: INFO@HUISARSENPRAKTIJKARCUS.BE
- TYPE-PRAKTIJK (GROEPSPRAKTIJK)

5. INDIEN HET MASTERPROJECT AANSLUIT BIJ EEN LOPEND ONDERZOEK

- /

Ingegaan: eerste versie, 7/11/2016, Sander Hooghe

1

6. PERIODE (BEGIN- EN EINDDATUM MAAND/JAAR)

- START ONDERZOEK: MAART 2017 (TEN VROEGSTE NA GOEDKEURINGSDATUM)
- EINDE ONDERZOEK: MAART 2018

7. SOORT ONDERZOEK

- ❑ PROSPECTIEF OBSERVATIONEEL ONDERZOEK
  - ❑ VERZAMELEN VAN PATIENTENGEGEVENS, DIE KLINISCH STANDAARD GEGEVEN ZIJN (=GEEN ENKEL AANVULLEND ONDERZOEK, BLOED- OF ANDERE STAALAFNAME)
  - ❑ VRAGENLIJSTEN
  - ❑ INTERVIEW
- ❑ RETROSPECTIEF ONDERZOEK
  - ❑ GEGEVENSVERZAMELING VAN PATIËNTEN DOOR U PERSOONLIJK BEHANDELD
  - ❑ GEGEVENSVERZAMELING VAN EEN GROEP PATIËNTEN VAN DE OPLEIDINGSPRAKTIJK WAAR U STAGE LOOPT MET EEN BEPAALDE PATHOLOGIE
    - ❑ WELKE PERIODE: ....
- ❑ INTERVENTIONEEL ONDERZOEK
  - ❑ MET GENEESMIDDEL (ALLE ITEMS VAN TOEPASSING AANDUIDEN)
    - ❑ FASE I
    - ❑ FASE II
    - ❑ FASE III
    - ❑ FASE IV
    - ❑ PROEF VOOR GENTHERAPIE EN SOMATISCHE CELTHERAPIE
    - ❑ PROEF MET GENEESMIDDELEN DIE GENETISCH GEWIJZIGDE ORGANISMEN BEVATTEN
    - ❑ PROEF MET CELTHERAPIE MET XENOGENEN
  - ❑ PARTICIPATORY RESEARCH

8. GEEF EEN KORTE SAMENVATTING VAN HET PROTOCOL (MINIMUM 30 ZINNEN/ EEN HALVE PAGINA EN MAXIMUM EEN PAGINA), VERSTAANBAAR VOOR MENSEN NIET GESPECIALISEERD IN DE MATERIE, VERWIJS NIET ALLEEN NAAR EEN BIJGEVOEGD PROTOCOL.

Deze Manamathesis is een onderdeel van een tweeluik, twee thesissen met eenzelfde basis. Dossiers moeten op punt gesteld worden binnen een groepspraktijk, er wordt een protocol ontwikkeld om dit te doen, en er wordt binnen de praktijk overlegd wat er aangepast moet worden. Via een participatory research model (wij nemen zelf deel aan het onderzoek en kijken gaandeweg wat concrete uitkomstmaten kunnen worden) zullen we verschillende rode draden uit dit proces halen.

Deze thesis zal zich meer richten naar welk effect deze dossieropmaak heeft binnen de groepspraktijk, en op niveau van de patiënt. Welke positieve componenten komen naar boven door deze dossiers samen op te maken? Wat vloeit er voort uit deze samenwerking tussen de artsen? We trachten de oppuntstelling van de dossiers zoveel mogelijk volgens een uniform protocol uit te voeren, maar toch heeft elke arts in de groepspraktijk zijn eigen stijl. We kijken of er afspraken kunnen gemaakt worden over de praktijkstijl, wat de verschillen zijn tussen de artsen en waarom de verschillen blijven. Via een reeks patientenenquêtes wordt ook de mening van de patiënt bevraagd, en proberen we de patiënt ook mee te betrekken bij zijn eigen dossier.

Concrete vraagstelling bij deze thesis is:
Hoe leiden vergaderingen rond dossiercodering tot het ontwikkelen van een eigen praktijkstijl binnen een groepspraktijk. Welke projecten vloeien hieruit voort? Wat is het aandeel en de mening van de patiënten rond het kwalitatief beheren van hun dossier?

| Invoegen: versie, datum van aanmaak en naam hoofdonderzoeker of diensthoofd

- ☐ MORFOLOGISCH
- ☐ THERAPEUTISCH
- ☐ FYSIOPATHOLOGISCH
- ☑ EPIDEMIOLOGISCH

10. ZIJN ER ZIEKENHUISDIENSTEN BETROKKEN?

- ☐ JA
- ☑ NEEN

INDIEN JA

- ☐ 1 ZIEKENHUISDIENST
- ☐ MEERDERE ZIEKENHUISDIENSTEN
  - NAAM, ADRES, TEL, FAX EN E-MAIL VAN HET CENTRAAL ETHISCH COMITÉ: …
  - NAAM, ADRES,TEL, FAX EN E-MAIL VAN ANDERE ETHISCHE COMITÉ(S) DIE MEEWERKEN AAN HET ONDERZOEK + NAAM VAN DE LOKALE ONDERZOEKER: …

11. WIE IS DE OPDRACHTGEVER VAN DE NIET INDUSTRIE GESPONSORDE STUDIE

FACULTEIT GENEESKUNDE (VUL UNIVERSITEIT AAN)..Universiteit Gent..... (= FACULTEIT PROMOTOR)

12. KEUZE VAN DE PROEFPERSONEN :

A. GEZONDE PROEFPERSONEN ?

☑ JA
☐ NEEN

PATIËNTEN LIJDEND AAN : ...

B. ZWANGERE VROUWEN OF VROUWEN DIE TIJDENS HET ONDERZOEK ZWANGER KUNNEN WORDEN ?

☐ JA
☑ NEEN

C. AANTAL PROEFPERSONEN: ...

D. LEEFTIJD : ...

E. GESLACHT : ...

F. HOE WORDEN ZE GEREKRUTEERD? ...

13. INFORMATIE EN TOESTEMMING VAN DE PROEFPERSONEN

A. GAAT HET OM WILSBEKWAME VOLWASSENEN?

☑ JA
☐ NEEN

WORDT DE TOESTEMMING VAN DE PROEFPERSONEN BEKOMEN NA EEN KLARE EN OBJECTIEVE UITEENZETTING VAN HET DOEL VAN HET ONDERZOEK ?

SCHRIFTELIJK :

☑ JA
☐ NEEN

MONDELING :

☐ JA
☐ NEEN

ZO NEEN, WAAROM NIET ? ...

WORDT IN DIT LAATSTE GEVAL DE TOESTEMMING GEGEVEN DOOR ANDEREN DAN DE PROEFPERSONEN ?

☐ JA
☐ NEEN

ZO JA, DOOR WIE ? ...

ZIJN ER SPECIALE GROEPEN : EIGEN STUDENTEN, EIGEN PERSONEEL ? ...

B. GAAT HET OM WILSONBEKWAME VOLWASSENEN? (= SOMMIGE PSYCHIATRISCHE PATIENTEN, PERSONEN IN DE ONMOGELIJKHEID HUN WIL TE UITEN, ...)

☐ JA
☑ NEEN

WORDT DE TOESTEMMING GEGEVEN DOOR ANDEREN DAN DE PROEFPERSONEN ?

☐ JA
☐ NEEN

ZO JA, DOOR WIE ?

C. GAAT HET OM KINDEREN?

☐ JA
☒ NEEN

WORDT DE TOESTEMMING GEVRAAGD VAN HUN WETTELIJKE VERANTWOORDELIJKEN ?

☐ JA
☐ NEEN

IS ER EEN INFORMATIE- EN TOESTEMMINGSFORMULIER VOOR KINDEREN VANAF 12 JAAR VOORZIEN?

☐ JA
☐ NEEN

14. IS HET INFORMATIEFORMULIER VOOR DE PROEFPERSONEN IN BIJLAGE GEVOEGD

☒ JA
☐ NEEN

ZO NEEN, WAAROM NIET ? ...

15. IS HET FORMULIER VOOR SCHRIFTELIJKE TOESTEMMING IN BIJLAGE GEVOEGD ?

☒ JA
☐ NEEN

ZO NEEN, WAAROM NIET ? ...

16. VERZEKERING

IN PRINCIPE IS HET DE VERZEKERING VAN DE UNIVERSITEIT WAARAAN UW PROMOTOR VERBONDEN IS WAARDOOR U GEDEKT BENT.
WANNEER U EN/OF UW PROMOTOR EEN ANDERE VERZEKERING HEBBEN AFGESLOTEN, GELIEVE DAN DE VERZEKERINGSPOLIS BIJ TE VOEGEN.

17. WERD EEN ANALOOG ONDERZOEK REEDS ELDERS UITGEVOERD, HETZIJ IN ZIJN GEHEEL, HETZIJ GEDEELTELIJK ?

ZO JA, WAAR ? WAT WAS HET RESULTAAT ? WAAROM WORDT HET IN DEZE STUDIE HERNOMEN ?

18. WANNEER VERWACHT MEN VOORDEEL VOOR DE DEELNEMER

A. HEEFT HET EXPERIMENT EEN DIAGNOSTISCH OF THERAPEUTISCH DOEL DAT ONMIDDELLIJK VOORDEEL AAN DE ONDERZOCHTE ZAL BRENGEN ?

☒ JA
☐ NEEN

B. MAAKT HET EXPERIMENT DEEL UIT VAN EEN DIAGNOSTISCH EN THERAPEUTISCH PLAN WAARVAN MEN MAG VERWACHTEN DAT DE RESULTATEN BINNEN AFZIENBARE TIJD VOOR ANDERE ZIEKEN NUTTIG ZULLEN ZIJN ?

☐ JA
☒ NEEN

C. MAAKT HET EXPERIMENT DEEL UIT VAN EEN GEHEEL VAN ONDERZOEKEN WAARVAN HET DIAGNOSTISCH OF THERAPEUTISCH BELANG NIET ONMIDDELLIJK DUIDELIJK IS, MAAR WAARVAN MAG

WORDEN VERWACHT DAT DE RESULTATEN LATER TOT DIAGNOSTISCHE OF THERAPEUTISCHE TOEPASSINGEN OF TOT EEN BETERE KENNIS VAN DE FYSIOPATHOLOGISCHE MECHANISMEN ZULLEN LEIDEN ?

☐ JA
☒ NEEN

19. REKENING HOUDEND MET DE HUIDIGE STAND VAN ZAKEN VAN DE WETENSCHAP

A. MEENT U DAT DEZE STUDIE:

☒ WAARSCHIJNLIJK GEEN ENKEL RISICO INHOUDT
☐ EEN MOGELIJK RISICO INHOUDT.

WELK RISICO EN DE FREQUENTIE : ...

☐ ZEER WAARSCHIJNLIJK EEN RISICO INHOUDT.

WELK RISICO EN DE FREQUENTIE : ...

B. WELKE ZIJN DE MEEST VOORKOMENDE BIJWERKINGEN VAN HET PREPARAAT ONDER STUDIE ?
(DE BIJWERKINGEN MOETEN EVENEENS DUIDELIJK VERMELD WORDEN IN HET INFORMATIE- EN TOESTEMMINGSFORMULIER VAN DE DEELNEMER)

....

20. ZULLEN DE PERSONEN IN DE LOOP VAN DEZE STUDIE VOORTDUREND ONDER MEDISCH TOEZICHT STAAN

☐ JA
☒ NEEN

A. WIE IS DE TOEZICHTHOUDENDE ARTS ? ...

B. ZAL DIT TOEZICHT, ZO NODIG, VERZEKERD KUNNEN WORDEN TIJDENS DE UREN DIE OP DE STUDIE VOLGEN ?

☐ JA
☐ NEEN

C. ALS DE PERSOON NAAR HUIS TERUGKEERT TIJDENS DE UREN DIE OP HET ONDERZOEK VOLGEN, ZAL IN GEVAL VAN NOOD SNEL CONTACT MET EEN ARTS KUNNEN OPGENOMEN WORDEN ?

☐ JA
☐ NEEN

D. NAAM VAN DEZE ARTS ? ...

INDIEN UW ONDERZOEK EEN INTERVENTIE BEVAT DIE AFWIJKT VAN STANDAARDDIAGNOSTISCH ONDERZOEK OF STANDAARDBELEID, GELIEVE OOK ONDERSTAANDE VRAGEN IN TE VULLEN (INTERVENTIONEEL ONDERZOEK)

21. WELKE ZIJN DE ARGUMENTEN (THEORETISCHE, EXPERIMENTELE OF ANDERE) DIE EEN VOORDEEL LATEN VERWACHTEN VAN DE TE TESTEN NIEUWE METHODE, VAN HET TE TESTEN NIEUWE PREPARAAT, ETC. BOVEN DE GEKENDE EN REEDS GEBRUIKTE ?

...

22. ZAL EEN CHEMISCHE SUBSTANTIE TOEGEDIEND WORDEN ?

☐ JA
☑ NEEN

ZO JA: ...

A. LANGS WELKE WEG ? ...

B. NAAM EN OORSPRONG VAN DE SUBSTANTIE : ...

C. AAN WIE WORDT DE ONTVANGST, OPSLAG, VERDELING EN TERUGSTUREN VAN NIET-GEBRUIKTE CHEMISCHE SUBSTANTIES TOEVERTROUWD ? ...

D. ZULLEN RADIO-ISOTOPEN TOEGEDIEND WORDEN ?

☐ JA

WELKE ? ...

☐ NEEN

23. INDIEN HET OM EEN NIEUWE SUBSTANTIE GAAT, HEEFT DE ONDERZOEKER KENNIS GENOMEN VAN HET VOLLEDIG TOXICOLOGISCH, DIERFARMACOLOGISCH EN HUMAAN DOSSIER ?

☐ JA
☐ NEEN

ZO NEEN, LEG UIT : ...

24. WELKE INTERVENTIES ZIJN SPECIFIEK VOOR DE STUDIE (NAAST DE STANDAARDBEHANDELINGEN), HOE FREQUENT EN GEDURENDE WELKE TIJD ?

A. ZUIVER KLINISCHE EVALUATIES, OM DE .....

B. FUNCTIETESTS OF DYNAMISCHE PROEVEN

WELKE .....

OM DE .....

C. RADIOGRAFISCHE EN/OF ISOTOPISCHE INVESTIGATIES

WELKE .....

OM DE .....

D. BLOEDAFNAMEN : .....

.....

.....

E. WEEFSELAFNAME : .....

F. ANDERE : .....

25. FINANCIËLE OVEREENKOMST

(INDIEN EEN DEFINITIEVE FINANCIËLE OVEREENKOMST NOG NIET BESCHIKBAAR IS, DAN KAN EEN BUDGET PROPOSAL DAT TEGENGETEKEND IS DOOR EEN VERTEGENWOORDIGER VAN DE FINANCIERDER + ONDERZOEKER VOLSTAAN) INDIEN HET BEDRAG VAN DE DEFINITIEVE FINANCIËLE OVEREENKOMST HOGER IS DAN HET INGEDIENDE "BUDGET PROPOSAL", MOET DEZE DEFINITIEVE FINANCIËLE OVEREENKOMST ALSNOG TER GOEDKEURING VOORGELEGD WORDEN AAN HET ETHISCH COMITE)

- ❑ NIET VAN TOEPASSING
- ❑ AANWEZIG MET VOLGENDE ONDERVERDELING:
  - ❑ ERELOON:
  - ❑ VERGOEDING VOOR TECHNISCHE PRESTATIES:

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.

HUISARTS-IN-OPLEIDING

DATUM : 7/11/2016
NAAM : Sander Hooghe
HANDTEKENING :

PRAKTIJKOPLEIDER

DATUM :
NAAM :
HANDTEKENING :
9/11/16

PROMOTOR

DATUM :
NAAM :
HANDTEKENING :
18/11/2016

CO-PROMOTOR

DATUM :
NAAM :
HANDTEKENING :

DIENSTHOOFD VAKGROEP HUISARTSGENEESKUNDE UNIVERSITEIT WAARAAN PROMOTOR VERBONDEN (VOOR AKKOORD)

DATUM :
NAAM :
HANDTEKENING :

Bijlage 2: Goedkeuring ethisch comité

Universitair Ziekenhuis Gent

UNIVERSITEIT GENT

Afz: Commissie voor Medische Ethiek

COMMISSIE VOOR MEDISCHE ETHIEK

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

Huisartsgeneeskunde en Eerstelijnsgezondheidszorg
Kliniekgebouw 3 - 6de Verdieping
Dr. Peter PYPE
ALHIER

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**
	2017/0299	11-mei-17	Zie "CC"

BETREFT
Advies voor monocentrische studie met als titel:
From scratch to hatch/de code gekraakt (MaNaMa Sander Hooghe)

Belgisch Registratienummer: B670201731776

* Adviesaanvraagformulier - versie 1 dd. 24/02/2017 (volledig ontvangen dd. 07/03/2017)
* Antwoord onderzoekers via mail dd. 03/05/2017 (ontv. 04/05/2017) op opmerkingen EC dd. 16/03/2017
* Informatie- en toestemmingsformulier voor patiënten (versie ontv. 4/05/2017)
* Wachtzaalblad contactgegevens (versie ontv. 4/05/2017)
* Informatie- en toestemmingsformulier voor secretariaat (versie ontv. 4/05/2017)
* Informatie- en toestemmingsformulier voor artsen van panelgesprek (versie ontv. 4/05/2017)
* Informatie- en toestemmingsformulier voor artsen praktijk (versie ontv. 4/05/2017)

Advies werd gevraagd door:
Dr. P. PYPE ; Hoofdonderzoeker

BOVENVERMELDE DOCUMENTEN WERDEN DOOR HET ETHISCH COMITÉ BEOORDEELD.
ER WERD EEN POSITIEF ADVIES GEGEVEN OVER DIT PROTOCOL OP 5/05/2017. INDIEN DE STUDIE NIET WORDT OPGESTART VOOR 5/05/2018, 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 5/05/2017. IN CASE THIS STUDY IS NOT STARTED BY 5/05/2018, 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 16/05/2017
THIS ADVICE WILL APPEAR IN THE PROCEEDINGS OF THE MEETING OF THE ETHICS COMMITTEE OF 16/05/2017

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**
	2017/0299	11-mei-17	Zie "CC"

Vervolg blz. 2 van het adviesformulier betreffende project EC UZG 2017/0299

- *Het Ethisch Comité werkt volgens 'ICH Good Clinical Practice' - regels*
- *Het Ethisch Comité bekrachtigt 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)*

- *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

i.o. Prof. dr. R. Rubens

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
Dr. P. PYPE - UZ Gent - Huisartsgeneeskunde en Eerstelijnsgezondheidszorg

Bijlage 3: Opmerkingen van ethische commissie en aanvullingen hierbij

1. Algemeen: Patiëntenenquête ontbreekt.
Antwoord: Wij hebben besloten om interviews af te nemen, waarvan het sjabloon in de bijlagen van deze mail te vinden is. Het is een sjabloon, met ruimte voor de patiënt om zelf een inbreng te leveren.
We verwerken deze interviews anoniem in het kwalitatieve luik van onze thesis. De patiënten vormen een steekproef uit het patiëntenbestand van op punt gestelde patiënten. We beginnen ieder interview met het vragen van de toestemming aan de patiënt, en laten de patiënt een informed consent tekenen. Voor de duidelijkheid steken we de informed consent in de bijlage.

2 Opmerkingen mbt het advies aanvraagformulier

- Puntje 7: Dus het gaat, vermoeden wij, om prospectief onderzoek?

Het gaat om een prospectief onderzoek. Het onderzoekstype is meerbepaald participatory research (ook gekend als action research). Dit betekent dat wij zowel onderzoeker als observator zijn.
Dit omvat verschillende cycli van interventies, elk ingedeeld in planning, actie, observatie en evaluatie van de individuele acties. Wij zoeken zo de hindernissen en facilitatoren om een structurele verbetering in dossiercodering en aanmaak aan te brengen.

Dit is een praktijkverbeterend project.

- Puntje 8: Hoe gebeurt de recrutering van de deelnemers? Hoe worden de artsen bevraagd? Hoe wordt alles verwerkt?

Recrutering deelnemers: Wij zien eerder het artsenteam (inclusief onszelf) als proefpersoon. Alle patiënten die een bijdrage leveren, via het interview of via persoonlijke aanvullingen in het dossier, tekenen een informed consent.

Voor het kwantitatieve aspect (aantal GFR's, allergieën) worden de gegevens volledig anoniem verwerkt. Wij hebben geen informed consent opgesteld voor deze puur kwantitatieve metingen in het dossier. Er wordt geen persoonlijke info van de patiënten opgevraagd. (Vb aantal geregistreerde GFR's, niet de specifieke GFR-waarden).

- Puntje 12: Aantal proefpersonen zijn niet aangegeven

Proefpersonen bestaan uit de 5 artsen uit de praktijk (inclusief onszelf), en de 2 secretaresses.
We verzamelen ook ervaringen over de dossiers die we coderen, daar kunnen we de

aantallen nog niet inschatten. Het gaat dan ook meer over de kwalitatieve benadering van het overlopen van dossiers, dan de kwantitatieve resultaten hieruit. We gaan een 10-tal patiënten interviewen, hier maken we dan ook telkens een informed consent aan.

- Puntje 13/a: Er is niet aangegeven of de proefpersonen al dan niet mondeling worden ingelicht.

Er gebeurt bij ieder patiënteninterview een mondelinge toelichting en een schriftelijke informed consent.
In de wachtzaal ligt ook een blad met informatie voor de patiënten die hier spontaan aan willen meewerken. Indien de patiënt zich spontaan hiervoor aanmeldt wordt opnieuw een mondelinge toelichting en een schriftelijke informed consent getekend.
Er wordt ook via een folder in de wachtzaal met een mogelijkheid om een specifiek consult te besteden aan het overlopen van het dossier. Tot nu toe hebben wij hier nog geen respons op gehad, maar wanneer dit voorvalt zullen we opnieuw een mondelinge toelichting en onze schriftelijke informed consent laten invullen. Ook de patienten die via de folder spontaan op consultatie komen om hun dossier op punt te stellen, tekenen de informed consent.

- Puntje 16: Verzekering UGent was niet ingevuld.

Onze promotor, Peter Pype, is verbonden aan de universiteit Gent, en wij vermoeden dat de verzekering dan ook via de universiteit Gent verloopt.

- Puntje 17: Is niet ingevuld.

Wij vonden geen gelijkaardig opgezette studies met een participatory research model rond dossiercodering. Er zijn verschillende manama's geschreven rond dossiersamenstelling en Sumehrs, maar wij denken dat wij een nog niet eerder toegepast model hiervoor gebruiken.

Opmerking: Deze punten dateren nog uit de tijd dat de thesis van dr. Lieze Eecloo en mijzelf één thesis vormden. Dit is achteraf opgedeeld in twee verschillende luiken. Niet alle opmerkingen van de ethische commissie zijn dus van toepassing op deze thesis.

Bijlage 4: Informed consent voor patiënten

TOESTEMMINGSFORMULIER

Naam patiënt: ……..

1. Ik bevestig dat Dr. Eecloo Lieze/Dr. Hooghe Sander (schrap wat niet past) mij uitgebreid geïnformeerd heeft over de aard en het doel van deze studie.

2. Ik bevestig dat ik de informatie over de studie heb begrepen en schriftelijk gekregen heb.

3. Ik begrijp dat mijn deelname geheel vrijwillig is en dat ik me op elk moment kan terugtrekken uit dit onderzoek, zonder nadelige gevolgen.

4. Ik begrijp dat mijn persoonlijke en klinische gegevens tijdens deze studie worden verzameld en geanonimiseerd (hierbij is er totaal geen terugkoppeling meer mogelijk naar het persoonlijke dossier) of gecodeerd (terugkoppeling naar uw persoonlijke dossier door uw behandelende arts is nog mogelijk).

In overeenstemming met het koninklijk besluit van 8 december 1992 en het koninklijk besluit van 22 augustus 2002, zal mijn persoonlijke levenssfeer worden gerespecteerd en bij codering zal ik toegang krijgen tot mijn verzamelde gegevens. Elk onjuist gegeven kan op mijn verzoek worden verbeterd.

5. Deze studie werd goedgekeurd door een onafhankelijke Commissie voor Medische Ethiek verbonden aan het UZ Gent en wordt uitgevoerd volgens de richtlijnen van ICH/GCP opgesteld in de verklaring van Helsinki opgesteld ter bescherming van individuen deelnemend aan klinische studies. In geen geval dient u de goedkeuring door de Commissie voor Medische Ethiek te beschouwen als een aanzet tot deelname aan deze studie.

6. Ik verleen bevoegde vertegenwoordigers van UZ Gent en regelgevende instanties toestemming voor directe inzage in mijn persoonlijke medische gegevens om na te gaan of het onderzoek uitgevoerd is volgens de wetten en voorschriften.

7. Er werd voor deze studie, conform de Belgische wet van 7 mei 2004 een verzekering afgesloten. Dit daar de wet voorschrijft dat voor elk wetenschappelijk onderzoek bij mensen een verzekering moet afgesloten worden ook al houdt deze studie weinig of geen risico in voor de deelnemer.

8. Ik verklaar hierbij dat ik instem met deelname aan dit onderzoek.

Door de informerende arts te ondertekenen en te dateren.

Datum…….. Handtekening……..

Door de patiënt te ondertekenen en persoonlijk te dateren.

Datum……. Handtekening……..

Bijlage 5: Informatieblad voor patiënten

TITEL : Medische dossiers efficiënt aanmaken: de code gekraakt.

INFORMATIE VOOR DE PATIËNT

Geachte heer, mevrouw,

In het kader van onze master-na-master opleiding huisartsgeneeskunde starten we binnen de groepspraktijk Arcus met een onderzoek naar de beste methode om een medisch dossier van patiënten samen te vatten. Dit onderzoek gebeurt in de periode van september 2016 tot en met september 2017, onder toezicht van de Universiteit Gent met als promotor professor Peter Pype.

Indien U toestemt om deel te nemen aan dit onderzoek zullen wij, Dr. Eecloo en Dr. Hooghe u tijdens een consultatie of huisbezoek een reeks vragen stellen over uw voorgeschiedenis, allergieën en medicatieschema, om uw dossier zo goed mogelijk aan te vullen. In een later moment, na een tweetal weken, zullen wij opnieuw contact met u opnemen om uw mening over deze consultatie of huisbezoek na te vragen.

Alle gegevens zullen anoniem en vertrouwelijk verwerkt worden, in overeenstemming met de wet op de persoonlijke levenssfeer. Uw deelname vindt plaats op vrijwillige basis. Dit wil ook zeggen dat u zich op elk moment uit de studie kunt terugtrekken zonder dat dit gevolgen heeft voor uw verdere behandeling en relatie met uw huisarts. Deelname aan deze studie zal voor u geen therapeutisch voordeel of nadeel met zich meebrengen.

Door het ondertekenen van een formulier voor geïnformeerde toestemming geeft u uw toestemming tot het meewerken aan de studie.

Indien u nog bijkomende vragen heeft over dit onderzoek kunt u steeds contact met ons opnemen via het nummer 056/650 150. Wij danken u voor uw medewerking!

Met vriendelijke groeten, Dr. Lieze Eecloo en Dr. Sander Hooghe, in naam van groepspraktijk Arcus.

Bijlage 6: Interviewsjabloon

Thema	Subthema's	Open vragen	Prompt questions
Privacy	Bezorgdheden Zelf bekijken? Alles delen? Met wie wel/niet?	Heeft u al eens nagedacht over uw privacy?	Mag iedereen alles zien? Ook de tandarts? En de verpleegster? Is het nodig dat je zelf je dossier kan zien? Mag dat via internet toegankelijk zijn?
Inhoud van een medisch dossier	Thema's in dossier Mening van arts over patiënt Delicate onderwerpen	Uw medisch dossier, wat is dat eigenlijk volgens u? Welke thema's staan daar in?	Mag een arts schrijven dat hij denkt dat de patiënt liegt? Alcoholgebruik? Roken? Mag dat in dossier? En geaardheid? Mening van arts over patiënt
Rol van de patiënt bij het dossier en verantwoordelijkheid	Een dossier up-to-date houden Fouten in het dossier Fouten door dingen uit het dossier te laten	Moet de patiënt iets doen om zijn dossier in orde te houden? Mag een patiënt dingen uit zijn dossier laten weghalen? Wat doe je als je een fout in het dossier ziet?	Casus rond verantwoordelijkheid Wanneer moet de dokter het dossier overlopen met zijn patiënt?
Veiligheid	Kan iemand met kwade bedoelingen volgens de patiënt aan medische dossiers?	Ben je bezorgd over de veiligheid van uw medische gegevens?	
Verwijsbrief	Leest een patiënt verwijsbrieven? Waarom?	Een verwijsbrief van uw arts, doe je dit open?	Wat als er iets instaat dat fout is?

Casussen:

Privacy:
- Soa
Patiënt X heeft een paar maand geleden een soa opgelopen en heeft dit niet verteld aan zijn vrouw. Een paar maand later moet hij voor een huidvlekje naar de huidarts, die toevallig ook een goede vriendin is van zijn vrouw. Mag de huidarts zien dat hij een soa had?

Sommige soa's kunnen toch later nog uitkomen als huidvlekjes. Wat als de huidarts een verkeerde diagnose stelt doordat ze niet alles wist?

Dokter Bergmans heeft een patiënt die bij iedere behandeling veel vragen stelt. Op een bepaald moment vraagt zijn patiënt zijn volledig dossier op, om het eens na te kijken. De dokter zegt: OK, maar dan heb ik liever dat je niet meer terugkomt, 't is een teken dat je mij niet vertrouwt.

Zelf dossier inkijken:
Sofie leest haar dossier in, en ziet in uw bloedresultaten dat er een bloedtest verstoord was, waar haar arts haar niets over verteld heeft. 's Avonds na wat opzoekwerk op het internet vindt ze dat deze test verhoogd is na een hartinfarct. Ze gaat in paniek naar de spoeddienst, waar alles normaal blijkt.

Verantwoordelijkheid
Medische fout als patiënt iets niet vertelt?
Roger wil niet dat zijn depressie wordt doorgegeven aan zijn chirurg, voor een routine-operatie. Tijdens de verdoving wordt er een middel gebruikt dat niet mag gegeven worden bij mensen met een depressie, en de patiënt sterft. Wie is er in fout?

Mag een behandeling met antidepressiva dan wel vermeld worden?

Planningen in de gaten houden:
Voor sommige kankers moeten mensen maandelijks een spuit krijgen. Wat als zowel de dokter als de patiënt vergeten dat de nieuwe spuit moet gezet worden? En bij een patiënt die begint te dementeren?

Verwijsbrief:
Je doet een verwijsbrief open en er staat daar iets in wat volgens jou niet klopt. Wat doe je?

Bijlage 7: Patiëntenfolder dossierconsult

Het dossierconsult

Wat is het?

Een vrijblijvende afspraak bij een van de nieuwe artsen van ongeveer 20 minuten.

Samen overlopen we uw dossier en bespreken we de aandachtspunten over uw gezondheid. We controleren ook uw vaccinatiestatus.



Dit consult is **gratis**.
U hoeft alleen een klevertje van de ziekenkas en uw identiteitskaart meebrengen. .

Maak meteen uw afspraak:

1. Kies bij het secretariaat een beschikbaar moment.
2. Vul op voorhand het contactformulier in (te vinden bij het secretariaat).
3. Breng het contactformulier mee naar uw afspraak.

Let op:

Tijdens het dossierconsult behandelen wij geen klachten en geven we geen voorschriften mee. Gelieve hiervoor een gewone consultatie aan te vragen.



Het dossier-consult

Maak vrijblijvend een gratis afspraak!

Wat staat in mijn dossier?

- Mijn contactpersonen in geval van nood
- Mijn langdurige medicatie
- Mijn allergieën
- Mijn medische voorgeschiedenis
- Mijn bloedgroep
- Mijn familiale voorgeschiedenis
- Mijn risico op hart- en vaatziekten
- Een eventuele wilsverklaring



Wat zijn de voordelen voor mij?

- ✓ *Persoonlijke aanpak van mijn gezondheid.*
- ✓ *Zorg op maat.*
- ✓ *Efficiëntere hulp bij noodgevallen*
- ✓ *Snelle en betere analyse van mijn dossier en gezondheid.*
- ✓ *Andere artsen kunnen mijn dossier inkijken bij afwezigheid van mijn arts.*
- ✓ *Vlotte communicatie, zowel telefonisch als digitaal*

Wat moet ik voorbereiden?

Mijn gegevens:

- identiteitskaart
- naam
- telefoon- of gsm-nummer:
- e-mailadres

Gegevens van mijn contactpersonen

- naam/namen:
- telefoon- of gsm-nummer(s):

Bijlage 8: Transcriptie van de interviews

Gezien alle interviews volledig uitgetypt werden, is dit een behoorlijk omvangrijke bijlage. Om praktische redenen worden de geluidsfragmenten, de transcripties hiervan, en de gecodeerde versies van deze interviews enkel elektronisch doorgestuurd. U kan hiervoor mailen naar sanderhooghe@gmail.com.