Huisbezoek aan chronische patiënten: hoe kunnen we de informatieoverdracht tussen vaste huisarts en wachtarts bevorderen?

Literatuurstudie en enquête aan huisartsen van de wachtkring Sint-Pieters-Leeuw, Vlezenbeek en Lot

Barelli Michael

Promotor: professor Jo Goedhuys, Katholieke Universiteit Leuven

Co-promotor: dokter Peter Stegen

Master of Family Medicine

Masterproef Huisartsgeneeskunde
Academiejaar: 2018 – 2019

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

Achtergrond: De laatste decennia krijgt de gezondheidszorg meer en meer te maken met patiënten met chronische ziekten. Het aantal zorgverleners neemt toe. Op die manier ontstaat er een veelheid aan informatie verspreid over verschillende papieren en elektronische dossiers. Tijdens wachtdiensten wordt de huisarts geconfronteerd met patiënten die hij niet kent. De beschikbaarheid van medische achtergrondinformatie kan dan een nuttig hulpmiddel zijn want een gebrek aan kennis kan leiden tot een slecht en niet-continu beleid.

Methode: Eerst werd er een literatuuronderzoek gedaan op Pubmed, EBPracticeNet en enkele Nederlandstalige medische tijdschriften. Men stelde zich eerst de vraag of het delen van patiëntendossiers tijdens de wacht leidt tot gezondheidswinst. Daarnaast vergeleek men de Belgische Sumehr met andere methoden van gegevensdeling in onze buurlanden Nederland, het Verenigd Koninkrijk en Frankrijk. Tot slot ging men op zoek naar evidence omtrent het gebruik van het papieren thuisdossier.

Buiten het literatuuronderzoek werd er op lokaal niveau een enquête afgenomen bij collega's van de weekwachtkring Sint-Pieters-Leew, Vlezenbeek en Lot met als doel het peilen naar de visie en het gebruik van de op heden meest courante vormen van informatie-uitwisseling tussen de vaste huisarts en de wachtarts: het papieren thuisdossier en de Sumehr. De enquête werd per mail naar 20 huisartsen gestuurd en betrof een lijst van 26 vragen, waarvan de meeste meerkeuzevragen. Achtereenvolgens werden volgende items bevraagd betreffende huisbezoeken bij chronische patiënten: registratiemanier van consultaties bij eigen patiënten, manier van opvragen van informatie tijdens de wacht, tevredenheid over de inhoudelijke kwaliteit van de Sumehr's en thuisdossiers en barrières voor het consulteren van de Sumehr en het thuisdossier. Er werd een sjabloon ontwikkeld dat kan dienen als een uniform model voor een 'beknopt thuisdossier'. Er werd gevraagd naar de mening over dit 'beknopte thuisdossier'.

Resultaat: De zoektocht naar literatuur leverde ons 19 zoekresultaten op in Pubmed. Er werden 18 relevante artikels gevonden in diverse tijdschriften zoals HuisartsNu, Huisarts & Wetenschap en NIVEL. 5 artikels werden gevonden op de site van Domus Medica.

Het delen van patiëntendossiers wordt in de praktijk al veel gedaan, maar er is geen enkele studie of meta-analyse die op heden aantoont dat het delen van patiëntendossiers leidt tot een langere levensduur, verminderde morbiditeit, verminderd aantal ziekenhuisopnames en/of verminderd aantal 'out-of-hospital' events. Wat betreft delen van patiëntengegevens in België, Nederland, het Verenigd Koninkrijk en Frankrijk zijn er verschillen te noemen over de inhoud van het gedeelde patiëntendossier, de privacy en het gebruikte informaticasysteem. Het papieren thuisdossier wordt door Belgische artsen nog gebruikt, maar er is weinig goede evidence over te vinden.

Van de 20 huisartsen die gevraagd werden de enquête in te vullen werden er 12 ingevuld. Er werd bevonden dat de aanmaak van een Sumehr voor chronische aan huis bezochte patiënten lager ligt dan het gemiddelde. Ongeveer de helft van de respondenten zegt soms een Sumehr te raadplegen. De belangrijkste barrière om géén Sumehr te raadplegen is de te lage disponibiliteit ervan. Tot slot vindt de overgrote meerderheid van de respondenten dat het voorgestelde papieren 'beknopt thuisdossier' een meerwaarde kan betekenen in de zorg en er is bereidheid om het te implementeren.

Conclusie: De toegevoegde waarde van het gedeelde patiëntendossier wordt door zowel de patiënt als de zorgverstrekker aangevoeld. Ze is vandaag echter nog niet voldoende aangetoond. Betreffende de uitgevoerde bevraging van collega's van de weekwacht kunnen we concluderen dat er bij de respondenten een matige bereidheid is om Sumehr's aan te maken en te gebruiken. De aanwezigheid van een papieren beknopt thuisdossier kan voor veel respondenten een nuttige aanvulling betekenen. Gezien de non-respons van 40% is het onmogelijk op basis van onze resultaten een papieren thuisdossier te introduceren.

Inhoud

Abstract ..... - 3 -
Inhoud ..... - 4 -
Inleiding ..... - 6 -
eHealth platform ..... - 6 -
Eerstelijnskluizen ..... - 6 -
SUMmarised EHealth Record (SUMEHR) ..... - 7 -
Patiënt als co-piloot: elektronisch patiëntenportaal MijnGezondheid ..... - 7 -
Snelle evolutie ..... - 8 -
Barrières ..... - 8 -
Onderzoeksvragen ..... - 9 -
A. Literatuurstudie ..... - 9 -
B. Questionnaire ..... - 9 -
Methode ..... - 10 -
A. Literatuurstudie ..... - 10 -
B. Questionnaire ..... - 11 -
Resultaten ..... - 12 -
A. Literatuurstudie ..... - 12 -
Zorgt het delen van patiëntendossiers voor een toegenomen kwaliteit van dienstverlening tijdens de wacht? ..... - 12 -
Aangetoonde voordelen ..... - 12 -
In België werken we met de Sumehr. Hoe zit het met onze buurlanden? Kunnen we van hén iets leren? ..... - 13 -
Nederland ..... - 14 -
Verenigd Koninkrijk ..... - 15 -
Frankrijk ..... - 16 -
Is een thuisdossier nog van deze tijd? Met andere woorden, heeft het nog een toegevoegde waarde? ..... - 17 -
B. Questionnaire ..... - 20 -
Deel 1: Sociodemografische gegevens en softwarepakket ..... - 20 -
Deel 2: rol als vaste huisarts – hoe registreert men consultaties bij chronische aan huis bezochte patiënten? ..... - 20 -
Deel 3: rol als wachtarts – naar welke informatie gaat men systematisch op zoek? Bekomt men altijd de informatie die men nodig heeft om een goed beleid te vormen? ..... - 20 -
Deel 4: tevredenheid over de inhoudelijke kwaliteit van de Sumehr's en thuisdossiers ..... - 21 -
Deel 5: barrières voor het consulteren van de Sumehr en het thuisdossier ..... - 21 -
Deel 6: voorstel tot implementatie van een beknopt thuisdossier ..... - 21 -

Discussie ..... - 22 -
A. Literatuurstudie ..... - 22 -
B. Questionnaire ..... - 23 -
Conclusie ..... - 26 -
Bronnen ..... - 27 -
Bijlagen ..... - 29 -
Bijlage 1: goedkeuring ethisch comité ..... - 29 -
Bijlage 2: questionnaire en antwoorden ..... - 30 -
Bijlage 3: beknopt thuisdossier ..... - 39 -

Inleiding

De laatste decennia krijgt de gezondheidszorg meer en meer te maken met patiënten met chronische ziekten. Men sterft minder 'aan een ziekte' en meer 'met een ziekte'. Patiënten lijden in toenemende mate aan verschillende ziekten en nemen vaker medicatie. De zorg aan chronische patiënten is daarom complex en vereist expertise op heel wat domeinen. Op die manier ontstaat er een veelheid aan informatie verspreid over verschillende papieren en elektronische dossiers (1).
Traditioneel wordt de huisarts gezien als dé referentiepersoon die het globale overzicht van de gezondheid van de patiënt bewaard (1). Om goed te werken moet hij ervoor zorgen dat de veelheid aan input van de verschillende zorgverstrekkers adequaat wordt gebundeld. Zo kan hij de informatie snel en efficiënt gebruiken bij het bepalen van een beleid.

Niet alleen het verzamelen, maar ook het uitwisselen van gezondheidsinformatie wordt in toenemende mate belangrijk (2). Tijdens wachtdiensten wordt de huisarts geconfronteerd met patiënten die hij niet kent. Vooral patiënten met chronische aandoeningen die enkel thuis worden opgevolgd vallen wat betreft adequate dossiervorming vaak uit de boot (1). Een gebrek aan kennis over de patiënt kan leiden tot een slecht en niet-continu beleid (1, 3, 4).

Om een antwoord te bieden op bovengenoemde (en nog veel andere) problemen werd de geneeskunde steeds meer gedigitaliseerd. Men spreekt ook wel van eGezondheid (5).

eHealth platform

Om de privacy van patiënten te garanderen moet het delen van informatie op een veilige manier gebeuren. Hiertoe ontwierp de overheid in 2008 het eHealth-platform (6-9). De ontwikkeling van het eHealthplatform heeft 3 doelstellingen (6):

1. Bevorderen van de kwaliteit, continuïteit en veiligheid van de gezondheidszorg
2. Administratieve taken vereenvoudigen
3. Bijdragen aan het gezondheidsbeleid door aan geauthentiseerde gebruikers toegang te verlenen tot bepaalde data van het eHealth platform

Het eHealthplatform bewaart zelf geen gezondheidsgegevens. Deze kan men terugvinden op de verschillende databanken (ook wel 'kluizen' genoemd). Alle kluizen zijn gelinkt met het eHealth platform (6). Voorbeelden van kluizen zijn Vitalink, Vaccinnet, het Gedeelde Farmaceutisch Dossier, MyCareNet, MyRiziv, FOD Sociale Zekerheid enzovoort (6).
Het eHealth platform zorgt ervoor dat, vooraleer men informatie elektronisch gaat verzenden, ze onleesbaar wordt gemaakt door ze te versleutelen (encryptie). Enkel de ontvanger met de juiste 'sleutel' (eHealth certificaat toegekend door het Riziv gelinkt aan het Rijksregisternummer) zal in staat zijn het bericht te ontcijferen (decryptie) (2, 6, 8).

Eerstelijnskluizen

Op de Eerstelijnsconferentie van minister van Deurzen in 2010 werd het noodzakelijk geacht een platform te creëren om gegevens te kunnen delen (5, 9, 10). Er werd voorgesteld gezondheidsinformatie van patiënten te bewaren in kluizen ('eerstelijnskluizen' voor de gegevensdeling binnen de eerste lijn) (5, 8, 11).
Voorwaarde voor het delen van informatie is echter dat de patiënt eerder geïnformeerde toestemming gaf zijn gezondheidsinformatie te delen (opt-in principe) (5, 8, 11). Deze toestemming gebeurt vaak bij de huisarts, maar kan ook via de webtoepassing eHealthconsent, via de apotheek of via de opnamedienst van ziekenhuizen (11).
Sinds 2013 zijn er homologatiecriteria van toepassing op de verschillende EMD softwarepakketten waardoor men vandaag via elk EMD softwarepakket toegang kan krijgen tot deze 'eerstelijnskluizen'

(3, 9). Welke eerstelijnskluis patiëntgegevens bevat is afhankelijk van de regio waar je patiënt gedomicilieerd is (7, 12, 13). Voor Vlaamse patiënten wordt informatie uit de eerste lijn verzameld op het platform Vitalink. In Wallonië gebruikt men Intermed en in Brussel gebruikt men Brusafe (7, 9, 12, 14). Op Vitalink vindt men gegevens over vaccinatie, medicatie, bevolkingsonderzoeken alsook een samenvatting van de gezondheidsinformatie van een patiënt (de zogenaamde "SUMmarised EHealth Record" of "Sumehr") (14, 15). Door een koppeling van Vitalink met Brusselse en Waalse kluizen is het voor een arts werkzaam in Vlaanderen mogelijk informatie op te vragen van een Brusselse of Waalse patiënt en vice versa (13).
Om de diensten van eGezondheid zo goed mogelijk te benutten is het belangrijk dat de huisarts de gezondheidsinformatie van een patiënt zo gestructureerd mogelijk (d.w.z. alles 'op de juiste plaats') registreert in het Elektronisch Medisch Dossier (EMD) (3, 5, 8, 9, 12).

SUMmarised EHealth Record (SUMEHR)

De Sumehr is een beknopte digitale samenvatting van de gezondheidstoestand van een patiënt (3, 9, 16). Ze werd ingevoerd door de Belgische regering in 2005 (17) en bevat basisgegevens van de patiënt en GMD-houder, antecedenten, actuele problemen, een overzicht van medicatie, informatie over risicofactoren en een overzicht van vaccinaties (16). Sinds 2013 kan de Sumehr gedeeld worden via Vitalink (9, 16, 17). Het is de taak van de GMD-houder om een Sumehr aan te maken (9, 12).

Het doel van de Sumehr is om essentiële gezondheidsinformatie op een bondige manier mee te geven aan andere artsen, bijvoorbeeld aan de arts van wacht. Die kan de Sumehr inzien indien er aan drie voorwaarden voldaan is (3):

1. De patiënt moet op voorhand geïnformeerde toestemming hebben gegeven om zijn gezondheidsgegevens te delen. Pas dán is er een Sumehr beschikbaar.
2. De (wacht)arts moet een therapeutische relatie hebben met de patiënt.
3. Patiënt moet toestemming geven. In de praktijk gebeurt dit door het inlezen van de eID-kaart van de patiënt.

Tot slot kan de Sumehr ook gebruikt worden als bijkomende informatie bij verwijsbrieven (16).

Patiënt als co-piloot: elektronisch patiëntenportaal MijnGezondheid

Via patiëntenportalen (Engels: 'Personal Health Record', PHR) krijgt ook de patiënt geleidelijk aan toegang tot zijn gedeelde gezondheidsgegevens (1, 5, 13, 18). Een patiëntenportaal is een beveiligde web gebaseerde toegangspoort waar patiënten hun medisch dossier kunnen raadplegen (1, 10, 19). Vanaf de start van het Vitalink pilootproject in 2013 kon de patiënt enkel zijn vaccinatiegegevens raadplegen (8). De laatste jaren is het aanbod aan informatie sterk uitgebreid. Verschillende platformen stellen vandaag gegevens digitaal ter beschikking van de patiënt (18). Om het voor de patiënt overzichtelijk te houden zijn deze verschillende platformen nu allen gelinkt aan één federaal online gezondheidsportaal: MijnGezondheid (13, 18, 20). Via MijnGezonheid kan elke patiënt zich beveiligd aanmelden (via eID of ItsMe®) en zijn gezondheidsinformatie, beschikbaar gesteld via verschillende platformen, raadplegen. Voorwaarde is dat de patiënt vooraf zijn toestemming gaf voor het delen van deze informatie (18).
Het aanbod aan informatie is de voorbije twee jaar stelselmatig uitgebreid. Zo was tot voorheen de Sumehr enkel raadpleegbaar door een arts. Vanaf 2018 kunnen patiënten via MijnGezondheid "MyHealthViewer" openen (onderdeel van Vitalinkplatform) en zo toegang krijgen tot contactgegevens van geconsulteerde gezondheidswerkers, de Sumehr, het medicatieschema en vaccinatiegegevens. Informatie van de tweede lijn (consultatieverslagen, verslagen van medische beeldvorming en laboresultaten) wordt beschikbaar gesteld via Hubs.
Tot slot kan de patiënt zien welke zorgverleners wanneer informatie raadpleegden (7, 13, 18).

Naast het raadplegen van informatie is het de bedoeling dat patiënten via het platform MijnGezondheid ook zélf informatie zullen delen (bv. Contactgegevens van mantelzorgers, deelname aan enquêtes, orgaandonatie, wilsverklaringen etc.). De modules die dit mogelijk moeten maken in de toekomst zijn echter nog niet volledig geïntegreerd in MijnGezondheid (21).

Snelle evolutie

Een verklaring van de opmars van eHealth kan men vinden bij twee spelers.

Ten eerste hebben informatici er de laatste jaren voor gezorgd dat 'kinderziektes' in verschillende softwarepakketten zijn verdwenen (5, 22).
Ten tweede heeft de overheid in 2013 normen opgelegd aan de ontwikkelaars van EMD software zodat alle EMD softwarepakketten nu "eHealth-compatibel" zijn (3, 9). Daarnaast zijn er nog de financiële incentives voor huisartsen die eGezondheidsdiensten gebruiken (5, 9, 17, 22), de sensibiliseringscampagnes ('informatie delen is gezond') (2015) (23) en de oprichting van het project éénlijn.be (2014) dat ICT-ondersteuning biedt voor huisartsen en andere zorgverstrekkers van de eerste lijn (5, 9, 22). Op al deze manieren heeft de overheid ervoor gezorgd dat zowel bij de arts als bij de patiënt een groeiend besef is ontstaan dat delen van informatie belangrijk is.

Een evaluatie van de Sumehr in oktober 2015 toonde dat er 113.911 Sumehrs opgeladen waren op Vitalink (9). Op 4 februari 2019 maakte de portaalsite van eGezondheid bekend dat er maar liefst 2.685.112 patiënten beschikten over een Sumehr (24). In 2018 steeg het percentage aan GMD-patiënten dat Sumehr heeft van 20 naar 25% (25).

Barrières

Voor chronische aan huis bezochte patiënten is het invoeren van gegevens in het EMD niet zo vanzelfsprekend. Om digitaal te registreren heeft men immers een laptop of tablet nodig en het kost tijd om de apparatuur tussen twee patiënten in te 'activeren'. Soms vult de huisarts medische gegevens in ná een huisbezoek. Ook dit vergt meer inspanning (1). Vaak zijn 'chronische patiënten' minder vertrouwd met informatica en eGezondheid. Ze halen, ondanks hun hoge kwetsbaarheid, minder profijt uit de toegenomen digitalisering van de gezondheidszorg (1).

Als alternatief of aanvulling op het EMD wordt vaak nog gebruik gemaakt van een thuisdossier. Dit is een papieren document dat essentiële gezondheidsinformatie van de patiënt bevat en bijgehouden wordt door de patiënt. Het wordt door de huisarts gecreëerd en gecoördineerd (1, 26).

Zowel patiënt als arts zijn het erover eens dat het belangrijk is dat de arts tijdens zijn wachtdienst hun dossier kan raadplegen (4). Onderzoek heeft uitgewezen dat artsen het meest gebaat zijn met voorkennis over antecedenten, chronische aandoeningen en (chronisch) medicijnengebruik (4, 27). De toegenomen digitalisering van de geneeskunde stimuleert ons om meer en meer digitaal te registreren en te delen. Hoewel er nog geen sterke studies zijn die bevestigen dat de aanwezigheid van een medisch dossier tijdens de wachtdienst voor gezondheidswinst kan zorgen, geven huisartsen en patiënten aan behoefte te hebben aan een beperkte hoeveelheid compacte informatie (4).

Ons buikgevoel zegt dat we vooral bij chronische aan huis (of in WZC) bezochte patiënten achterlopen wat betreft de digitalisering, met als risico een suboptimale informatieoverdracht ('information gap') aan onze collega's van de wacht.

Deze masterpaper bestaat uit twee delen: een literatuurstudie waarin er dieper wordt ingegaan op de 'evidence' rond digitale gezondheidsinformatieoverdracht en het thuiszorgdossier. Het tweede deel is een enquête aan collega's van de weekwachtkring Sint-Pieters-Leeuw – Vlezenbeek – Lot die polst naar hun manier van werken tijdens de weekwacht en hun visie op de Sumehr en het thuisdossier.

Onderzoeksvragen

A. Literatuurstudie

In de literatuur wordt er opzoek gegaan naar antwoorden op volgende vragen:

- Zorgt het delen van patiëntendossiers voor een toegenomen kwaliteit van dienstverlening tijdens de wacht?
- In België werken we met de Sumehr. Hoe zit het met onze buurlanden? Kunnen we van hén iets leren?
- Is een papieren thuisdossier nog van deze tijd? Met andere woorden, heeft het nog een toegevoegde waarde?

B. Questionnaire

Aan collega's van de weekwachtdienst wordt een elektronische questionnaire aangeboden. Hiermee wordt getracht een antwoord te vinden op volgende vragen:

- Hoe registreren onze collega's huisbezoeken bij hun eigen chronische patiënten?
- Indien de collega van wacht is en op huisbezoek moet, naar welke informatie gaat hij/zij dan op zoek? Wordt de informatie die nodig is voor een correct en continu beleid altijd bekomen?
- Zijn de collega's tevreden over de inhoudelijke kwaliteit van de Sumehr's en de thuisdossiers?
- Wat zijn de barrières voor het consulteren van de Sumehr en het thuisdossier?
- Heeft het een meerwaarde om voor de chronische aan huis (of WZC) bezochte patiënten een geüniformiseerd papieren document af te drukken dat, naar analogie van de Sumehr, de meest essentiële gezondheidsinformatie bevat?

De antwoorden die men bekomt worden vergeleken met andere studies en masterpapers hieromtrent.

Methode

A. Literatuurstudie

In deze literatuurstudie werd allereerst via de ICHO-website op zoek gegaan naar eerdere masterpapers over informatie-uitwisseling van gezondheidsgegevens. De leverde 5 resultaten op.

Daarna werd er opzoek gegaan naar artikels binnen Pubmed. Gezien elektronische informatie-uitwisseling binnen de geneeskunde een relatief nieuw fenomeen is, werden enkel artikels van 10 jaar of jonger weerhouden. Van deze artikels werd op basis van de inhoud van het abstract beslist tot een eventuele inclusie. Artikels zonder abstract werden automatisch uitgesloten.
In een eerste zoektocht op Pubmed werden volgende MeSH-termen gebruikt : "After-Hours Care", "Health Information Exchange" en "Quality of Health Care". Dit leverde slechts 2 zoekresultaten op, waarvan we er één weerhielden. Om de scope te vergroten werden andere combinaties van zoektermen gebruikt:

- "After-Hours Care"[Mesh] AND "Electronic Health Records"[Mesh] AND "Quality of Health Care"[Mesh]: 17 zoekresultaten, waarvan 6 weerhouden.
- "Primary Health Care"[Mesh] AND "Electronic Health Records"[Mesh] AND "Information Dissemination"[Mesh]: 85 zoekresultaten, waarvan 4 weerhouden.
- "After-Hours Care"[Mesh] AND "Primary Health Care"[Mesh] AND "Electronic Health Records"[Mesh]: 11 zoekresultaten, waarvan één weerhouden
- "After-Hours Care"[Mesh] AND "Information Dissemination"[Mesh]: 3 zoekresultaten, waarvan 1 weerhouden
- "After-Hours Care"[Mesh] AND "Health Records, Personal"[Mesh] AND "Quality of Health Care"[Mesh]: 0 zoekresultaten
- ("After-Hours Care"[Mesh] AND "paper based health record"[All Fields]) AND "Quality of Health Care"[Mesh]: 0 zoekresultaten

Via de rubriek “similar articles” werden 7 relevante artikels gevonden. In het totaal werd er uitgekomen op 19 geïncludeerde artikels vanuit Pubmed.

Via de site van ebpracticenet (www.ebpnet.be) werd geen enkel nuttig artikel weerhouden.

Verder werd nog gezocht in enkele Nederlandstalige tijdschriften en zoekmachines afkomstig uit Vlaanderen en Nederland en op de site van het Franse Ministerie voor Sociale Zaken en Gezondheid.

- In het tijdschrift *Huisarts en Wetenschap* werd er één artikel weerhouden.
- In het tijdschrift *Huisarts Nu* werden 10 artikels weerhouden.
- Via de site van Domus Medica werden er 5 relevante informatieve pagina’s gevonden.
- Meer gedetailleerde achtergrondinformatie over het beleid inzake e-gezondheidszorg werd gevonden op de website van het RIZIV (https://www.riziv.fgov.be/nl/themas/zorgkwaliteit/e-gezondheid) en het patiëntenportaal e-gezondheid (https://www.ehealth.fgov.be/nl).
- Bij onze noorderburen werd gezocht in de database van het *Nederlands Instituut voor Onderzoek van de Gezondheidszorg (NIVEL).* 2 artikels bleken relevant om op te nemen in deze paper.
- Bij onze zuiderburen werd op de site https://solidarites-sante.gouv.fr gezocht onder de rubriek *e-santé* en *accès aux données de santé*. Ook links naar andere sites werden bestudeerd. Er werden 5 artikels weerhouden.

B. Questionnaire

De questionnaire heeft als doel om op lokaal niveau (artsen van de weekwachtkring Sint-Pieters-Leeuw, Vlezenbeek en Lot) te peilen naar de visie en het gebruik van de op heden meest courante vormen van informatie-uitwisseling tussen de vaste huisarts en de wachtarts: het papieren thuisdossier en de Sumehr.
Daarnaast wordt er nagegaan of ons buikgevoel, dat zegt dat we tijdens onze weekwacht niet altijd kunnen beschikken over voldoende relevante informatie, ook bij andere collega's aanwezig is.
En tot slot: kunnen we ervoor zorgen dat, indien er geen Sumehr beschikbaar is, er tóch informatie beschikbaar is onder de vorm van een papieren Sumehr of beknopt thuisdossier? Het gehoopte effect van dit beknopt thuisdossier is: efficiënter werken, veiliger werken en de continuïteit van zorg beter bewerkstelligen.

De volledige questionnaire met antwoorden is terug te vinden in bijlage 1. Ze bevat 26 vragen en is opgedeeld in verschillende delen:

- Deel 1: sociodemografische gegevens
- Deel 2: rol als vaste huisarts – hoe registreert men consultaties bij chronische aan huis bezochte patiënten?
- Deel 3: rol als wachtarts – naar welke informatie gaat men systematisch op zoek? Bekomt men altijd de informatie die men nodig heeft om een goed beleid te vormen?
- Deel 4: tevredenheid over de inhoudelijke kwaliteit van de Sumehr's en thuisdossiers
- Deel 5: barrières voor het consulteren van de Sumehr en het thuisdossier
- Deel 6: voorstel tot implementatie van een beknopt thuisdossier

Het merendeel van de vragen zijn meerkeuzevragen. Er bestaat bij elke vraag de mogelijkheid om commentaar te formuleren. Op die manier kunnen antwoorden genuanceerd worden en kunnen ook andere (niet-opgelijste) antwoorden gesuggereerd worden. Elke respondent kreeg de mogelijkheid zijn of haar telefoonnummer achter te laten. Op die manier kon de onderzoeker achteraf bijkomende vragen stellen.

De questionnaire werd per mail verstuurd naar de 20 huisartsen van de weekwachtgroep Sint-Pieters-Leeuw, Vlezenbeek en Lot. De link naar de questionnaire bleef één maand geldig.
Tijdens die maand werd in de verzamelde literatuur gezocht naar antwoorden op de gestelde vragen. De antwoorden van de respondenten werden vergeleken met de bevindingen van de verschillende studies.

Resultaten

A. Literatuurstudie

De ontwikkeling van eHealth werd de voorbije twee decennia sterk ondersteund door onze overheid. Men gaat ervan uit dat het informatiseren van de gezondheidszorg leidt tot betere zorg (5, 27-29).

Zorgt het delen van patiëntendossiers voor een toegenomen kwaliteit van dienstverlening tijdens de wacht?

Met betrekking tot onze onderzoeksvraag werden twee systematic reviews gevonden (27, 28). Beiden vermelden als grootste beperking het ontbreken van prospectieve gerandomiseerde studies. Nagenoeg alle studies hebben een kwalitatief design.
Daarnaast was het uitvoeren van een meta-analyse van de verschillende studies niet mogelijk. De reden hiervoor is dat de verschillende studies te veel heterogeniteit vertonen. Deze verscheidenheid wordt bepaald door verschillen in gezondheidssysteem, patiëntenpopulatie en methode. Ook is er van land tot land veel verschil qua inhoud van het gedeelde patiëntendossiers.

Een Engelse studie uit 2010, tijdens de invoering van het Summary Care Record (SCR), kon geen enkel positief effect bewijzen (30). Een mogelijke reden is dat het SCR toen nog op te kleine schaal gebruikt werd (3).

In Vlaanderen slaagde het pilootproject van Vitalink (2013) er niet in een positieve impact op de kwaliteit van de zorg aan te tonen (8).

Aangetoonde voordelen

Zowel artsen als patiënten vinden dat het beschikbaar zijn van een dossier tijdens de wachtdienst belangrijk is (4). Onderzoek toont immers aan dat voorkennis over de patiënt het handelen kan beïnvloeden en voor meer continuïteit van beleid kan zorgen.

Efficiënte zorg

Door het delen van gezondheidsgegevens verwacht men dat dubbel werk en dubbele onderzoeken tot het verleden zal behoren (5). Men verwacht ook dat gezondheidssamenvattingen zoals Sumehr sneller een overzicht van de gezondheidstoestand van de patiënt kunnen geven en op die manier tijdswinst kunnen opleveren (5).

Een Amerikaanse systematic review van Fontaine et al. uit 2010 (28) concludeert dat het elektronisch delen van gezondheidsinformatie leidt tot een betere toegang tot testresultaten, een betere verwijzing en tijdswinst.

Bowden et al. (27) citeert een Amerikaanse studie die een significante reductie vond wat betreft het aantal aangevraagde bloednames en beeldvormingen.

Economische impact

Veel artsen en IT'ers binnen ons Belgische zorglandschap zijn ervan overtuigd dat het gebruik van eGezondheidsdiensten de kosten drukt (5).

Tot op heden kon men (nog) niet aantonen dat het delen van gezondheidsinformatie tussen actoren in de eerste lijn tot besparingen leidt in de kost (27).
Verschillende kleinere studies leveren hierover tegenstrijdige resultaten (28). Er is wel een Amerikaans hypothetisch model dat een kostenbesparing van 77,8 miljard dollar raamt (onduidelijk op welke termijn) indien Health information Exchange over de hele VS wordt geïmplementeerd en de software volledig interoperabel zou zijn (28).

Kwaliteit en veiligheid

In de literatuur wordt aangenomen dat het delen van gezondheidsinformatie een positieve invloed heeft op het beleid en de veiligheid (3, 27, 28, 31, 32).

Het delen van informatie zou ervoor zorgen dat er een soort van 'peer review' ontstaat tussen de zorgverleners onderling. Op deze manier wordt aangenomen dat fouten van andere collega's sneller worden bijgestuurd en kunnen verschillende zorgverleners hun boodschap op elkaar afstemmen zodat deze identiek en duidelijk wordt voor de patiënt (22). Doordat verschillende artsen zicht hebben op éénzelfde patiënt zou men de inzichten kunnen bundelen om een betere zorg te verwezenlijken (5).
Doordat de wachtarts de medicatie van een patiënt kan raadplegen via het gedeelde patiëntendossier kunnen fouten door zelfrapportage worden vermeden (33).

De systematic review van Fontaine et al. (28) concludeert dat, afhankelijk van de setting, het delen van informatie aanleiding kan geven tot een verbetering van de zorg, minder ziekenhuisopnames, minder voorschrijffouten en meer therapietrouw. Hij baseert zich enkel op kwalitatieve studies.

Ook de systematic review van Bowden et al. (27) vond geen enkele kwantitatieve studie die de impact van het gedeeld patiëntendossier op de kwaliteit en veiligheid onderzocht. Toch zijn er ook hier enkele kwalitatieve studies die een positief effect op kwaliteit en veiligheid van zorg aantonen.

Daarnaast geven verschillende andere studies (31, 34) aan dat onnodige ziekenhuisopnames kunnen verminderen door het consulteren van een gedeeld patiëntendossier. Dit zou vooral gelden voor palliatieve patiënten, patiënten met multipele co-morbiditeiten en patiënten wonend in een woonzorgcentrum. Door toegang aan informatie over negatieve wilsbeschikkingen zouden onnodige ziekenhuisopnames kunnen worden vermeden (34).

Eén kwantitatieve studie van Ali et al. (35) ging d.m.v. een retrospectieve review na hoeveel palliatieve patiënten die zich presenteerden op de eerstelijns wachtpost een ziekenhuisopname ondergingen. 401 palliatieve patiënten werden geïncludeerd. Deze studie kon aantonen dat palliatieve patiënten met een online consulteerbare "Palliative Care Summary" significant minder ziekenhuisopnames ondergingen.

In beide systematic reviews (Fontaine et al., Bowden et al.) wordt gewaarschuwd dat men, gezien de grote verscheidenheid in onderzochte studies, deze voorzichtig positieve resultaten niet te snel mag veralgemenen over verschillende settings (27, 28). Als conclusie kan men stellen dat harde bewijzen voor het gebruik van gedeelde patiëntendossiers ontbreken (3, 27, 28, 31).

In België werken we met de Sumehr. Hoe zit het met onze buurlanden? Kunnen we van hén iets leren?

De werking van Sumehr werd reeds beschreven in de inleiding. In elk land waar men een systeem ontwikkeld heeft voor het delen van gezondheidsinformatie is de vorm die dit aanneemt verschillend wat betreft het systeemdesign, privacyregels en de inhoud van het gedeelde dossier.

De wachtarts kan het gedeelde patiëntendossier bekomen door het op te vragen uit het opslagsysteem. Er zijn twee types opslagsystemen. Er is een gecentraliseerd systeem (gecentraliseerd design) en een gedecentraliseerde systeem (gedecentraliseerd design). In het gecentraliseerde design wordt een hoeveelheid gezondheidsinformatie van het elektronisch patiëntendossier geüpload naar een centrale opslagdatabank (27). Zo werkt men in Vlaanderen (en bij uitbreiding België): Sumehr's worden geupload naar het Vitalink platform en beschikbaar gesteld voor wachtartsen.
In het gedecentraliseerde design gebeurt het verzamelen van gezondheidsinformatie 'on the spot'

door het ‘op-het-moment-zelf’ nuttige informatie rechtstreeks uit het elektronisch patiëntendossier te plukken (27).

Ook de privacyregels verschillen van land tot land. Het bekomen van het akkoord van de patiënt om zijn of haar dossier te delen gebeurt op twee verschillende manieren:

1. “Opt-out” systeem: de patiënt wordt geïnformeerd dat zijn of haar patiëntendossier automatisch gedeeld wordt, tenzij hij of zij hiertegen verzet aantekent.
2. “Opt-in” systeem: de patiënt wordt eerst gevraagd of hij of zij akkoord gaat met het delen van zijn of haar patiëntendossier. Bij een ‘ja’ wordt het patiëntendossier gedeeld en beschikbaar gesteld voor de wachtarts. Bij een ‘neen’ blijft het patiëntendossier bij de vaste huisarts.

Tot slot is er aanzienlijke variabiliteit wat betreft de inhoud van het gedeelde patiëntendossier.

Nederland

In Nederland wordt het dossier dat de wachtarts kan opvragen de “Persoonlijke Samenvatting” (PS) of “Waarneemdossier Huisartsen (WDH)” genoemd (in het Engels: Electronic Locum Record, ELR) (9, 27, 33).

Een eerste proefproject rond de PS/WDH gebeurde in 2010 in de regio Twente en is nu uitgebreid over heel Nederland (33).

Systeem

De wachtarts kan vanuit zijn medische softwareprogramma connectie maken met het Landelijke Schakelpunt (LSP). Dit LSP bevat een indexdossier voor alle Nederlandse patiënten. Dit indexdossier maakt verbinding met het softwaresysteem van de huisarts die het EPD beheert (33). Uit het EPD wordt dan relevante informatie geëxtraheerd voor het vormen van een PS/WDH. Gezien de PS/WDH pas gevormd wordt op het moment dat de wachtarts ernaar vraagt bevat het dus altijd de meest recente gegevens (3, 9, 33). Dit in tegenstelling tot de Belgische Sumehr die telkens geüpdatet wordt wanneer de huisarts een wijziging aanbrengt in het dossier.

Inhoud

PS/WDH lijkt inhoudelijk erg op de Sumehr. Ze bevat informatie over de huidige ziekten, medicatie, allergieën en intoleranties, de laatste vijf contacten met de vaste huisarts en de correspondentie van de laatste 4 maanden (3, 9, 27, 33). Dit betekent dat de wachtarts ook op de hoogte is van informatie afkomstig van het ziekenhuis dat mogelijk nog niet in het EPD geïntegreerd werd.

Privacy

Tijdens het proefproject rond de PS/WDH in Twente werd gebruik gemaakt van een opt-outsysteem. Dit werd in 2014 veranderd naar een opt-insysteem omwille van rechtsredenen in de privacywetgeving (27).

In Nederland moet elke zorgverstrekker die een PS/WDH opvraagt zich kenbaar maken. Dit gebeurt via de Unieke Zorgverlener Identificatiekaart (UZI-kaart). De patiënt wordt geïdentificeerd via het unieke Burgerservicenummer (BSN). Pas wanneer aan deze twee voorwaarden voldaan is (m.a.w. arts en patiënt zijn kenbaar gemaakt én er is een therapeutische relatie) kan er verbinding gemaakt worden met het LSP (33).

In 2017 hebben ongeveer 50 % van de Nederlandse patiënten geïnformeerde toestemming gegeven tot het delen van hun gezondheidsgegevens (36).

De PS/WDH is ook toegankelijk voor verpleegkundigen die de telefonische triage doen op de eerstelijns wachtposten. Op die manier kunnen ze de graad van urgentie beter inschatten en beter triëren (36).

Verenigd Koninkrijk

In het Verenigd Koninkrijk is er een verschillend gedeeld patiëntendossier afhankelijk van de regio waarin de patiënt woont: Engeland, Wales, Schotland of Noord-Ierland (27). Het in 2006 gelanceerde Schotse "Emergency Care Summary" (ECS) is het eerste systeem dat gedeelde gezondheidsinformatie ter beschikking stelt voor nagenoeg de hele Schotse bevolking (30).

Systeem

In het Verenigd Koninkrijk noemt het beveiligd platform waarbinnen het gezondheidsgegevens uitgewisseld "NHS Spine". Hierop bevindt zich de "Central Patient Database", waarop alle gedeelde patiëntendossiers terug te vinden zijn (27).

In Schotland, Wales en Noord-Ierland worden updates van specifieke informatie in het EPD tweemaal daags geüpload naar een gecentraliseerde database (27, 29, 30). In Engeland worden updates geüpload van zodra de huisarts zich als arts aanmeldt op een beveiligd overheidsportaal (27).

Inhoud

De Schotten en Noord-Ieren gebruiken de "Emergency Care Summary" (ECS). In Engeland gebruikt men de "Summary Care Record (SCR)" en in Wales gebruikt men de "Welsh GP Record".
Zowel de ECS als de SCR bevatten demografische informatie, een medicatielijst en informatie over allergieën en intoleranties (3, 27). In 2018 besliste NHS Digital om de SCR uit te breiden met antecedenten, chronische ziekten en vaccinaties (37). In Schotland werden, parallel aan de ECS, de Electronic Palliative Care Summary (ePCS) (2009) en de Key Information Summary (KIS) (2013) ingevoerd. De KIS bevat gegevens over medische voorgeschiedenis, huidige diagnoses, wilsbeschikking en eventueel aanwezige zorgplannen en is downloadbaar via de ECS store (34). De ePCS werd in 2009 geïntroduceerd en bevat contactgegevens over patiënt en verzorgers, medische voorgeschiedenis, huidige diagnoses, huidige regelingen rond zorg, het al dan niet op de hoogte zijn van de patiënt en verzorgers over de 'toestand', advies voor de wachtarts en de voorkeurplaats om te sterven (29, 35).
In Wales gebruikt men de Welsh GP Record. Deze bevat, naast demografische gegevens, informatie over huidige ziekten, een medicatielijst, informatie over allergieën en intoleranties en recente (< 1 jaar oud) laboresultaten en beeldvorming (38).

Privacy

Over heel het Verenigd Koninkrijk werkt men met een opting-out systeem. Dit impliceert dat van elke patiënt gezondheidsinformatie mag gedeeld worden aan hiervoor bevoegde personen, tenzij de patiënt dit expliciet weigert. Het percentage aan patiënten dat zich 'uitschreef' is 1,4% in Engeland en 0,03% in Schotland. Over andere landsdelen is het percentage niet bekend (27). Hieruit volgt dat de wachtarts voor een zeer grote proportie aan patiënten toegang heeft tot medische informatie (>99% in Schotland (27, 30) en 96% in Engeland (37)). In tegenstelling tot de ECS, de SCR en de Welsh GP Record worden de Schotse KIS en de ePCS niet automatisch aangemaakt. Hiervoor dient de arts toestemming te vragen aan de patiënt (opt-in) (34, 35).

Wat betreft de toegang tot patiëntengegevens is er een verschil tussen Wales en de rest van het Verenigd Koninkrijk.
In Wales heeft elke arts die claimt een therapeutische relatie te hebben met een patiënt toegang tot de Welsh GP Record. Om ongerechtvaardigde inkijk tegen te gaan gebeuren er regelmatig audits (27).
In de andere landsgedeelten van het Verenigd Koninkrijk is de toegang strikter beveiligd door middel

van Role-Based Access Controls. Een “SmartCard”, uniek voor elke zorgverlener, is nodig ter authenticatie. Ook hier zijn alle verleende toegangen onderhevig aan audits (27).

Vooraleer de wachtarts een patiëntendossier (ECS, SCR of Welsh GP Record) opent moet hij of zij in principe eerste de toestemming verkrijgen van de patiënt (30). In de praktijk weigert een kleine minderheid toegang tot het patiëntendossier (30).

Frankrijk

Het lanceren van een gedeeld patiëntendossier werd in Frankrijk bij wet vastgelegd in 2004. Toen noemde het nog “Dossier Médical Personnel”. Vanaf 5 januari 2011 konden alle Fransen aangesloten bij een ziekteverzekering zo’n “Dossier Médical Personnel” laten aanmaken door hun huisarts, hun apotheek of bij hun verzekeringsconsulent van de Caisse Primaire d’Assurance Maladie (CPAM). Het “Dossier Médical Personnel” had maar weinig succes. In 2013 werd er een nieuwe impuls aan gegeven onder de nieuwe naam “Dossier Médical Partagé” of “DMP”. In 2016 werd aan de Caisse Nationale d’Assurance Maladie (CNAM) de opdracht gegeven het DMP te testen in 9 departementen. Slechts 18% van de artsen bleken actief informatie in te vullen op het DMP (39). Sinds 6 november 2018 kan de patiënt via internet (www.mon-dmp.fr) zélf zijn DMP creëren en is het voor álle Fransen beschikbaar (39, 40).

Systeem

In Frankrijk kunnen gedeelde patiëntendossiers teruggevonden worden op het DMP-platform www.mon-dmp.fr (39-41). Bij artsen zit die link ingebouwd in het EPD softwarepakket (32). Het DMP-platform wordt beheerd door het staatsgestuurde ziekteverzekering (“Assurance Maladie”) (40, 42).

Het DMP bevat een veelheid aan “gedeelde dossiers” en “gedeelde documenten” van verschillende artsen: het medisch dossier van de huisarts, het medisch dossier van specialisten (bv. Cardiologie-eenheid van een bepaald ziekenhuis) etc. (39). Elke arts die een therapeutische relatie heeft met de patiënt kan zelf kiezen welke informatie van zíjn dossier hij of zij deelt met het DMP (39, 40). Het DMP wordt automatisch geüpdatet wanneer de huisarts een verandering doorvoert in het EPD (41). Anderzijds kan de huisarts ook manueel informatie invoeren op het DMP (41).

Inhoud

Zorgverleners kunnen via het DMP méér dan enkel beknopte gezondheidsinformatie raadplegen. Ze krijgen toegang tot verzekeringsinformatie, informatie over medische antecedenten, medicatie, allergieën, resultaten van technische onderzoeken (labo, beeldvorming), hospitalisatieverslagen, medische certificaten, wilsbeschikking(en) en contactgegevens van te verwittigen personen in geval van nood (32, 40, 42). Daarnaast kan men zien welke gezondheidswerkers de patiënt de laatste 24 maanden geconsulteerd heeft (32, 39, 41). Niet alleen gezondheidswerkers die een therapeutische relatie hebben met de patiënt kunnen informatie posten op het DMP. Ook de patiënt zélf kan informatie toevoegen. Wat de patiënt níet kan is het verwijderen of wijzigen van documenten die op het DMP geplaatst werden door andere zorgverleners (32, 40). Alle informatie van het DMP kan worden gedownload en afgedrukt (40). Het DMP is dus meer dan alleen een platform met gedeelde documenten van verschillende gezondheidswerkers. Het fungeert als volwaardig patiëntenportaal (32).

Privacy

In Frankrijk werkt men met een opting-in systeem. De patiënt moet dus expliciet toestemming geven tot het delen van zijn gezondheidsinformatie met andere gezondheidswerkers (32, 41). Dit kan online, bij de dokter (huisarts, specialist), bij de apotheker of op het lokale kantoor van de ziekteverzekering (Caisse Primaire d’Assurance Maladie, CPAM). In alle gevallen moet hiervoor de “Carte Vitale” (vergelijkbaar met vroegere SIM-kaart in België) ingelezen worden (40).

In principe krijgt de patiënt toegang tot alle elementen van het DMP. Hij kan binnen bepaalde modules ook informatie toevoegen (40). Wat de patiënt níet kan is het verwijderen of wijzigen van documenten op het DMP geplaatst door andere zorgverleners (32, 40). Wél kan de patiënt bepaalde informatie maskeren of de volledige toegang tot het DMP ontzeggen voor bepaalde zorgverleners, met uitzondering de vaste huisarts, die de patiënt zélf mag kiezen en registreren. Deze laatste heeft inzage in alle delen van het DMP en kan géén toegang ontzegd worden. Op de portaalsite mon-DMP.fr kan de patiënt en de vaste huisarts zien welke gezondheidswerker wanneer inzage gehad heeft in zijn of haar DMP (40, 42).

Een zorgverlener (arts, apotheek, verpleegkundige) kan, op de “break the glassprocedure” na (zie verder), énkel toegang krijgen tot het DMP indien er een therapeutische relatie is tussen de patiënt en de gezondheidswerker (40). De gezondheidswerker moet zich eerst identificeren aan de hand van zijn CPS (Carte de Professionel de Santé) en geheime code. De patiënt keurt de therapeutische relatie goed door het laten inlezen van zijn Carte Vitale (40, 41).
Welke informatie toegankelijk is voor welk type zorgverlener is strikt vastgelegd. Artsen kunnen baat hebben met alle informatie en krijgen dus toegang tot alle (behalve de door de patiënt gemaskeerde) gezondheidsgegevens. Daarentegen zal bijvoorbeeld een medische pedicure een veel beperktere toegankelijkheid hebben (40).

Naar analogie van het Belgische systeem bestaat er in noodgevallen een « break the glass » procedure. Hierbij kan bijvoorbeeld de SAMU-arts (MUG-arts), zonder voorafgaand toestemming te vragen aan de patiënt, inzage hebben tot het DMP (32, 40, 42).

Op 6 november 2018 hadden 1,9 miljoen Fransen (+/- 2,8% van de totale Franse bevolking) toestemming gegeven voor het openen van een DMP of er zelf een aangemaakt. Sindsdien zouden er, volgens het CNAM (Caisse Nationale d’Assurance Maladie) wekelijks zo’n 100 000 DMP’s bijkomen. Er wordt gehoopt op 40 miljoen DMP’s tegen 2023 (39).

Is een thuisdossier nog van deze tijd? Met andere woorden, heeft het nog een toegevoegde waarde?

Bij het zoeken naar literatuur vond men geen exacte vertaling van het woord ‘thuisdossier’ naar het Engels. Via een explorerend onderzoek stuitte men vooral op de termen ‘patient-held medical record’, ‘patient-held portable health files’ en ‘personal health record’ (43).

Thuisdossiers bestaan er in allerlei vormen.
Eerst en vooral zijn er verschillende opslagtypes: meestal gebruikt men nog papier, maar het kan ook gaan om opslag op CD-rom, USB-stick, memory card en/of computer of tablet. Nóg recenter is er het opkomen van patiëntenportalen (‘Personal Health Records’, PHR). Deze PHR dienen als opslagmedium voor medische gegevens en hebben het voordeel dat ze op eender welke plek via het internet consulteerbaar zijn. Ze kunnen gelinkt zijn met het EPD van de huisarts of er volledig los van staan (‘stand alone systems’) (43). Vroege voorbeelden hiervan zijn Google Health en Microsoft HealthVault (privé) en HealthSpace (publiek, UK) (10, 43). Google Health en HealthSpace zijn reeds opgehouden met bestaan (19, 43) en Microsoft HealthVault zal in november 2019 de boeken sluiten (44).

Ook inhoudelijk is er geen gouden standaard: het gaat het meestal om een extract van het patiëntendossier beheerd door de huisarts, maar het kan ook gaan tot een volledige kopie ervan (1, 43). De masterpaper van Anne-Aurélie Uyttersprot (2013) deed onderzoek naar welke basisinformatie er volgens Vlaamse huisartsen aanwezig moeten zijn in een thuiszorgdossier (1). De basisinformatie die huisartsen nodig achten komt sterk overeen met de inhoud van de Sumehr (1).

Voor zover bekend zijn prospectieve gerandomiseerde trials die een thuisdossier (papier of elektronisch) vergelijken met 'usual care' zeer zeldzaam. Diegenen die bestaan zijn weinig contributief omwille van een zwakke methode (te lage statistische kracht), een te beperkt patiëntenbestand dat niet representatief is voor de gehele populatie (bv. alléén patiënten met één bepaalde chronische aandoening), een lage relevantie van gemeten uitkomstmaten (43, 45) en/of een tijdens de studie te laag gebruik van het voorgestelde thuiszorgdossier door de geïncludeerde artsen of patiënten (45). Een betrouwbare meta-analyse bestaat niet omdat het onmogelijk is een betrouwbare meta-analyse te maken omwille van een te lage kwaliteit van afzonderlijke studies, te grote verschillen in studiepopulatie en te grote verschillen in design van het thuiszorgdossier (45). Momenteel is er een veel belovende prospectieve gerandomiseerde studie lopende in Australië ("The COMMUNICATE trial"). Deze studie, waarvan de totale duur 4 jaar bedraagt, zal patiënten ouder dan 60 jaar verdelen in drie groepen ('usual care', elektronisch thuisdossier (USB-stick) en papieren thuisdossier) en zal evalueren op harde uitkomstmaten zoals sterfte en aantal hospitalisaties (43).

In tegenstelling tot de ideale prospectieve gerandomiseerde studies hebben de meeste studies als methode een retrospectieve bevraging van patiënten en/of gezondheidswerkers. Een meerderheid van deze studies concludeert dat het thuiszorgdossier kan leiden tot een verhoogde kwaliteit, effectiviteit en continuïteit van de zorg, een betere communicatie tussen verschillende hulpverleners en het sterker betrekken van de patiënt in zijn gezondheid (26, 43, 46). De veronderstelling dat het betrekken van de patiënt in zijn gezondheid voor meer angst zorgt wordt door de meeste studies ontkracht (26). Een significant positieve invloed op harde eindpunten zoals morbiditeit, mortaliteit en aantal hospitalisaties is echter nooit aangetoond (19, 26, 45, 46).

De literatuur is het erover eens dat papieren thuisdossiers in de toekomst zullen vervangen worden door elektronisch medische dossiers mét toegang voor de patiënt (1, 26). Deze nieuwe opslagplaats waar de patiënt zijn gezondheidsinformatie kan raadplegen wordt ook wel 'elektronisch patiëntenportaal' of 'personal health record' (PHR) genoemd (1, 10, 19, 26). PHR's bieden veel voordelen, op voorwaarde dat ze, naast het verzamelen van informatie, ook informatie kunnen delen en uitwisselen, bijvoorbeeld met het EPD van de huisarts (1, 26). Een integratie van PHR in de huidige eGezondheidsdiensten kan ervoor zorgen dat alle informatie op één plek terug te vinden is. Dit gaat de versnippering van gezondheidsinformatie tegen (1). Tot slot blijkt uit onderzoek dat de huisarts door het gebruik van PHR's de privacy van de patiënt beter kan garanderen (1, 19), in staat is om sneller informatie op te vragen in vergelijking met papieren dossiers (1) en een betere arts-patiëntrelatie kan opbouwen (47).
Via de portaalsite MijnGezondheid is het sinds 2018 mogelijk voor patiënten (mits vooraf gerealiseerde geïnformeerde toestemming) om toegang te hebben tot de Belgische variant van het PHR, de 'Personal Health Viewer' (10, 18).
Een alternatieve manier van veilig communiceren tussen arts en patiënt kan via de applicatie 'Helena', gelanceerd door de softwareontwikkelaar Corilus (48).

Toch is het opkomen van PHR's niet voor iedereen rozengeur en maneschijn. Een belangrijk nadeel van de wijdverspreide introductie van elektronische PHR's is dat de toegang tot zorg hoogdrempeliger kan worden voor bepaalde populaties met minder sterke computervaardigheden en minder 'health literacy'*. Hieronder vallen patiënten met een lage sociaal-economische status, laaggeschoolden, ouderen en etnische minderheden. Deze groepen bevatten nu net de grootste proportie aan chronisch zieken en mogen dus niet uit het oog verloren worden (1, 19, 47). Van Roy et al. (19) geeft in haar onderzoek enkele aanbevelingen bij het introduceren van patiëntenportalen. Deze aanbevelingen kunnen helpen om het systeem zo laagdrempelig mogelijk te houden.

Tabel 1: Aanbevelingen bij het introduceren van patiëntenportalen

Maatschappelijk

- Aandacht voor digitale kloof en health literacy
- Drukken kostprijs technologische apparatuur en internetvoorzieningen

Eigenschappen patiëntenportalen

- Goede interface
- Interactief platform
- Uitleg in 'lekentaal'
- Links naar (begrijpelijke) informatie
- In verschillende talen beschikbaar

Implementatie patiëntenportalen

- Patiënten en zorgverleners voldoende informeren en motiveren
- Reminders gebruiken
- Verscheidenheid aan informatie aanbieden (bv. laboresultaten)
- Bekendmaking via verschillende kanalen (bv. televisiereeks)
- Persoonlijke begeleiding bij (eerste) aanmelding

**Health literacy = de mate waarin individuen in staat zijn om informatie over gezondheidszorg te verkrijgen, lezen en begrijpen.*

B. Questionnaire

Van de in totaal 20 verzonden questionnaires werden er 12 questionnaires online ingevuld. Dit betekent een responsgraad van 12/20 oftewel 60%. Om de responsgraad te verhogen werden per e-mail twee reminders gestuurd.

De resultaten worden gedetailleerd beschikbaar gesteld in bijlage 1.

Deel 1: Sociodemografische gegevens en softwarepakket

In onze weekwachtkring zijn er 12 vrouwelijke en 8 mannelijke huisartsen. De questionnaire werd beantwoord door evenveel mannelijke als vrouwelijke respondenten.
De questionnaires werden evenredig ingevuld door pas startende artsen (<10 jaar actief), artsen met een middellange loopbaan (10 – 30 jaar actief) en artsen met een lange loopbaan (> 40 jaar actief).

Het softwareprogramma dat de overgrote meerderheid van de respondenten gebruikt is CareConnect. Één enkele respondent werkt met Daktari.

Deel 2: rol als vaste huisarts – hoe registreert men consultaties bij chronische aan huis bezochte patiënten?

De meerderheid van de respondenten (7/12) registreert huisbezoeken van zijn of haar chronische patiënten in het GMD. Één derde (4/12) van de respondenten registreert zowel elektronisch (GMD) als op papier. Het is niet duidelijk of deze huisartsen voor elke patiënt registreren in zowel het GMD als op papier of dat de registratie op één van de twee manieren gebeurt. Één respondent maakt enkel papieren nota's. Er werd door niemand aanvullende commentaar op de vraag gegeven.

De aanmaak van een Sumehr voor chronische aan huis bezochte patiënten ligt laag. De helft van de respondenten (6/12) geeft aan voor een chronische patiënt 'sporadisch' een Sumehr aan te maken. Wat betreft het totale GMD-patiëntenbestand geven de respondenten aan een Sumehr te creëren voor ongeveer de helft (48%) van de GMD's. Er is quasi unanimiteit over het feit dat chronische aan huis bezochte patiënten minder kans hebben op de aanmaak van een Sumehr. Er werd door niemand aanvullende commentaar op de vraag gegeven.

Deel 3: rol als wachtarts – naar welke informatie gaat men systematisch op zoek? Bekomt men altijd de informatie die men nodig heeft om een goed beleid te vormen?

Tijdens een huisbezoek tijdens de weekwacht registreren twee derden (8/12) van de respondenten het contact in het EPD. Één derde (4/12) van de respondenten gebruikt pen en papier. Van de respondenten die een laptop of tablet gebruiken voor de registratie van hun patiëntencontact heeft een minderheid (3/8) mobiel internet en dus toegang tot een eventueel aanwezige Sumehr.

De manier waarop de respondenten tijdens het consult nuttige informatie bekomen is hoofdzakelijk mondeling. Bij de grote meerderheid (9/12) van de huisbezoeken wordt alle nuttige informatie gehaald uit de anamnese. De helft (6/12) van de respondenten heeft de gewoonte te vragen naar een thuisdossier, maar kunnen hier maar 'sporadisch' (7/12) tot 'soms' (5/12) beroep op doen. Terwijl slechts 3/12 respondenten een laptop met mobiel internet gebruiken (en dus toegang hebben tot de Sumehr) zegt bijna de helft van de respondenten 5/12 soms de Sumehr te raadplegen. Sumehr-zoekers (5-6/12) kunnen er 'soms' (3/6) tot 'sporadisch' (2/6) effectief beroep op doen. Normaal verwachten we dat enkel artsen met mobiel internet gebruik maken van de Sumehr. Het hogere aantal Sumehr-gebruikers (5-6/12) in vergelijking met het aantal artsen met mobiel internet (3/12) valt mogelijk te verklaren door het feit dat artsen die een laptop gebruiken zonder mobiel internet via het huisnetwerk tóch een Sumehr proberen te bekomen. 5/12 respondenten gebruiken tijdens het wachthuisbezoek nooit de Sumehr.

Op de vraag of artsen over voldoende dossiergegevens beschikken bij huisbezoekpatiënten op een doordeweekse wacht wordt verdeeld geantwoord. Één derde (4/12) van de respondenten vindt dat hij of zij 'meestal' over voldoende gegevens beschikt om een adequaat beleid te vormen. De helft (6/12) van de respondenten getuigt 'soms' over voldoende gegevens te beschikken. Een minderheid van ongeveer 20% (2/12) is minder tevreden en zegt slechts 'sporadisch' over voldoende gegevens te beschikken. Geen enkele respondent antwoordde met 'systematisch' of 'nooit'.

Deel 4: tevredenheid over de inhoudelijke kwaliteit van de Sumehr's en thuisdossiers

Bij de respondenten is er veel ontevredenheid over de inhoudelijke kwaliteit van het thuisdossier. De meerderheid (7/12) van de respondenten vindt het thuisdossier in de meeste gevallen niet in orde. De andere 5 respondenten (5/12) vinden dat het thuisdossier 'soms' inhoudelijk volledig is.

Wat betreft de inhoudelijke kwaliteit van de Sumehr zijn de respondenten meer lovend. Van de artsen die aangeven Sumehr te gebruiken (7/12) vindt de meerderheid (4/7) de Sumehr inhoudelijk 'meestal' in orde.

Op beide vragen werd door niemand aanvullende commentaar gegeven.

Deel 5: barrières voor het consulteren van de Sumehr en het thuisdossier

Op deze vraag gaven de 12 respondenten uiteenlopende antwoorden. De respondent kon hier kiezen tussen meerdere antwoordopties en eventueel zélf extra barrières suggereren.

De belangrijkste barrière om géén Sumehr te raadplegen is de te lage disponibiliteit ervan. Met andere woorden, de respondenten zijn het erover eens dat er té weinig chronische huisbezoekpatiënten zijn met een beschikbare Sumehr. Dit leidt ertoe dat men minder de moeite doet om nog een Sumehr te zoeken.
Daarnaast werd ook heel vaak naar voren geschoven dat het raadplegen van de Sumehr niet altijd nodig is.
Eveneens werd de afwezigheid van mobiele internetverbinding aangegeven als technische barrière voor het raadplegen van de Sumehr.
Tot slot vindt een niet te verwaarlozen deel van de respondenten dat een Sumehr raadplegen te omslachtig is.

Deel 6: voorstel tot implementatie van een beknopt thuisdossier

De overgrote meerderheid (11/12) van de respondenten vindt dat het voorgestelde papieren 'beknopt thuisdossier' een meerwaarde kan betekenen in de zorg en evenveel artsen zijn bereid ermee te werken.

Wat betreft de sterke punten van het beknopte thuisdossier is er één dat door bijna alle artsen ervaren wordt: de beknoptheid/eenvoud ervan.
Er worden ook negatieve punten aangehaald. Het meest terugkerende negatieve punt is de verhoogde werkdruk die het met zich meebrengt. Twee artsen vinden het op voorhand afprinten van dit papieren document tijdrovend. Drie andere artsen waarschuwen dat het voorgestelde papieren thuisdossier, opdat het zijn nut behoudt, regelmatig moet geüpdatet worden.
Één arts maakt de terechte opmerking dat wanneer de dossiers niet 'opgekuist' zijn het voorgestelde beknopte thuisdossier minder nuttig zal zijn.
Één arts geeft aan zélf al een gelijkaardig document bij patiënten thuis te leggen.

Opdat het beknopte thuisdossier up-to-date zou zijn stellen collega's voor het automatisch om de 3 tot 6 maanden te update door te voeren bij een nieuwe wending in de pathologie van de patiënt.

Discussie

A. Literatuurstudie

Toegankelijkheid van gezondheidsinformatie tijdens de wachtdienst wordt zowel door patiënten als artsen belangrijk gevonden. Intuïtief voelt men aan dat meer samenwerken leidt tot beter werk. De overheid moedigt ons aan om mee te gaan in de digitale (r)evolutie van de gezondheidszorg via allerhande premies en campagnes. Ook veel artsen steunen de (r)evolutie. Men kan zich de vraag stellen welke 'evidence' deze kostelijke ontwikkelingen rechtvaardigt.
Na een grondige zoektocht in de literatuur moet men erkennen dat de huidige 'evidence' voor gezondheidswinst door het digitaal delen van patiëntendossiers zeer teleurstellend is. Voor zover men in deze studie weet is er tot nu toe geen enkele prospectieve gerandomiseerde studie uitgevoerd betreffende de mogelijke impact van een gedeeld patiëntendossier op de kwaliteit van zorg. Of dit type studie er zal komen is onduidelijk. In Schotland overwoog men het opzetten van een dergelijk studiedesign maar het werd teruggefloten omwille van 'onethisch' (27, 30).
Gedeelde patiëntendossiers kunnen enkel een positieve impact op de zorg hebben wanneer de inhoud ervan de arts aanspoort tot het aannemen van een ánder en béter beleid (t.o.v. het beleid bij de niet aanwezigheid van een dossier) (27). Dít is wat men zou moeten meten om tot harde bewijzen te komen.
De huidige 'evidence' is van matige kwaliteit en baseert zich voor het overgrote deel op kwalitatieve studies. Het gaat hierbij voornamelijk om interviews met patiënten en zorgverstrekkers. Harde uitkomsten levert dit niet op, maar het 'gevoel' van gezondheidswerkers en patiënten kan wel dienen als een 'indicator' van goede zorg. Bij het interpreteren van een studie dient men zich altijd af te vragen in hoeverre de bestudeerde situatie op de Belgische situatie lijkt, vooraleer men conclusies extrapoleert naar de Belgische context.
Tot slot kunnen we stellen dat, wat betreft de economische impact van gedeelde patiëntendossiers, er nog geen goede cijfers zijn. Er is dus nood aan terreinstudies die de economische impact van het delen van patiëntendossiers met de wachtarts becijferen.

In vergelijking met onze buurlanden moet België, op het vlak van elektronische gegevensdeling, niet onderdoen. Toch zijn er enkele verschillen.
Ten eerste is er een verschil tussen de besproken landen wat betreft de werking van hun opslagsystemen. Het Nederlandse opslagsysteem lijkt het meest innovatieve omdat het gedeelde patiëntendossier zich samenstelt op het moment dat de wachtarts het opvraagt. In andere omringende landen is de informatie minder up-to-date met frequenties van update die variëren van 'bij elke verandering in het dossier' tot twee maal daags.
Daarnaast zijn er gelijkenissen en verschillen wat betreft de inhoud van het gedeelde dossier. België en Nederland lijken wat dat betreft erg op mekaar. Beiden werken met 'gezondheidssamenvattingen'. Toch gaat men in Nederland verder en geeft de 'Persoonlijke Samenvatting' ook inkijk in de laatst gevoerde consultaties met de vaste huisarts.
In de UK begon men met het delen van enkel medicatie- en allergiegegevens. Dit bleek voor de wachtartsen in veel gevallen onvoldoende. Men is daarom de laatste jaren het gedeelde dossier aan het uitbreiden. Het hele Britse systeem blijft complex omwille van de verschillende manier van werken in de verschillende landsdelen. Het Schotse systeem bijvoorbeeld werkt met drie soorten gedeelde patiëntendossiers. Voor twee hiervan gebeurt de aanmaak via het 'opt-in'-principe (ePCS en KIS). Voor het oudere "Emergency Care Summary" (ECS) blijft het 'opt-out'-principe gelden.
In Frankrijk werkt men ook met gezondheidssamenvattingen alleen is het onduidelijk uit welke gegevens die precies bestaan. Men werkt er met één gecentraliseerd patiëntenportaal ('https://www.dmp.fr/') waar álle zorgverleners én de patiënt informatie op kunnen delen. Men kan zich de vraag stellen hoe men met deze veelheid aan informatie nog het overzicht kan bewaren.

Hoe uitgebreid of beknopt een gedeeld dossier moet zijn blijft vandaag nog voorwerp van discussie (3).
Ten slotte zijn er verschillen wat betreft privacy. Hier pakken de Britten het anders aan dan de Belgen, Nederlanders en Fransen. Britten werken hoofdzakelijk met een 'opt-out'-principe, terwijl we in België, Nederland en Frankrijk uitsluitend werken met een 'opt-in'-principe. Bij het 'opt-out'-principe van de Britten is er het risico dat patiënten, zonder het te weten, geconfronteerd worden met het feit dat er van hen gezondheidsinformatie gedeeld is en kan de privacy makkelijker geschonden worden. Het voordeel van het 'opt-out'-principe is dat het leidt tot aansluiting van een zeer groot deel van de bevolking. De grote beschikbaarheid van gedeelde patiëntendossiers kan het werk voor de wachtarts gemakkelijker maken.
Bij het 'opt-in'-principe kost het meer moeite om patiënten te overtuigen hun gezondheidsgegevens te delen, maar is het risico kleiner op subjectieve gevoelens van inbreuk op de privacy. Het nadeel van het 'opt-in'-systeem is dat men traag een groot bestand aan gedeelde patiëntendossiers opbouwt. Van de GMD-patiënten in België heeft nog maar 25% een Sumehr (cijfers 2018) (25) tegenover meer dan 99% een ECS in Schotland (27, 30) en 96% een SCR in Engeland (cijfers 2018) (37).

Het delen van patiëntengegevens tussen de wachtarts en de vaste huisarts gebeurt steeds vaker op een elektronische manier. Vandaag is de Sumehr in opmars. In de toekomst wil men de patiënt meer bij zijn of haar gezondheid betrekken door middel van patiëntenportalen. In België is het sinds 2018 mogelijk om via de portaalsite MijnGezondheid ('Patient Health Viewer') toegang te krijgen tot allerlei gezondheidsgegevens, waaronder de Sumehr. De patiënten kunnen eventueel zélf nuttige gegevens zoals de Sumehr afdrukken en thuis leggen of meenemen op vakantie (10). België heeft er net zoals Frankrijk voor gekozen om één portaalsite te ontwikkelen waarin álle patiëntengegevens beschikbaar zijn. Deze gecentraliseerde manier van werken gaat versnippering tegen en maakt het voor de patiënt duidelijk waar hij moet gaan zoeken. Daarnaast zal men met deze gegevensdatabanken, van zodra ze meer gegevens bevatten, zeer waardevolle statistische studies kunnen uitvoeren in het belang van de volksgezondheid.
Toch dienen we ons ervoor te behoeden dat deze snelle digitale (r)evolutie patiënten met de grootste zorgbehoefte niet uitsluit. Patiënten die vandaag niet meesurfen op het internet hebben ook het recht hun gedeelde gezondheidsinformatie in te kijken, bijvoorbeeld via een papieren thuisdossier.
Tot slot vond men in deze literatuurstudie geen enkele studie die het gebruik van het papieren thuisdossier als overbodig beschouwt. Het papieren thuisdossier nu al afschrijven is nog te voorbarig.

B. Questionnaire

Door het feit dat slechts 12 van de 20 (60%) gecontacteerde collega's de questionnaire invulden mogen we geen enkele bevinding generaliseren over de hele huisartsenkring. We weten immers niet wat de andere 40% zou geantwoord hebben. Het is daarenboven mogelijk dat de artsen die deelnamen aan deze questionnaire positiever staan ten opzichte van Sumehr en eGezondheid in het algemeen. Dit noemt men selectiebias. Een andere belangrijke nuance is dat bijna alle vragen van het meerkeuzetype waren waardoor het mogelijk is dat sommige respondenten 'hun' antwoord niet vertegenwoordigd zagen in de keuzelijst en bijgevolg verplicht werden om andere antwoorden aan te kruisen. Door bij elke vraag de mogelijkheid te laten een vrije commentaar te formuleren én door achteraf respondenten die dat wensten telefonisch te contacteren werd er geprobeerd meer openheid te creëren. In het totaal kon men 3 respondenten bereiken om telefonisch extra vragen te beantwoorden.

Een eerste bevinding van onze questionnaire is dat de respondenten de proportie van GMD-patiënten met een Sumehr schatten op 50%. Dit is hoog vergeleken met de cijfers van het Riziv van

2018 die spreken van slechts 25% (25). De hoge Sumehr-dekkingsgraad blijkt niet te gelden voor chronische aan huis bezochte patiënten. Zij moeten het, als kwetsbare groep, stellen met een lager aandeel Sumehr's. Hoe dit komt werd telefonisch gevraagd aan 3 respondenten. Zij schoven volgende verklaringen naar voren:

1. De elektronische registratie van huisbezoeken gebeurt niet altijd even nauwkeurig. Wetende dat een goed gestructureerd GMD een voorwaarde is voor de vorming van een goede Sumehr kan dit een reden zijn om minder Sumehr's aan te maken voor deze patiënten.
2. De ordening van oude dossiers was vaak niet goed en het kost de huisarts veel tijd om terug structuur te krijgen in deze dossiers. Bijgevolg blijft het aantal Sumehr's bij deze groep patiënten laag.
3. Veel artsen gebruiken geen mobiel internet of registreren hun huisbezoeken nog op papier. Het aanmaken van een Sumehr dient hierdoor te gebeuren wanneer men terug op de praktijk is. Hier denkt men niet altijd aan.

Tijdens het wachtbezoek blijft een goede anamnese voor de overgrote meerderheid van de respondenten de belangrijkste bron van informatie. Ongeveer de helft van de respondenten zoekt naar complementaire informatie onder de vorm van een thuisdossier of Sumehr. Deze complementaire informatie blijkt soms aanwezig. Heel wat respondenten vinden echter dat het beter kan wat betreft het delen van informatie via Sumehr en/of thuisdossier. Een interessante bevinding is dat het aantal Sumehr-raadplegers hoger ligt dan het aantal respondenten dat aangeeft mobiel internet te hebben. Uit telefonische contacten met collega's blijkt dat sommigen soms het thuisnetwerk van de patiënt gebruiken om toegang te krijgen tot de Sumehr.
Dokter Jasmijn Mertens ondervroeg in haar masterpaper (2016)(9) 203 artsen op een wachtpost in de Kempen omtrent hun gebruik van de Sumehr. 116 enquêtes kwamen ingevuld terug. Daaruit bleek dat 36% van de respondenten de Sumehr gebruikt. Dokter Bakens Steffani deed in haar masterpaper (2017)(17) onderzoek naar de beschikbaarheid van Sumehr tijdens een wachtdienst. Daaruit bleek dat gemiddeld ongeveer één derde van de patiënten die zich op de wachtpost presenteren een Sumehr ter beschikking had. Belangrijk valt op te merken dat in haar masterpaper alleen Sumehr's geregistreerd werden van patiënten die zich op de wachtpost presenteerden. In haar onderzoek vond ze verder dat, indien de Sumehr aanwezig was, hij ook effectief werd geraadpleegd in 70% van de gevallen. 88% van de respondenten vond de Sumehr nuttig. We kunnen dus concluderen dat de arts, voor het voeren van een adequaat beleid, niet altijd een Sumehr nodig heeft. Wanneer hij of zij hem toch gebruikt zal de kans groot zijn dat hij of zij ermee gebaat is.
Wil men dat de Sumehr bruikbaarder wordt voor de wachtarts, dan moet er eerst en vooral een zijn. Het nut van Sumehr zal meer aangetoond kunnen worden wanneer er meer beschikbaar zijn (17).

De respondenten van onze studie hebben meer vertrouwen in de kwaliteit van een Sumehr dan in het thuisdossier. De masterpaper van Dokter Pepijn Elyn (3) gaf al aan dat Oostendse artsen de inhoud van de Sumehr onderschrijven. Alleen is er, om een goede Sumehr te bekomen, ook een goed geordend dossier nodig. Gezien de tevredenheid van de respondenten in onze bevraging wat betreft de inhoudelijke kwaliteit van de Sumehr's die ze kunnen raadplegen, kunnen we stellen dat de dossiers van patiënten met een Sumehr meestal goed geordend zijn.

Er blijken heel wat barrières te zijn die het consulteren van een Sumehr verhinderen. De belangrijkste barrière is de lage beschikbaarheid ervan. Twee artsen gaven via telefonisch contact aan dat het voordeel om een eventuele Sumehr te vinden (de kans blijft nog altijd klein) niet opweegt tegen de kost van aanschaf van mobiel internet. Cijfers van 2018 stellen dat ongeveer 25% van de GMD-patiënten een Sumehr heeft (25). Mogelijk ligt dit cijfer lager bij onze chronische patiënten die aan huis bezocht worden. De lage beschikbaarheid van Sumehr kan het gebruik ervan beknotten. Een systematic review van Bowden et al. (27) vermeldt disponibiliteit als één van de cruciale factoren

voor de ingebruikstelling van een gedeeld patiëntendossier. Verdere toename van het aantal opgeladen Sumehr's is dus noodzakelijk om de informatieoverdracht tijdens een wachtdienst te optimaliseren (17).
Een andere belangrijke reden waarom onze respondenten niet altijd naar een Sumehr zoeken is dat ze de Sumehr niet altijd nodig vinden om een goed beleid te vormen. De masterpaper van Dokter Pepijn Elyn (3) kwam tot dezelfde conclusie. De meeste artsen in haar studie vermeldden dat de Sumehr géén verandering teweegbracht in de diagnose of het beleid, behalve bij patiënten die hun medische context zelf niet goed kunnen uitleggen, patiënten met chronische pathologie en ouderen. De Amerikaanse systematic review van Bowden et al. (27) en de studie van Ali et al. (35) bevestigen dit gegeven.

Tot slot werd in deze studie een voorstel gedaan tot implementatie van een beknopte papieren thuisdossier. Gezien er 40% (8/20) non-respons was kan men stellen dat de positieve antwoorden die bekomen werden omtrent de implementatie van het beknopte thuisdossier het niet toelaten om de draagbaarheid ervan door alle collega's voor waar aan te nemen. Temeer leert de geschiedenis ons dat nieuwe manieren van werken enkel maar duurzaam doorgevoerd kunnen worden als ze bottom-up door heel de artsengemeenschap ondersteund worden. Vooraleer men overweegt het beknopte thuisdossier te implementeren moet men eerst naar de mening van de 40% non-responders van onze wachtregio luisteren.

Conclusie

De toegevoegde waarde van het gedeelde patiëntendossiers wordt door zowel de patiënt als de zorgverstrekker aangevoeld. Ze is vandaag echter nog niet voldoende aangetoond (5, 27, 28). De huidige evidence baseert zich vooral op kwalitatieve studies die de tevredenheid bij dokters en patiënten nagaan (27, 28). Alle studies zijn het erover eens dat toekomstig onderzoek meer kwantitatief (bij voorkeur prospectieve gerandomiseerde studies) moet zijn om de toegevoegde waarde van gegevensdeling aan te tonen (3, 8, 27, 28, 49). Om goed kwantitatief onderzoek mogelijk te maken is er ten eerste nood aan een groter aantal beschikbare gedeelde patiëntendossiers. Ten tweede is er nood aan meer uniformiteit wat betreft het de opvatting van het concept "Health information exchange" zodat de inhoud van gedeelde patiëntendossiers over verschillende landen homogener wordt en er dus gemakkelijker meta-analyses over de landsgrenzen heen uitgevoerd kunnen worden (28). Het uniformiseren van de eHealth-standaarden voor de vorming van een gedeeld patiëntendossier in de Benelux zou hiertoe al een eerste bijdrage kunnen zijn.

Betreffende de uitgevoerde bevraging van collega's van de weekwacht kunnen we concluderen dat er een matige bereidheid is om Sumehr's aan te maken en te gebruiken tijdens de huisbezoeken tijdens de weekwacht. De Sumehr kan dienen als aanvullende informatiebron bij complexere consultaties, maar ze zal nooit het belang van een goede anamnese vervangen. De aanwezigheid van een papieren beknopt thuisdossier kan een nuttige aanvulling betekenen maar vooraleer men overweegt het beknopte thuisdossier te implementeren moet men eerst naar de mening van de 40% non-responders van onze wachtregio luisteren.

Bronnen

1. Uyttersprot A-A. Continuïteit van zorg: Implementatie en optimalisatie van een thuiszorgdossier: Universiteit Gent; 2013.
2. HuisartsNu. De medische ICT-snelweg op - certificaten, sleutel tot meer mogelijkheden. HuisartsNu. 2015.
3. Pepijn E. Sumehr: een evaluatie in de praktijk: Universiteit Gent; 2013.
4. Henk Schers PG, Sandra Raes, Henk van den Hoogen, Wil van den Bosch. Continuïteit tijdens de waarneemdienst: de behoefte aan het medisch dossier. Huisarts en Wetenschap. 2001:412-8.
5. Broeckx D. Worden we allemaal beter van eGezondheid? Huisarts Nu. 2017.
6. France FR. eHealth in Belgium, a new "secure" federal network: role of patients, health professions and social security services. Int J Med Inform. 2011;80(2):e12-6.
7. Medica D. De werking van Vitalink en de eerstelijnskluizen [Available from: https://domusmedica.be/kennisdomein/ict/vitalink-algemeen.
8. Geudens L, Zwaenepoel L, Walraet J, Hulshagen L. Medicatieschema's delen via vitalink - Evaluatie van pilootprojecten. Huisarts Nu. 2014.
9. Mertens J. Een kritische kijk op het sumehr: Universiteit Antwerpen; 2016.
10. Geudens L. Het (gedeelde) Persoonlijk Gezondheidsdossier. Huisartsnu. 2016.
11. DomusMedica. Geïnformeerde toestemming en therapeutische relatie [Available from: https://domusmedica.be/kennisdomein/ict/geinformeerde-toestemming-en-therapeutische-relatie.
12. Medica D. EMD Samenvatten: Sumehr [Available from: https://domusmedica.be/kennisdomein/ict/emd-samenvatten-suhmer.
13. DomusMedica. De werking van Vitalink en de eerstelijnskluizen [Available from: https://domusmedica.be/kennisdomein/ict/vitalink-algemeen.
14. Medica D. Met de eerste lijn: Vitalink [Available from: https://domusmedica.be/kennisdomein/ict/digitale-communicatie-met-de-eerste-lijn-vitalink.
15. Medica D. Digitale communicatie [Available from: https://domusmedica.be/kennisdomein/ict/digitale-communicatie.
16. DomusMedica. Met de eerste lijn: Vitalink [Available from: https://domusmedica.be/kennisdomein/ict/digitale-communicatie-met-de-eerste-lijn-vitalink.
17. Bakens S. Uitwisseling van medische gegevens: Het SUMEHR: Katholieke Universiteit Leuven; 2018.
18. DomusMedica. Eén overheidsportaal voor al uw gezondheidsgegevens 2018 [Available from: https://domusmedica.be/actueel/een-overheidsportaal-voor-al-uw-gezondheidsgegevens.
19. Van Roy K. Het gebruik van elektronische patiëntenportalen - Een literatuurstudie over ervaringen van patiënten en artsen. Huisartsnu. 2017.
20. DomusMedica. Digitale communicatie [Available from: https://domusmedica.be/kennisdomein/ict/digitale-communicatie.
21. Volksgezondheid F. https://www.mijngezondheid.belgie.be [
22. Goderis G, D'hanis G, Merckx G. Hoe zien zorgverleners de organisatie van chronische zorg? Huisarts Nu. 2016.
23. DomusMedica. Vijf miljoen Belgen geven toestemming digitale uitwisseling medische gegevens 2017 [Available from: https://domusmedica.be/actueel/vijf-miljoen-belgen-geven-toestemming-digitale-uitwisseling-medische-gegevens.
24. www.ehealth.fgov.be. Nieuws 04/02/2019 2019 [Available from: https://www.plan-egezondheid.be/.
25. Numerikare. Parameters telematicapremie vastgelegd 9 juli 2018 [Available from: https://www.numerikare.be/nl/nieuws/beroepsnieuws/parameters-telematicapremie-vastgelegd.html.
26. Drooghmans S. Problemen bij implementatie van een thuiszorgdossier: Katholieke Universiteit Leuven; 2015.

27. Bowden T, Coiera E. The role and benefits of accessing primary care patient records during unscheduled care: a systematic review. BMC Med Inform Decis Mak. 2017;17(1):138.
28. Fontaine P, Ross SE, Zink T, Schilling LM. Systematic review of health information exchange in primary care practices. J Am Board Fam Med. 2010;23(5):655-70.
29. Hall S, Murchie P, Campbell C, Murray SA. Introducing an electronic Palliative Care Summary (ePCS) in Scotland: patient, carer and professional perspectives. Fam Pract. 2012;29(5):576-85.
30. Morris LM, Brown C, Williamson M, Wyatt JC. The Scottish Emergency Care Summary--an evaluation of a national shared record system aiming to improve patient care: technology report. Inform Prim Care. 2012;20(1):41-9.
31. Kiely F, Murphy M, O'Brien T. Information transfer to out-of-hours co-operatives: a survey of general practitioners' views in relation to palliative patients. BMJ Support Palliat Care. 2013;3(4):405-11.
32. (AMELI) LAMEL. Dossier Médical Partagé, tout ce que les professionnels de santé doivent savoir. 2019.
33. Dumay AC, Haaker TI. The electronic locum record for general practitioners: outcome of an evaluation study in the Netherlands. Int J Med Inform. 2010;79(9):623-36.
34. Craig J, Morris L, Cameron J, Setters J, Varley D, Lay A, et al. An evaluation of the impact of the key information summary on GPs and out-of-hours clinicians in NHS Scotland. Scott Med J. 2015;60(3):126-31.
35. Ali AA, Adam R, Taylor D, Murchie P. Use of a structured palliative care summary in patients with established cancer is associated with reduced hospital admissions by out-of-hours general practitioners in Grampian. BMJ Support Palliat Care. 2013;3(4):452-5.
36. Smits M, Rutten M, Keizer E, Wensing M, Westert G, Giesen P. The Development and Performance of After-Hours Primary Care in the Netherlands: A Narrative Review. Ann Intern Med. 2017;166(10):737-42.
37. More detailed SCR can help ease winter pressures. The Pharmaceutical Journal. 2018.
38. NHS. Welsh GP Record 2019 [Available from: https://nwis.nhs.wales/systems-and-services/for-patients-and-citizens-of-wales/welsh-gp-record/.
39. Béguin F. Le carnet de santé numérique va devoir faire ses preuves. Le Monde. 2018.
40. maladie La. DMP FAQ. geconsulteerd op 10 augustus 2019.
41. (AMELI) LAMEL. Dossier Médical Partagé (DMP) : un outil clé pour la santé des patients. geconsulteerd op 10 augustus 2019.
42. maladie La. Le DMP qu'est-ce que c'est ? geconsulteerd op 10 augustus 2019.
43. Lassere MN, Baker S, Parle A, Sara A, Johnson KR. Improving quality of care and long-term health outcomes through continuity of care with the use of an electronic or paper patient-held portable health file (COMMUNICATE): study protocol for a randomized controlled trial. Trials. 2015;16:253.
44. Microsoft HealthVault. geconsulteerd op 10 augustus 2019.
45. Ko H, Turner T, Jones C, Hill C. Patient-held medical records for patients with chronic disease: a systematic review. Qual Saf Health Care. 2010;19(5):e41.
46. Chan D, Howard M, Dolovich L, Bartlett G, Price D. Revolutionizing patient control of health information. Can Fam Physician. 2013;59(8):823-4.
47. Agarwal G. Personal health records--an overview of the changing face of family practice. Fam Pract. 2013;30(4):363-4.
48. NV C. **Helena: Deel documenten met een muisklik**. 2019.
49. Harris DG, Owen RE, Finlay IG. Delivery of safe and effective care out of hours: the impact of the shared clinical record on a patient's out-of-hours contact with specialist palliative care. Clin Med (Lond). 2011;11(1):92-3.

Bijlagen

Bijlage 1: goedkeuring ethisch comité

KU LEUVEN

Geachte professor,
Beste student,

De verstrekte informatie toont aan dat voor het onderzoek in het kader van de masterproef geen beroep wordt gedaan op patiënten als proefpersoon en dat er geen gebruik wordt gemaakt van menselijk lichaamsmateriaal of persoonsgegevens.

Dit type onderzoek vereist geen goedkeuring van een gemachtigde commissie voor medische ethiek. Wel dient u zich te verzekeren dat de privacy van de proefpersonen wordt gerespecteerd.

Onder voorbehoud van de volledigheid en correctheid van de door u verstrekte gegevens, krijgt u hierbij het akkoord om het onderzoek in het kader van de masterproef te starten. Deze mail dient als bewijs van goedkeuring mocht u uw onderzoek wensen te publiceren.

Wij willen u erop attent maken dat u zelf verantwoordelijk blijft voor uw onderzoek. Bovendien doet elke wijziging aan de door u verstrekte gegevens omtrent de onderzoeksopzet deze goedkeuring vervallen. U dient in dat geval een amendement te maken aan uw huidig dossier.

Veel succes!

Copyright ⓒ KU Leuven

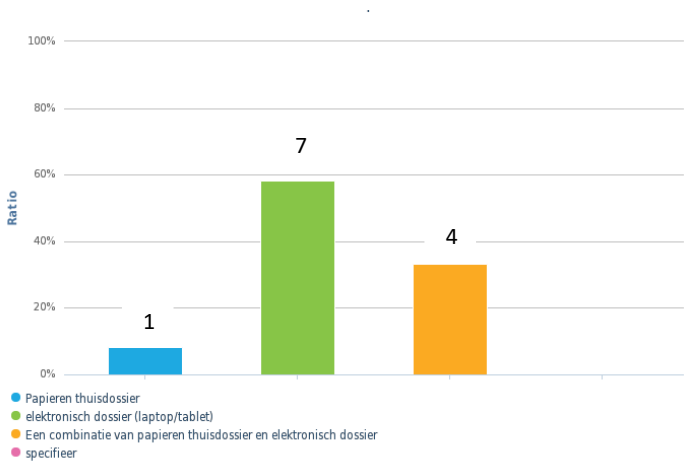
Bijlage 2: questionnaire en antwoorden

<u>Deel 1: sociodemografische gegevens</u>

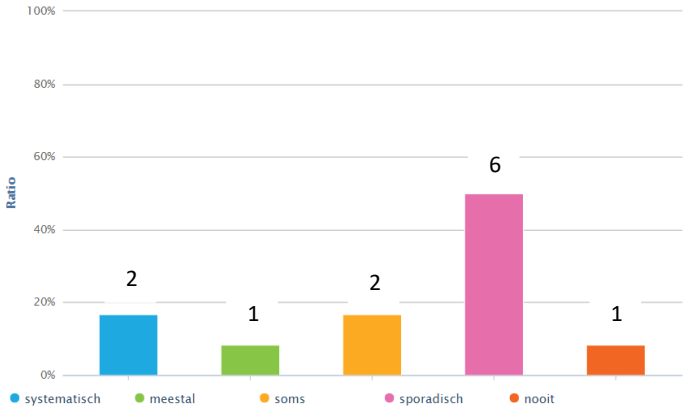
1. Wat is uw geslacht?
    a. M: 6 (50%)
    b. V: 6 (50%)
2. Hoeveel jaren bent u al actief als huisarts?
    a. 0 – 10 jaar: 3 (25%)
    b. 10 – 20 jaar: 3 (25%)
    c. 20 – 30 jaar: 1 (8,3%)
    d. 30 – 40 jaar: 3 (25%)
    e. > 40 jaar: 2 (16,7%)
    f. Ik ben HAIO: 0 (0%)
3. In welk verband voert u uw job uit?
    a. Solopraktijk: 3 (25%)
    b. Duopraktijk: 2 (16,7%)
    c. Groepspraktijk: 7 (58,3%)
4. Met welk softwareprogramma werkt u?
    a. CareConnect: 11 (91,7%)
    b. Medinote
    c. Prodoc
    d. Medigest
    e. HealthOne
    f. Medidoc
    g. Windoc
    h. Daktari: 1 (8,3%)
    i. Accrimed
    j. Epicure
    k. iCure
    l. Omnipro

<u>Deel 2: rol als vaste huisarts – hoe registreert men consultaties bij chronische aan huis bezochte patiënten</u>

1. Op welke manier registreert u contactmomenten met uw chronische patiënt bij voorkeur? Papieren thuisdossier, elektronisch dossier (laptop/tablet) of een combinatie van beiden? Selecteer de optie die het best bij u past. Indien u wenst kan u onderaan specifiëren.

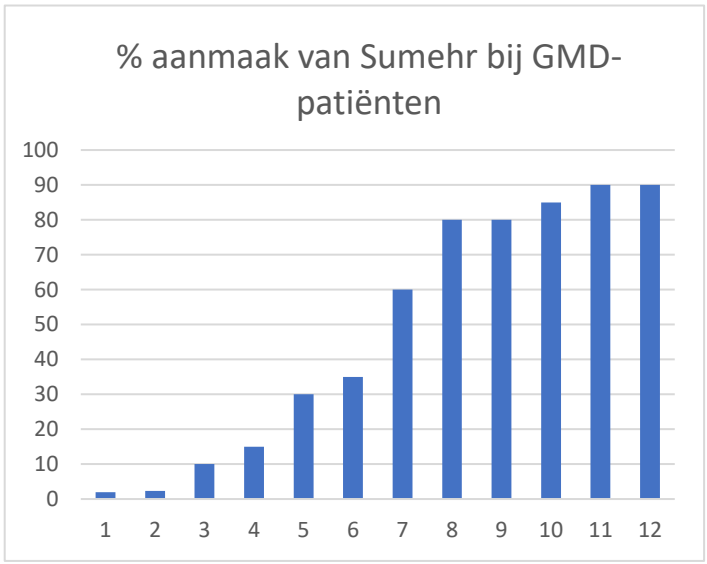


2. Van al uw chronische patiënten die u aan huis bezoekt, hoe vaak laadt u de Sumehr op op Vitalink?



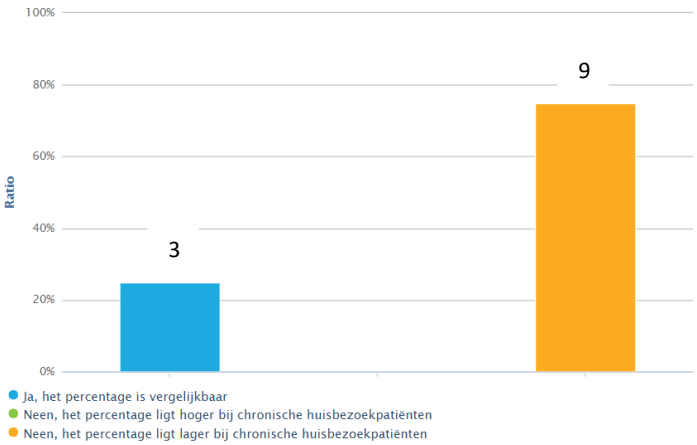
3. Kan u een percentage benoemen van het aantal patiënten met Sumehr binnen uw GMD-patiënten?

   Van laag naar hoog werden volgende antwoorden gegeven:



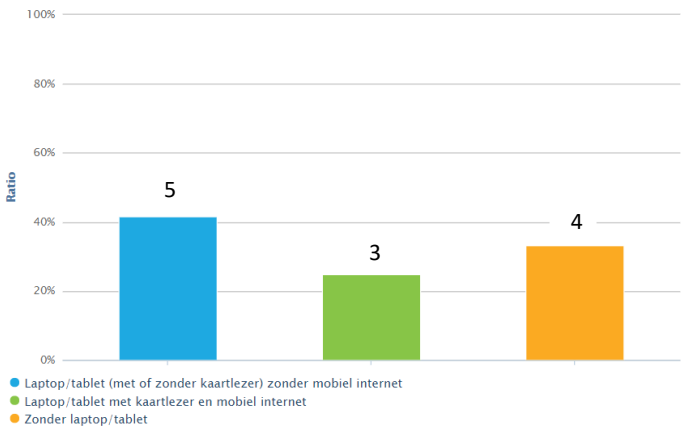
   De mediaan van deze resultaten is 47,5%. Het gemiddelde van deze resultaten is 48,27%. Indien we aannemen dat elke huisarts evenveel GMD's heeft kunnen we stellen dat er voor ongeveer 50 % van de GMD-patiënten een Sumehr wordt aangemaakt.

4. Is datzelfde percentage van toepassing op uw chronische huisbezoekpatiënten?

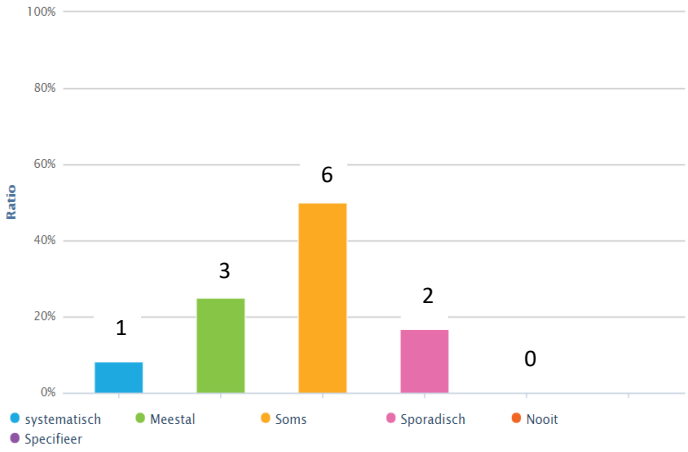


Deel 3: rol als wachtarts – naar welke informatie gaat men systematisch op zoek? Bekomt men altijd de informatie die men nodig heeft om een goed beleid te vormen?

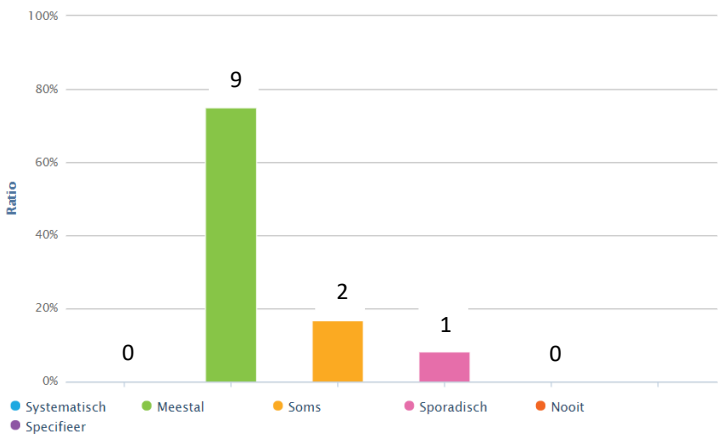
1. U bent van wacht op een doordeweekse avond en wordt opgeroepen voor een huisbezoek. Op welke manier registreert u het patiëntencontact?



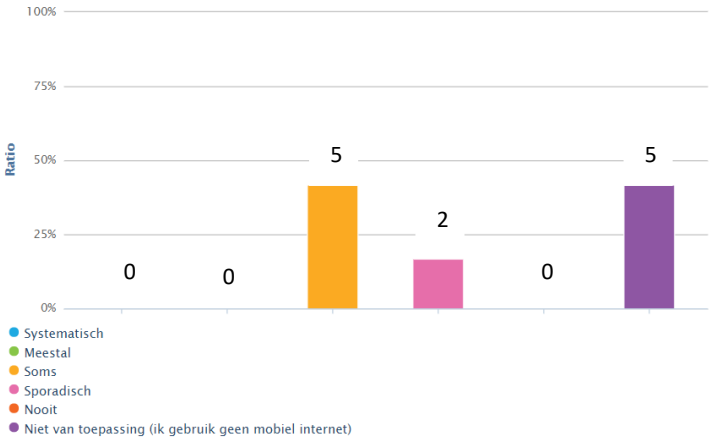
2. In welke mate vraagt u naar de aanwezigheid van een papieren thuisdossier?



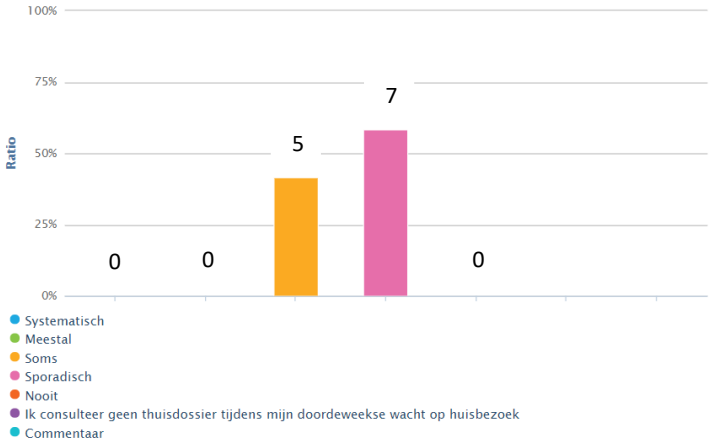
3. In welke mate baseert u zich enkel op mondeling bekomen informatie?



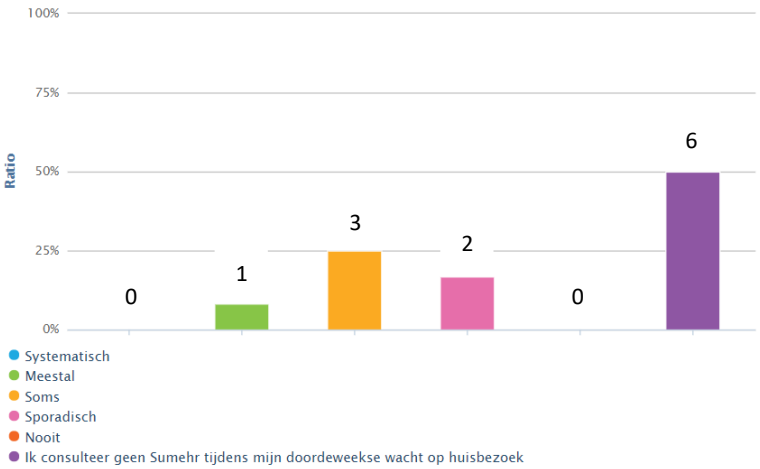
4. In welke mate probeert u de Sumehr te raadplegen?



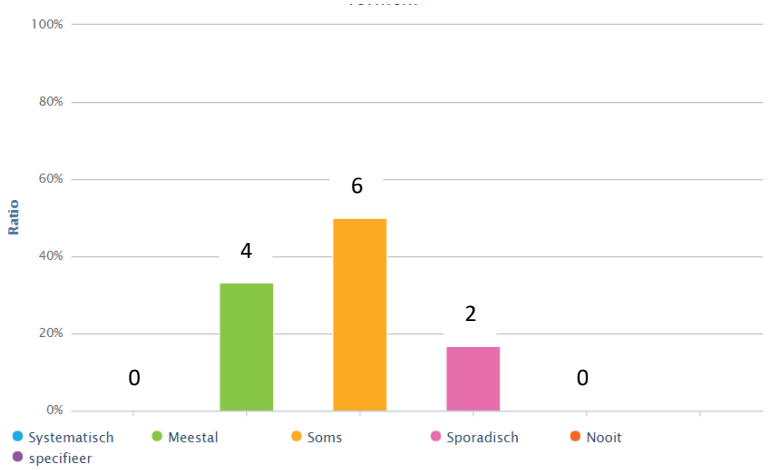
5. Over de beschikbaarheid van het thuisdossier. Als u het wil raadplegen tijdens uw huisbezoek op een doordeweekse wacht, is het dan beschikbaar?



6. Over de beschikbaarheid van de Sumehr. Als u hem wilt raadplegen tijdens uw huisbezoek op een doordeweekse wacht, is hij dan beschikbaar?

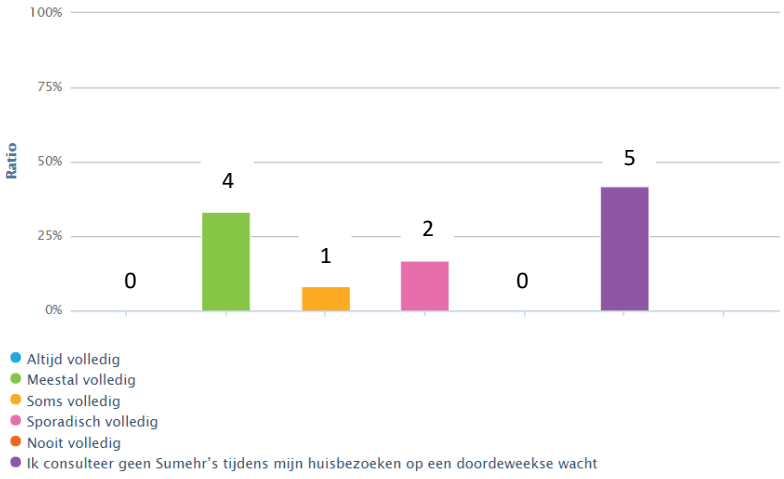


7. Algemeen. Hoe vaak heeft u het gevoel te weinig dossiergegevens te hebben tijdens uw huisbezoek op een doordeweekse wacht om een goed beleid te vormen?

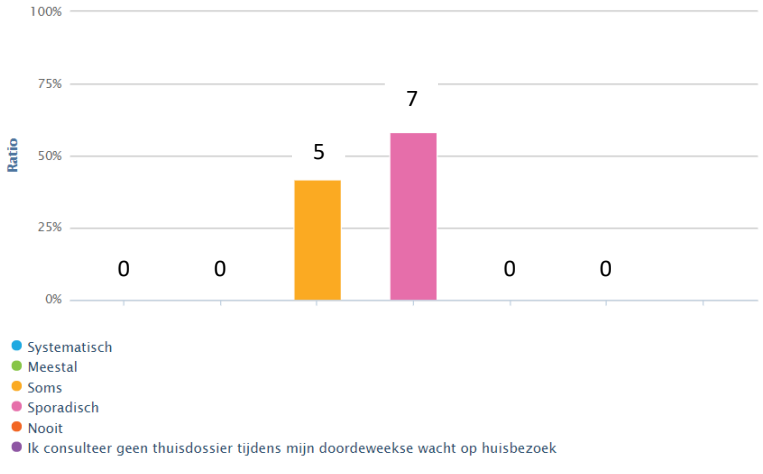


<u>Deel 4: tevredenheid over de inhoudelijke kwaliteit van de Sumehr's en thuisdossiers</u>

1. Over de kwaliteit (informatieve volledigheid) van het Sumehr. Is hij volledig voor wat relevante informatie betreft?

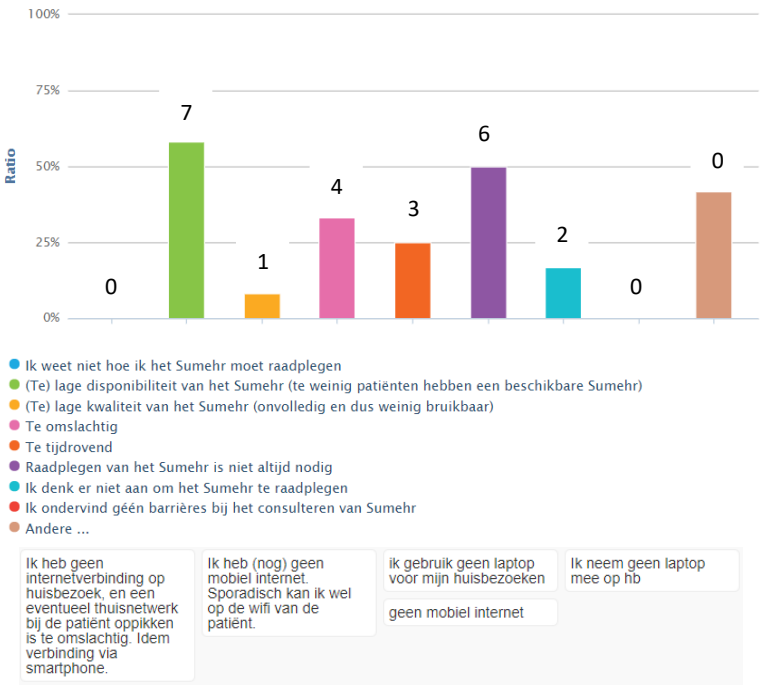


2. Over de kwaliteit van het thuisdossier. Is het volledig voor wat relevante informatie betreft?

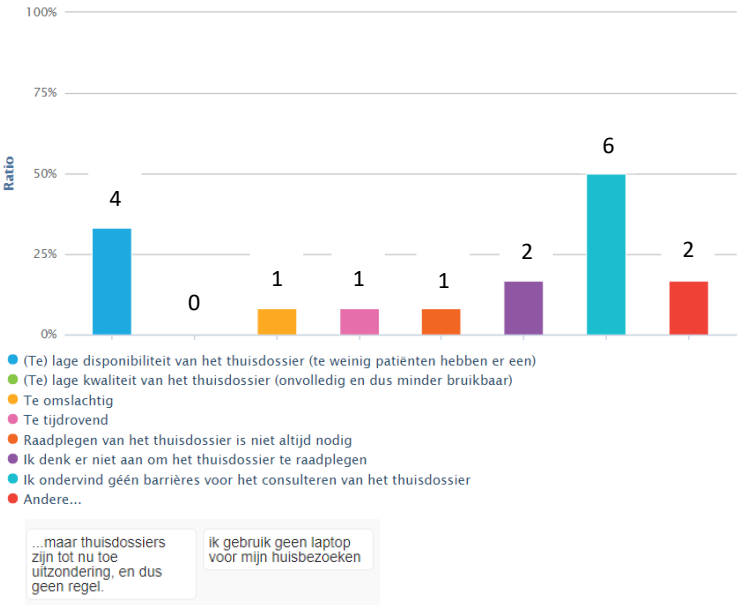


Deel 5: barrières voor het consulteren van de Sumehr en het thuisdossier

1. Welk van de volgende stellingen over het Sumehr zijn voor u barrières voor het gebruik van de Sumehr tijdens uw wachthuisbezoek?



2. Welk van de volgende stellingen over het thuisdossier zijn voor u redenen om er géén gebruik van te maken tijdens uw wachthuisbezoek?

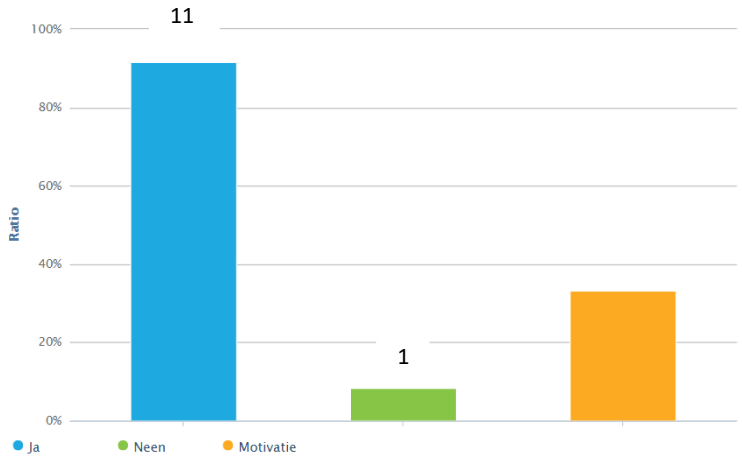


3. Wat de patiënt betreft, acht u dat voor het thuisdossier dezelfde drempel speelt als bij de Sumehr voor wat betreft de bereidwilligheid tot het delen van persoonlijke gezonheidsinformatie?

null	Nee. Met diens goedkeuring zal het voor wachtarts en patiënt een meerwaarde zijn om ruimere medische gegevens te kunnen raadplegen.	Neen	ja
Meeste mensen vinden het goed dat hun gegevens elektronisch gedeeld worden		thuisdossier is eenvoudiger voor patient, hij heeft er meer controle over. Lijkt veiliger vanuit patiënten standpunt	Nee, voor patiënten blijft een thuis bewaard document vertrouwelijk. In tegenstelling tot een gegevensdeling op het internet: nog onveilig voor oudere patiënten.
Ja	neen	?	
geen idee	gezien de sumehr nog niet op punt staat in het algemeen en en thuisdossier sneller en toegangkelijker is om te raadplegen, geniet dit laatste tegenwoordig vaak nog de voorkeur		

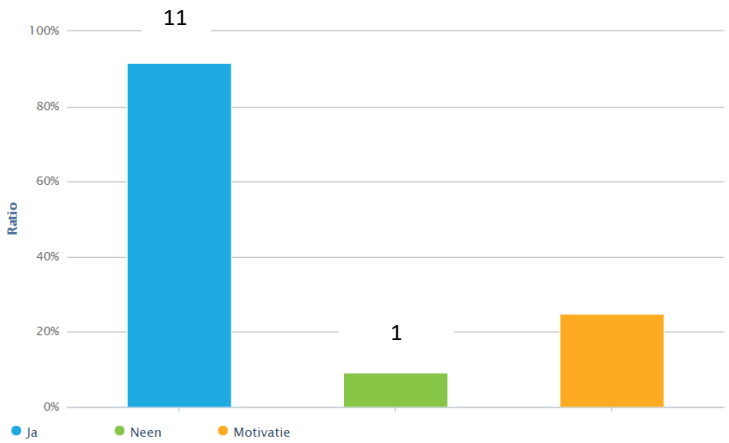
<u>Deel 6: voorstel tot implementatie van een beknopt thuisdossier</u>

1. Mocht zo'n beknopt thuisdossier bestaan en bij de patiënt thuis gelegd worden. Zou dit voor u een meerwaarde betekenen in de zorg?



Ja, maar het afdrukken ervan voor alle patiënten (op voorhand, want printen op huisbezoek is niet mogelijk), zou ik vaak vergeten en is ook tijdrovend	Bij dringende interventie als wachtarts zal ik beter inzicht hebben in de status van chronische ziek(t)e.	Beleid is vaak afhankelijk ifv chron medicatie + atcd	Het sluit de faal-elementen van een SuMEHR kort !

2. Zou u het zien zitten om zélf zo'n beknopt thuisdossier bij de bedoelde patiëntengroep aan te brengen?



Op voorhand afdrukken en meenemen zou ik vaak vergeten en is ook tijdrovend. Mijn sumehrs zijn meestal in orde en ik laat wel hospit brieven liggen	Als ik er meerwaarde in zie dergelijk document bij patiënten van collega's te vinden, dan denk ik dat dit ook wederkerig is.	Probeer ik zoveel mogelijk te doen

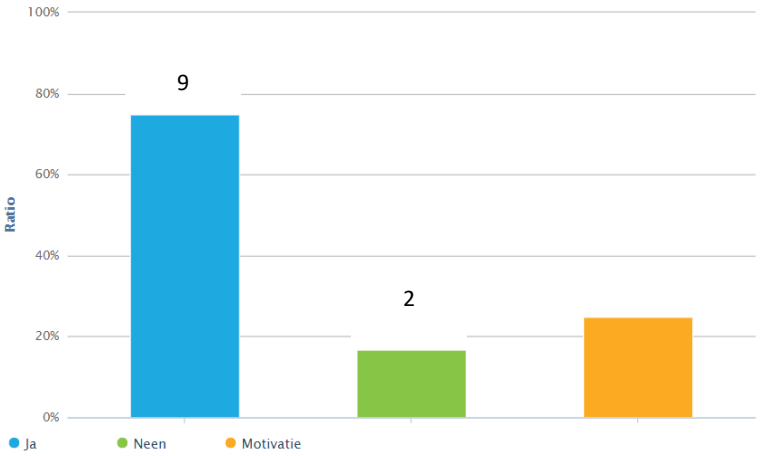
3. Wat vindt u sterke karakteristieken van dit model?

uniformiteit. Volledigheid.	Eenvoudig en volledig.	Beknopt	beknopt
Continuïteit	Beschikbaar zonder zoeken	kort en bondig, essentiele staat er in	Gewoon goed, compleet.
overzicht	?	kort en krachtig	beknopt en duidelijk wat essentieel is

4. Wat vindt u zwakke karakteristieken van dit model?

Tijdsrovend	We moeten er aan denken om het te updaten bij bijkomende pathologie of eens om het jaar...	Snel verouderd	geen
Als de sumerh niet gemaakt wordt, zou het papier wel afgedrukt worden?	Extra werk op voorhand af te printen blijft niet up to date tijdens huisbezoeken	vaccinaties toch toevoegen: vbbelang van tetanusstatus bij verwonding	Er is wel de nood om bvb jaarlijks een update klaar te leggen, ofwel na elke grote medische gebeurtenis.
dossiers niet altijd opgekuist, te veel info		?	weinig details
		beperkt , doch stoort niet	

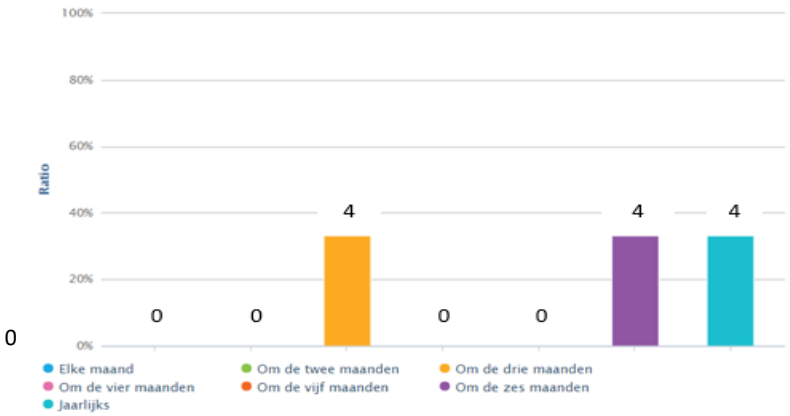
5. Ziet u het zitten dit model te gebruiken bij al uw chronische patiënten?



Ik werk volledig elektronisch, ook nog afdrukken is dubbel werk	ik gebruik geen laptop	owv de meerwaarde!

Opmerking: één respondent vulde hier geen ‘ja’ of ‘neen’ in.

6. Om de hoeveel maanden moet het beknopte thuisdossier, volgens u, geupdate worden om betrouwbaar te blijven?



0

null (6x)	...Of bij nieuwe wending in de pathologie van de patiënt.	Motiveren om de sumehr correct te gebruiken	update is ifv patient: stabiel of niet
...of na elke belangrijke medische gebeurtenis van de betrokken patiënt.	een thuisdossier moet van mij eigenlijk maar angevuld worden als er zaken bij komen. Dat antwoord was niet beschikbaar		.

7. Indien u telefonisch bereikbaar wil zijn voor eventuele verdere vragen mag u hieronder uw telefoonnummer nalaten. U kan eventueel ook vermelden wanneer u (niet) gebeld wenst te worden. Indien u niet gebeld wenst te worden mag u antwoorden met ".". Hartelijk dank voor uw medewerking!

4 collega's stelden zich bereid om telefonisch verder toelichting te geven bij hun antwoorden.

Bijlage 3: beknopt thuisdossier

BEKNOPT THUISDOSSIER

op datum van @{Huidige_datum}

@{Aanspreektitel} @{Naam} @{Voornamen}
°@{Geboortedatum}
@{Straat_en_nr}
@{Postcode} @{Gemeente}
INSZ @{INSZ}
Telefoon @{Telefoon}

Dokter @{Gebruiker_naam} @{Gebruiker_voornaam}
@{Gebruiker_praktijknaam}
@{Gebruiker_straat} @{Gebruiker_huisnummer}
@{Gebruiker_postcode} @{Gebruiker_gemeente}
Telefoon @{Gebruiker_telefoon}

Risicofactoren

Allergenen
@{Allergenen}

Intoleranties
@{Intoleranties}

Antecedenten

@{Passief_relevant}

Actuele problemen

@{Actieve_zorgelementen}

Medicatie

@{Actieve_chronische_medicatie_posology}

@{Actieve_acute_medicatie_posology}