Visie van de patiënt en de zorgverlener op de contextuele informatie in het Elektronisch Medisch Dossier

Ins Dierendonck, Universiteit Gent

Promotor: Sara Willems, Universiteit Gent

Co-promotor: Diego Schrans, Universiteit Gent

Master of Family Medicine

Masterproef Huisartsgeneeskunde

Academiejaar: 2017-2019

Visie van de patiënt en de zorgverlener op de contextuele informatie in het Elektronisch Medisch Dossier

Ins Dierendonck, Universiteit Gent

Promotor: Sara Willems, Universiteit Gent

Co-promotor: Diego Schrans, Universiteit Gent

Master of Family Medicine

Masterproef Huisartsgeneeskunde

Academiejaar: 2017-2019

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.

Voorwoord

Het voltooien van de opleiding tot huisarts vormt een mijlpaal in iemands leven. Dankzij de hulp, steun, tijd en het nodige geduld van verschillende mensen is de realisatie van dit werk mogelijk gemaakt. Ik wens dan ook de personen te bedanken die mij geholpen hebben bij het starten van deze zoektocht tot het beëindigen van dit werk.

Eerst en vooral zou ik mijn promotor Sara Willems en co-promotor Diego Schrans willen bedanken voor de begeleiding en nodige feedback die ik ontving. Deze laatste vond naast een eigen doctoraatsthesis toch nog de tijd om mij van advies te voorzien, bedankt hiervoor.

Daarnaast bedank ik graag mijn partner Thomas voor de feedback, tips & tricks en in het bijzonder de morele steun. Zonder jou was dit alles niet mogelijk geweest.

Ook een grote dank aan mijn ouders die mij de kans gaven dit lange opleidingstraject af te leggen en die altijd klaar stonden met hulp en advies wanneer dit nodig was.

Lijst Gebruikte Afkortingen

AVG	Algemene Verordening Gegevensbescherming
CCM	Chronic Care Model
COPC	Community Oriented Primary Care
EMD	Elektronisch Medisch Dossier
GDPR	General Data Protection Regulation
GMD	Globaal Medisch Dossier
ICPC	International Classification of Primary Care
IOM	Institute Of Medicine
PHR	Personal Health Record
PP	PatiëntenPortaal
RIZIV	RijksInstituut voor Ziekte en InvaliditeitsVerzekering
SDH	Social Determinants of Health
SES	Socio-Economische Status
SumEHR	SUMmarized Electronic Health Record
VIDIS	Virtual Integrated Drug Information System
WHA	World Health Assembly
WHO	World Health Organisation
WONCA	World Organization of National Colleges, Academies and Academic Associations of General Practitioners/Family Physicians

Abstract

Doel: De visie van de patiënt en de zorgverlener bestuderen voor wat betreft a) de notitie van contextuele variabelen in het elektronisch medisch dossier en b) de privacy hieromtrent.

Methode: Systematisch literatuuronderzoek die werd uitgevoerd in PubMed, Embase en Web of Science. Dit leverde 1112 artikels op na aanpassing van het tijdsbereik (vanaf 2012) en selectie van Nederlands- en Engelstalige artikels. Na studieselectie met inclusiecriteria bleven 59 artikels over. Bij deze bronnen werden vier websites en één artikel toegevoegd.

Resultaten: a) Patiënten zijn over het algemeen tevreden omtrent de geïmplementeerde informatie. Zij begrijpen het belang hiervan omdat zij ervaren dat de zorg voor hen verbetert, en dit ondanks een gevoel van geviseerd of gestigmatiseerd te worden bij het lezen van hun persoonlijke informatie via patiëntenportalen. b) Op vlak van privacy zijn er zowel bij de patiënt als bij de zorgverlener bezorgdheden. Het gaat dan voornamelijk omtrent het gebruik van deze informatie voor onrechtmatige doeleinden.

Conclusie: De literatuur toont aan dat de meeste patiënten enthousiast zijn omtrent het gebruik van contextuele informatie in het medisch dossier, omdat zij zelf de positieve gevolgen ervaren bij het gebruik van de online eHealth systemen die momenteel voorhanden zijn. Het is dan ook mogelijk dat het onderscheid tussen medische en niet-medische informatie een onderscheid is die de zorgverlener maakt, maar niet de patiënt. Omtrent de privacy van deze gegevens zijn er wel een aantal bezorgdheden. Het is dan ook nodig dat dit de focus wordt van het verder uitrollen van het eHealth systeem om meer mensen ertoe aan te zetten dit systeem te gebruiken en het uiteindelijke doel ervan optimaal benut kan worden.

Kernwoorden: eHealth, patiëntenportaal, privacy, context

Inhoudstafel

Voorwoord .....
Lijst Gebruikte Afkortingen .....
Abstract .....
1. Inleiding 1
1.1. Het eHealth-platform 2
1.1.1. Basisdiensten 3
1.1.2. Online diensten 3
1.2. Contextuele informatie 4
1.2.1. Gezondheidsdeterminanten 4
1.2.2. Patient-centered care 7
1.2.3. Patiëntenportalen 9
1.3. Privacy 11
1.3.1. Algemene Verordening Gegevensbescherming (AVG) 11
1.3.2. Therapeutische relatie 12
2. Methodologie 13
2.1. Literatuurverkenning 13
2.2. Literatuurzoektocht 13
2.3. Studieselectie 14
2.4. Inclusiecriteria 15
3. Resultaten 21
3.1. Patiëntparticipatie 21
3.2. Patiënttevredenheid 22
3.3. Patiëntveiligheid 23
3.4. Preventie 23
3.5. Privacy 23
3.6. Werkbelasting 24

Discussie 26
Sterktes en zwaktes 28
Implicaties voor vervolgonderzoek 28
Besluit 29
Referenties 30
Appendices 34
Appendix 1: PRISMA Flow Diagram 34
Lijst van tabellen en figuren 35

1. Inleiding

Het Elektronisch Medisch Dossier (EMD) wordt gebruikt door de huisarts om patiëntengegevens te registreren, te verwerken en te beheren. De huisarts is hierbij de coördinator van de zorg voor de patiënt en het EMD wordt gebruikt als basis voor gegevensdeling naar andere zorgverleners toe (1). De gegevensdeling heeft als doel het verhogen van de beschikbaarheid en kwaliteit van de klinische informatie, maar uiteraard ook het verbeteren van de kwaliteit, efficiëntie en veiligheid van de zorg (1, 2). Daarnaast is het gebruik van deze gegevens voor epidemiologisch onderzoek zeer belangrijk (3).

In het EMD proberen we zoveel als mogelijk gestructureerd te noteren om alles overzichtelijk, efficiënt en duidelijk te houden (2). Dit wordt uitgevoerd met behulp van een eenmalige registratie, die men daarna meervoudig kan gebruiken.

De patiënt vertelt ons echter vaak informatie die we niet gestructureerd kunnen noteren, ook wel contextuele informatie genoemd. Veel artsen achten deze informatie – onterecht - als minder belangrijk (4-6). Momenteel is er in de verschillende EMD softwarepakketten die op de markt zijn geen of zeer weinig plaats voorzien om deze contextuele informatie te noteren (5-7). Indien men nu reeds contextuele informatie verzamelt, gebeurt dit op een inconsistente manier (8, 9). Hierdoor worden de opportuniteiten in verband met de uitwisseling en het implementeren ervan in de klinische workflow niet optimaal gebruikt (2, 10).

Het delen van patiënteninformatie via eHealth door verschillende partijen is intussen prioriteit geworden om de technologie in de gezondheidszorg verder uit te bouwen. Het is aangetoond dat de zorg voor de patiënt hier wel bij vaart op verschillende domeinen. Ook voor zorgverleners zijn er heel wat voordelen aan verbonden (vb. snellere toegang tot testresultaten, verminderen van medische fouten) (11, 12). Verschillende studies tonen echter ook aan dat patiënten en zorgverleners bezorgd zijn om een aantal zaken, waaronder de vertrouwelijkheid van de deze informatie en de privacy van de patiënt (11, 13-18). Deze bezorgdheden kunnen mogelijk de verdere implementatie van het eHealth-platform ondermijnen (19). Wij, als arts, moeten hiermee uiteraard rekening houden bij het noteren en delen van gegevens. Maar wat nóg belangrijker is, is de visie van de patiënt hieromtrent.

De onderzoeksvraag van deze thesis vloeide hier dan ook uit voort: Wat is de visie van de patiënt en de zorgverlener op de notitie van contextuele variabelen in het Elektronisch Medisch Dossier en in het bijzonder zijn[1] bijhorende privacy?

[1] In deze thesis wordt een patiënt als mannelijk aangewezen om het vloeiend lezen te bevorderen.

1.1. Het eHealth-platform[2]

Het eHealth-platform is een federale overheidsinstelling die de gegevensdeling vanuit het EMD wenst te bevorderen en te ondersteunen tussen alle actoren in de gezondheidszorg, met de nodige waarborgen op het vlak van de informatieveiligheid, de bescherming van de persoonlijke levenssfeer van de patiënt en de zorgverlener en het respect van het medisch beroepsgeheim (1). Reeds voor het ontstaan van eHealth in de jaren '80, zag men impressionante resultaten op het vlak van chronische ziekten: door de verhoogde betrokkenheid van de patiënt was de chronische ziekte veel beter onder controle (12).

Het eHealth-platform evolueert, net als het EMD, aan een snel tempo (19). Op 28 januari 2019 keurde de Interministeriële Conferentie Volksgezondheid[3] het Actieplan eGezondheid 2019-2021[4] goed. Hiermee willen ze de digitale transformatie van de Belgische gezondheidszorg verder aanpakken. Er werden zeven clusters geselecteerd met duidelijke doelstellingen, waarvan drie clusters de verdere implementatie van contextuele informatie beschrijven (cluster 1 gaat o.a. om het beheer en de evolutie van de principes en systemen inzake geïnformatiseerde toestemming door de patiënt; cluster 2 omtrent tools voor multidisciplinaire en transmurale gegevensuitwisseling; cluster 3 over de verdere ontwikkeling van het persoonlijk gezondheidsportaal Mijngezondheid (Personal Health Viewer), met de ambitie dat een burger via één ingangspoort toegang heeft tot alle bestaande elektronische informatie van zijn gezondheidsdossier) (1).

Het systeem werkt in België volgens regio op verschillende platformen. Voor Vlaanderen is dit 'Vitalink', voor Brussel 'Bru-safe' en voor Wallonië 'Inter-Med'. Opvallend hierbij is dat deze laatste twee rechtstreeks de hub consulteren en hierbij geen metahub voorzien is (zie verder 1.1.2) (1).

Het eHealth-platform biedt een aantal basisdiensten aan, waarmee o.a. verschillende online diensten kunnen ontwikkeld worden door verschillende actoren in de gezondheidszorg (1).

---

[2] De website van dit platform is https://www.ehealth.fgov.be/nl.

[3] Met het oog op het bevorderen van het overleg en de samenwerking tussen de Staat, de Gemeenschappen en de Gewesten werden deze interministeriële conferenties opgericht. Deze zijn samengesteld uit leden van de Regering en van de Executieven van de Gemeenschappen en de Gewesten maar hebben geen enkele beslissingsmacht.

[4] Meer informatie over dit actieplan kan nagelezen worden op https://www.ehealth.fgov.be/nl/egezondheid/roadmap-30.

1.1.1. Basisdiensten

Het eHealth-platform stelt een reeks informaticatools ter beschikking waarbij de belangrijkste voor de huisarts de beveiligde elektronische brievenbus (eHealthbox) is. Hiermee kan men beveiligde elektronische mededeling van vertrouwelijke en medische gegevens tussen de Belgische actoren in de gezondheidszorg mogelijk maken (1).

1.1.2. Online diensten

De overige diensten die beschikbaar worden gesteld op het eHealth-platform en die hierbij belangrijk zijn voor de huisarts zijn de volgende: het Globaal Medisch Dossier (GMD), Hub en Metahub, MyCareNet, Recip-e, Hoofdstuk VI-akkoorden, Medega en Vitalink.

Onder de toepassing *GMD*, die verloopt via MyCareNet (zie verder), verstaan we de dienst om te raadplegen wie de GMD (=EMD)-houder is, het GMD te beheren via het eigen softwarepakket en het raadplegen van de lijst van patiënten waarvoor de huisarts GMD-houder is (1).

Een *hub* is een centraal systeem waarop de ziekenhuizen de patiënteninformatie kunnen opslaan. Er bestaan verschillende hubs die onderverdeeld zijn per regio. Hierdoor kunnen zorgverleners uit de ziekenhuizen de informatie op de hub –waarop het ziekenhuis aangesloten is- consulteren. Een metahub werd in het leven geroepen om de verschillende hubs met elkaar te verbinden, zodat een arts in een bepaald ziekenhuis niet enkel informatie vanuit de eigen hub kan consulteren, maar ook de informatie vanop andere hubs (1).

MyCareNet is een centraal dienstenplatform dat gebruikt wordt door zorgverleners en instellingen om informatie uit te wisselen met de ziekenfondsen. Hiermee kan de huisarts de verzekering van de patiënt nakijken, het correcte tarief voor een bepaald nomenclatuurnummer raadplegen, het facturatiebestand rechtstreeks overmaken aan het ziekenfonds (eFact (derdebetalersregeling) of eAttest (contante betaling)), hoofdstuk IV-akkoorden raadplegen en aanvragen en de GMD-toepassing gebruiken (1).

Recip-e is een systeem voor de tijdelijke opslag van vercijferde, elektronische ambulante zorgvoorschriften. De zorgverstrekker die het elektronische voorschrift aanmaakt, vercijfert het en zendt het naar de server van Recip-e. De zorgverstrekker (apotheker, in de toekomst ook voor kinesist of verpleegkundige) die door de patiënt wordt gekozen om het zorgvoorschrift uit te voeren, haalt het op bij de server van Recip-e en ontcijfert het. De zorgvoorschriften worden door Recip-e enkel tijdelijk opgeslagen tot wanneer de zorgverstrekker het voorschrift ophaalt en uitvoert (1).

Hoofdstuk IV-akkoorden zijn akkoorden van de adviserende geneesheren m.b.t. medicatie die vermeld staan in hoofdstuk IV. Deze lijst kan men raadplegen op de website van het RIZIV (RijksInstituut voor Ziekte en InvaliditeitsVerzekering) (www.riziv.be). Er is elektronische uitwisseling mogelijk van deze gegevens, namelijk het raadplegen, aanvragen en registreren van de aflevering en de rechtvaardiging (1).

Medega is de toepassing voor de registratie van de beschikbaarheidshonoraria voor huisartsen die deelnemen aan een wachtdienst (1).

Vitalink werd eerder beschreven onder '1.1 Het eHealth-platform'. Op heden deelt Vitalink gegevens over vaccinaties (Vacinnet), medicatie (via medicatieschema), bevolkingsonderzoeken en een samenvatting van het patiëntendossier van de huisarts, ook wel SumEHR genoemd (1).

De SumEHR (SUMmarized Electronic Health Record) is een beknopte samenvatting van de belangrijkste gegevens in het EMD in een gestructureerde en gecodeerde vorm. Dit gaat voornamelijk om de medische voorgeschiedenis van de patiënt en de medicatie die de patiënt inneemt. De SumEHR wordt beschikbaar gesteld aan alle zorgverleners waarmee de patiënt een therapeutische relatie heeft en is vooral belangrijk voor huisartswachtposten en de spoeddiensten (zie 1.3.2) (1).

In de loop van 2019 wenst men een betere integratie en een meer eenvormig gebruik i.v.m. de medicamenteuze behandeling van de patiënt in te voeren m.b.v. VIDIS (Virtual Integrated Drug Information System). Dit omvat Recip-e, het medicatieschema en de hoofdstuk IV-akkoorden (1).

1.2.Contextuele informatie

Contextuele informatie is de informatie die de patiënt ons vertelt en dit kan, naast de medische informatie, gaan over persoonlijke, familiale of omgevingsfactoren. Wanneer men deze informatie interpreteert, wordt dit 'context' genoemd. Door de context van de patiënt te kennen kan de arts de gegevens beter plaatsen en een correcte betekenis geven. De arts krijgt een beter inzicht in de levensomstandigheden van de patiënt (4).

1.2.1. Gezondheidsdeterminanten

Reeds enige tijd is bekend dat de gezondheidsstatus van een persoon door veel meer bepaald wordt dan de individuele karakteristieken (8). In 1974 beschreef Lalonde reeds het 'Health Field Concept' waarbij de gezondheid wordt beïnvloed door verschillende factoren. Dit ging om biologische factoren, levensstijl, omgeving en de voorzieningen in de gezondheidszorg.

In 2003 beschreef mevrouw Stewart in haar boek omtrent patient-centered care (zie 1.2.2) proximale (vb. familie, financieel, educatie, beroep, vrije tijd, sociaal netwerk) en distale variabelen (vb. omgeving (o.b.v. geografie, ras/ethniciteit), ecosysteem) (20).

De standaard klinische terminologie die gebruikt wordt in het EMD, is SNOMED-CT. Dit is een input systeem en wordt gebruikt om de klinische informatie in het EMD te coderen. De World Health Organisation (WHO)[5] maakt gebruik van de ICD-10 classificatie. Dit is de tiende editie van de Internationale Statistische Classificatie van Ziekten en Gezondheidsgerelateerde Problemen. Het is een output systeem en dus bedoeld voor secundaire data toepassingen, zoals bijvoorbeeld statistische rapportage, meting van de kwaliteit van de zorg of de financiering. De ICD-10 classificatie werd in mei 1990 goedgekeurd door de 43e World Health Assembly (WHA)[6] en is sinds 1994 in de lidstaten van de WHO in gebruik. Intussen is in 2018 de ICD-11 classificatie gepubliceerd, echter moet deze nog goedgekeurd worden door WHA op de vergadering in mei 2019. Indien dit gebeurt, kan men deze vernieuwde classificatie in België gebruiken ten vroegste op 1 januari 2022. In de huidige ICD-10 classificatie worden hiervoor de codes Z55-Z65 'personen met potentiële gezondheids-risico's verband houdend met socio-economische en psychosociale omstandigheden' gebruikt. In de studie van Gottlieb et al. werden deze codes in de ICD-10 van naderbij bekeken. Voor bepaalde beschrijvingen van een SDH was er geen code beschikbaar, waren er meerdere codes bruikbaar of was dit niet codeerbaar omdat de narratieve betekenis ervan verloren ging (21). In de ICD-11 zou voor de beschrijving van de SDH het hoofdstuk 24 'Factoren die de gezondheidsstatus of contact met gezondheidszorgsystemen beïnvloeden' gebruikt worden.

De World Organization of Family Doctors (WONCA)[7] publiceerde in 1987 de International Classification of Primary Care (ICPC). Dit wordt aangenomen als standaard voor coderen en classificeren van klachten, symptomen en aandoeningen in de huisartspraktijk. Het is een classificatiesysteem die bestaat uit 17 hoofdstukken (letters) en 7 componenten (cijfers). Momenteel gebruikt men hiervan de tweede versie, ICPC-2, die gepubliceerd werd in 1998 (20). Het laatste hoofdstuk van de ICPC-2, hoofdstuk Z, wordt gebruikt om sociale problemen te registreren. Dit blijven echter gedefinieerde begrippen die onvoldoende zijn om de context te beschrijven (20). Enkele studies suggereren een omschrijving van de context op een narratieve manier (7, 22, 23).

---

[5] De WHO coördineert de internationale gezondheid binnen de Verenigde Naties.

[6] Alle leden van de WHO hebben hier een delegatie die hen vertegenwoordigt. Zij nemen beslissingen over het beleid van de WHO.

[7] WONCA is de academische en wetenschappelijke vereniging voor de huisartsgeneeskunde.

In de verschillende geraadpleegde artikels in deze thesis wordt een verschillende definitie gehanteerd van 'contextuele variabelen'. Weir et al. beschrijft contextuele informatie als *"bestaande uit functionele, sociale en financiële informatie over patiënten"*. Gold et al. omschrijft dit vaag als "*niet-klinische factoren die een sterk effect hebben op de gezondheid*" (24). DeVoe et al. omschreef dit een jaar eerder wat meer gedetailleerd als "*niet-klinische factoren, zoals socio-economische condities en buurtinformatie, die de outcome van een patiënt zijn gezondheid beïnvloedt*" (6). Senteio et al. definieert psychosociale factoren als "*de psychologische factoren (hoe een persoon denkt en voelt) en sociale factoren (sociaal milieu) die de zelfzorg beïnvloeden. Ze zijn individueel (vb. financiele omstandigheden, percepties) en structureel (vb. sociaal netwerk, gemeenschap, culturele tradities)*".

De Institute Of Medicine (IOM)[8] bracht in november 2014 een aanbeveling uit over welke contextuele variabelen nu van belang zijn om te noteren in het EMD (8, 25). Zij maakten een selectie van 12 variabelen en zijn weergegeven in Tabel 1. In deze systematische review worden deze determinanten als 'de context' vernoemd. De vier bovenste variabelen worden op heden reeds frequent genoteerd in het EMD.

Tabel 1: Overzicht van de door IOM 12 geselecteerde variabelen

Ras/ethniciteit
Alcoholgebruik
Tabaksgebruik en –blootstelling
Woonomgeving
Educatie
Inkomen
Financiële middelen
Stress
Depressie
Fysieke activiteit
Sociaal netwerk
Geweldexpositie (relationeel)

[8] In 2015 werd de naamgeving aangepast naar National Academy of Medicine. Dit is een Amerikaanse vzw die nationaal en internationaal advies verstrekt over zaken die te maken hebben met gezondheid, geneeskunde, gezondheidsbeleid en biomedische wetenschappen.

Deze determinanten worden ook wel de gezondheidsdeterminanten of Social Determinants of Health (SDH) genoemd en zijn tijdsafhankelijk (26). De WHO definieert deze SDH als “de condities waarin mensen geboren worden, opgroeien, werken, leven en verouderen”. In 2005 werd hier nog “en de bredere factoren en systemen die de levensomstandigheden bepalen” aan toegevoegd (6, 27, 28). De informatie kan verzameld worden tijdens consultaties door zorgverleners maar ook via patiëntenportalen door de patiënt zelf (zie verder 1.2.3).

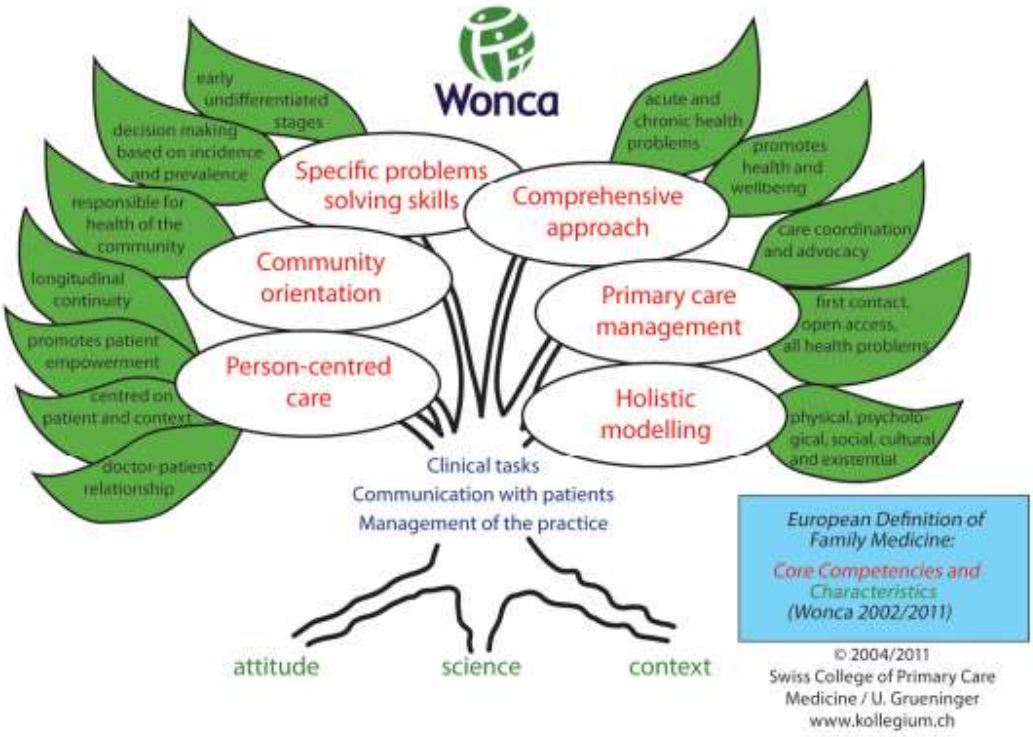
Veel artsen achten deze informatie als minder belangrijk (4-6), ook al blijkt uit verschillende studies dat dit een belangrijke invloed heeft op de gezondheid. Op basis van inkomen en educatie kan men personen indelen in groepen van socio-economische status (SES). Bij een slechtere SES ziet men meer chronische ziekten en een kortere levensverwachting (26). Zo is het aangetoond dat mensen met een lager inkomen en een lager educatieniveau meer kans hebben op diabetes, cardiovasculaire ziekten en astma (28). Dit heeft dus zowel invloed op morbiditeit en mortaliteit (5, 6, 29, 30). Deze vaststelling leidde in 1940 reeds tot het definiëren van Community Oriented Primary Care (COPC) met als doel de SDH in het EMD te implementeren (5, 6).

Ook de WONCA ondersteunt dit gegeven in de Europese definitie van huisartsgeneeskunde (20): “Huisartsgeneeskunde houdt zich bezig met mensen en hun problemen in kader van hun levensomstandigheden, niet met onpersoonlijke pathologie of ‘casussen’.”.

1.2.2. Patient-centered care

Om het plan van aanpak of de behandeling zo goed mogelijk af te stemmen op de individuele patiënt, wordt de zorg gecontextualiseerd, of m.a.w. patient-centered care toegepast.

Patient-centered (of person-centered) care wordt gedefinieerd als de zorg die de voorkeuren, noden, waarden en doelen van de patiënt centraal stelt. De integratie van contextuele informatie is hier een mooi voorbeeld van en is ook één van de zaken die worden vooropgesteld door de WONCA als een onderdeel van een kerncompetentie om aan goede huisartsgeneeskunde te kunnen doen (6, 20). De overige kerncompetenties of voorwaarden staan in Figuur 1 afgebeeld in de zogenaamde ‘WONCA-boom’, dewelke gereviseerd werd in 2011 (31).



Figuur 1: De 'WONCA-boom': de kerncompetenties van de huisarts. (31)

Een belangrijk verschil met person-focused care moet worden gemaakt. Person-focused care betekent dat de arts de zorg voor de patiënt afstelt op de opgebouwde kennis die hij/zij over deze patiënt heeft, terwijl patient-centered care gaat over de interactie die de arts gebruikt tijdens een consultatie (20).

Het uiteindelijke doel van het noteren van context in het EMD is om de gezondheid te verbeteren en de sociale ongelijkheden te verkleinen (6, 26). Dit is mogelijk door een betere risicoinschatting (vb. depressie, usus), een behandeling die beter afgestemd is op de patiënt en de gerichte verwijzing naar bepaalde instanties (10, 24). Daarnaast kan men de preventie beter afstemmen op de doelgroepen en verder onderzoek naar de impact van SDH op de gezondheid ondersteunen (4, 27, 32, 33). In Amerika bestaat er bijvoorbeeld een bescherming voor patiënten met een chronische ziekte die nood hebben aan het gebruik van een aërosoltoestel. Indien zij vermeld staan in het EMD als patiënt met financiële moeilijkheid, wordt een brief gestuurd naar de energieleverancier om de elektriciteit niet af te sluiten aangezien de behandeling van de ziekte hier afhankelijk van is (29).

1.2.3. Patiëntenportalen

De patiënt heeft de mogelijkheid zijn medisch dossier in te kijken via een Personal Health Record (PHR). Dit is een beveiligde website waar de patiënt kan inloggen met behulp van zijn identiteitsgegevens (ook wel patiëntenportaal (PP) genoemd). Een voorbeeld hiervan in België is het Collaboratief Zorgplatform (CoZo)[9] of internationaal Google Health[10] of Microsoft HealthVault[11]. De informatie die beschikbaar wordt gesteld in een PHR wordt toegevoegd door een arts (of andere zorgverleners) en wordt als het ware 'getethered' vanuit het EMD (34). De Health Information National Trends Survey die in 2007 werd uitgevoerd, toonde reeds aan dat meer dan 60% van de mensen via PHR's graag online toegang zouden hebben tot hun medisch dossier (13).

Met een PHR kan de patiënt zijn medische gegevens inkijken, maar eveneens zelf de gezondheidsinformatie consulteren en beheren (12). Hier kan hij, naast fysische informatie (vb. glucoselevels, vaccinaties, familiale voorgeschiedenis), ook gezondheidsdeterminanten of context toevoegen (34). Dit kan een zeer bruikbare aanvulling zijn voor het EMD van de arts. De IOM vermeldt het belang van individuele en door de patiënt gerapporteerde SDH (5, 8). Bij een aantal determinanten (vb. usus, ras/ethniciteit of educatie) kunnen hiervoor gevalideerde vragen en antwoordopties gebruikt worden (33). De studie van Henize et al. beschrijft dit als de meest effectieve methode voor de arts zelf (30). Zoals eerder vermeld zijn deze determinanten variabel en tijdsafhankelijk. Daarnaast vermeldt Hripcsak et al. het belang om niet alleen de huidige context maar ook de context uit het verleden van de patiënt te kennen (33).

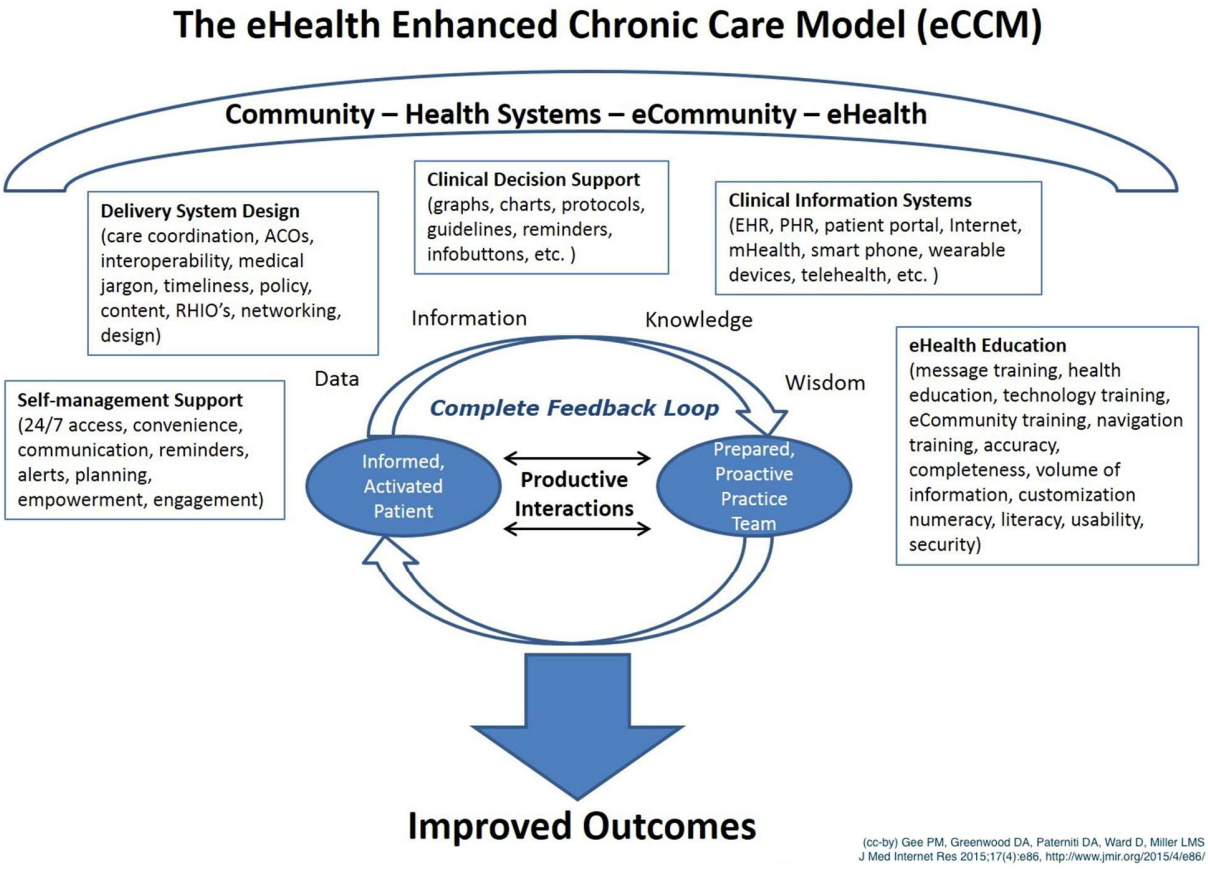
Het gebruik van PHR's zou de shared decision-making en daarbij horende arts-patiënt communicatie verbeteren alsook onnodige onderzoeken reduceren. Het legt tevens de nadruk op het belang van patient-centered care (zie 1.2.2) (12, 13, 35).

[9] Kan bereikt worden via www.cozo.be.

[10] Google Health was een dienst van Google die in 2008 werd geïntroduceerd en in 2011 werd stopgezet.

[11] Kan bereikt worden via https://international.healthvault.com/be/nl.

Zoals eerder aangehaald, heeft contextuele informatie niet alleen invloed op de acute zorg, maar zeker ook in de huisartsgeneeskunde op lange termijn, namelijk de chronische zorg. In 2009 verscheen een publicatie van de IOM '*Health Literacy, eHealth, and Communication: Putting the Consumer First*'. Hierbij werd het Chronic Care Model (CCM) van Wagner et al. uit 1996 gezien als de basis van eHealth i.v.m. chronisch zieke patiënten. Gee P. et al. publiceerden in 2015 echter een CCM die versterkt kan worden door het gebruik van eHealth-systemen (zie Figuur 2). In dit model wordt het gebruik van PHR's benadrukt, onder andere in de keuze van het design van het eHealth-systeem (de patiënt kan zelf informatie toevoegen of corrigeren), ondersteuning van het zelfmanagement (kan de patiënt bijvoorbeeld activeren op vlak van kennis over de chronische ziekte) en de implementatie van de informatie (vb. via een PHR, via een kiosk). Daarnaast is het belangrijk om de patiënt te instrueren hoe met eHealth (of technologie in het algemeen) om te gaan (36).



Figuur 2: The eHealth Enhanced Chronic Care Model. (36)

1.3. Privacy

1.3.1. Algemene Verordening Gegevensbescherming (AVG)

Vanaf 25 mei 2018 trad de AVG- of GDPR (General Data Protection Regulation)-wetgeving in werking. Deze wetgeving dient om de persoonsgegevens zo goed mogelijk te beschermen tegen hackers en datalekken. Medische gegevens vallen in de categorie 'bijzondere persoonsgegevens', waardoor ze onderworpen zijn aan strengere regels (37).

Onder deze zogenaamde 'bijzondere persoonsgegevens' verstaat men gegevens betreffende ras, politieke opvattingen, godsdienstige of levensbeschouwelijke overtuigingen, lidmaatschap van een vakvereniging, gezondheid, seksuele leven, verdenkingen, vervolgingen of strafrechtelijke of bestuurlijke veroordelingen.

De gegevens mogen enkel verwerkt (d.w.z. verzameld en opgeslagen) worden onder toezicht van een persoon die werkzaam is in de gezondheidszorg onder drie voorwaarden:

- de verantwoordelijke voor de verwerking moet de categorieën van personen aanwijzen die toegang hebben tot de gegevens, alsook precies omschrijven wat hun functie is bij de gegevensverwerking. Artsen moeten met toegangsprofielen werken (zie 1.3.2);
- bij de voorlichting van de patiënt moet de verantwoordelijke voor de verwerking de wet vermelden op grond waarvan de gegevensverwerking is toegestaan. Hierdoor kan worden nagegaan waarop de verantwoordelijke zich baseert om de medische gegevens te verwerken;
- indien de schriftelijke toestemming van een persoon om zijn gevoelige gegevens te verwerken de grondslag voor de verwerking vormt, moeten aan die persoon de redenen worden meegedeeld waarom die gegevens worden verwerkt en moet hem de lijst worden bezorgd met de categorieën van personen die toegang hebben tot de gegevens (38).

In het algemeen moet het voor een arts transparant zijn op welke manier de gegevens worden verwerkt. Voor e-mails moet de arts de toestemming van de patiënt hebben.

1.3.2. Therapeutische relatie

In eHealth kunnen enkel artsen (en andere hulpverleners) die een therapeutische relatie of zorgrelatie hebben met een patiënt de medische gegevens van deze patiënt bekijken. Bovendien is dit enkel mogelijk als de patiënten hun geïnformeerde toestemming of 'Informed Consent' hebben gegeven.

In de eHealth-omgeving wordt dit ook wel 'eHealthConsent' genoemd. Beide voorwaarden dienen vervuld te zijn vooraleer toegang tot de gegevens mogelijk is.

Per uitzondering (vb. spoed of wachtdienst) kan een arts toch de gegevens bekijken zonder een geregistreerde therapeutische relatie te hebben. Om misbruik van de privacy van de patiënt te voorkomen worden deze inzagen gelogd. Dit wordt ook wel de 'break-the-glass procedure' genoemd. Hierbij is de persoon die zich toegang tot de gegevens verschaft verplicht om hiervoor een reden op te geven.

Daarnaast heeft de patiënt het recht om ten aller tijde zijn/haar toestemming in te trekken of om specifieke zorgverleners de toestemming te ontzeggen (39). Geïnformeerde toestemming geven of de toestemming terug intrekken, kan via verschillende kanalen:

- via de toepassing 'ehealthconsent'[12];
- via de huisarts, het ziekenfonds, de apotheek of de opnamedienst van het ziekenhuis;
- via het patiëntenportaal van sommige zorginstellingen of zorgnetwerken (vb. CoZo) (1).

[12] Kan bereikt worden via https://www.ehealth.fgov.be/nl - online diensten.

2. Methodologie

Het doel van deze systematische literatuurstudie is om meer inzicht te krijgen in het perspectief van de patiënt en de zorgverlener in verband met het noteren van contextuele variabelen in het Elektronisch Medisch Dossier en de privacy hieromtrent. De literatuur over het onderwerp van deze thesis is schaars, mede omdat dit om een recent onderwerp gaat.

2.1. Literatuurverkenning

Wegens het weinig uitgebreide literatuurlandschap omtrent dit onderwerp, werd eerst via Google Scholar een zoektocht uitgevoerd in vrije tekst met de termen 'narrative tekst' en 'clinical notes'. Uit de gevonden artikels werden de zoektermen 'electronic health record' en 'patient's perspective', 'social data' en 'patient-reported data' gehaald. Vervolgens gebruikten we deze zoektermen in Google Scholar. De gevonden artikels werden geselecteerd op titel en eveneens op abstract. Bij het opzoeken van de geselecteerde artikels in Pubmed waren de MeSH-termen 'electronic health records' en 'patient-centered care' gekoppeld aan deze artikels.

Vervolgens gaven we deze MeSH-termen ('electronic health record' AND 'patient-centered care') in op Pubmed. Met aanpassing van het tijdsbereik (vanaf 2012) leverde dit 263 resultaten op. Bij het nakijken van geselecteerde artikels vonden we nog een belangrijke MeSH-term die uiteindelijk in de effectieve zoektocht werd gebruikt, namelijk 'social determinants of health'.

2.2. Literatuurzoektocht

Bij de literatuurzoektocht werden drie databases geraadpleegd. De zoekstrategieën die gebruikt werden, zijn weergegeven in Tabel 2 en werden beëindigd op 14/06/2018. Daarnaast werden 12 artikels toegevoegd uit referentielijsten van de eerder geselecteerde artikels via het zogenaamde sneeuwbaleffect.

Daarnaast kreeg ik ook nog één artikel via mijn co-promotor aangereikt.

Tabel 2: Zoekstrategieën in de verschillende databases

Pubmed	("electronic health records"[MeSH Terms] OR "electronic health record"[All Fields] OR "electronic medical record"[All Fields]) AND ("contextual information"[All Fields] OR "patient-reported"[All Fields] OR "narrative"[All Fields] OR "social determinants of health"[MeSH Terms])	532 resultaten **433 resultaten*
Embase	('medical record' OR 'medical record'/exp) AND ('contextual information' OR narrative OR 'social determinants of health')	1012 resultaten **597 resultaten*
Web of Science	(TS=("electronic medical record") OR TS=("electronical health record")) AND (TS=("contextual information") OR TS=(narrative) OR TS=("patient-reported") OR TS=("social determinants of health"))	131 resultaten **82 resultaten*

** na aanpassing tijdsbereik (vanaf 2012) en selectie van Nederlands- en Engelstalige artikels*

2.3.Studieselectie

In totaal werden 1626 artikels gevonden. Na aanpassing van het tijdsbereik (vanaf 2012) waren dit 1125 artikels. Hierna werden enkel de artikels geselecteerd die geschreven waren in het Nederlands of in het Engels, waardoor er 1112 artikels overbleven.

Na verwijderen van de duplicaten die EndNote aangaf, bleven er nog 898 artikels over. Na manuele controle werden nog eens 43 duplicaten uit de selectie gehaald waardoor er in EndNote 855 artikels overbleven.

Na toevoeging van de eerste 500 artikels in Covidence werden door de software nog 3 duplicaten verwijderd. Uit deze 497 artikels werden 32 artikels geselecteerd.

Uit de overige 355 artikels in EndNote werden 23 artikels geselecteerd.

Na grondig lezen van de artikels werden 6 artikels uit de selectie gehaald wegens irrelevant waardoor er 49 artikels overbleven. 3 artikels konden niet gevonden worden, dus bleven er 46 artikels over.

De 13 artikels uit drie referentielijsten van eerder gevonden artikels werden hieraan toegevoegd samen met 4 websites en het artikel die ik van mijn copromotor ontving, waardoor we in totaal 64 verschillende bronnen gebruikten.

Het PRISMA flow-diagram kan nagelezen worden in appendix 1.

2.4. Inclusiecriteria

De artikels werden geselecteerd op basis van titel en abstract. Er werden een aantal criteria opgesteld waaraan de artikels moesten voldoen. De geselecteerde artikels voldeden aan één van de volgende onderwerpen (de thema's tussen haakjes komen terug in Tabel 3):

- Welke context gaan we implementeren in het EMD? (SDH);
- Hoe kunnen we context implementeren in het EMD? (implementatie, gestructureerde informatie, technologie, PHR);
- Privacy van de patiënt in het EMD (privacy);
- Mening van de patiënt en/of de zorgverlener over de contextnotitie (mening patient, mening arts);
- Toegang van de patiënt en/of de zorgverlener tot het EMD (PP).

Een overzicht van de geselecteerde artikels is genoteerd in Tabel 3. In deze tabel is per artikel de auteur, het publicatiejaar en de titel opgelijst naast een aanduiding per thema. De tabel is gesorteerd volgens publicatiejaar.

Tabel 3: Overzicht van de geselecteerde artikels (gesorteerd op publicatiejaar)

Eerste auteur	Publicatie-jaar	Titel	Implemen-tatie	SDH	Privacy	Gestructu-reerde informatie	Techno-logie	PHR	PP	Mening patiënt	Mening arts
Hassol et al.	2004	Patient experiences and attitudes about access to a patient electronic health care record and linked web messaging			x					x	
Powell et al.	2006	Sharing electronic health records: the patient view			x					x	
Simon et al.	2009	Patients' attitudes toward electronic health information exchange: qualitative study			x					x	
Wen et al.	2010	Consumers' perceptions about and use of the internet for personal health records and health information exchange: analysis of the 2007 health information national trends survey			x			x		x	
Fontaine et al.	2010	Systematic review of health information exchange in primary care practices					x				x
Undem et al.	2010	Consumers and health information technology: a national survey			x					x	
Dimitropoulos et al.	2011	Public attitudes toward health information exchange: perceived benefits and concerns			x					x	
Ancker et al.	2012	Consumer perceptions of electronic health information exchange			x		x			x	
Mair et al.	2012	Factors that promote or inhibit the implementation of e-health systems: an explanatory systematic review	x								
Winden et al.	2012	Representing residence, living situation, and living conditions: an evaluation of terminologies, standards, guidelines, and measures/surveys		x							
Ahsan et al.	2012	Personal health records: retrieving contextual information with google custom search					x	x			
Bélanger et al.	2012	Examining the evidence of the impact of health information technology in primary care: an argument for participatory research with health professionals and patients			x				x		

Eerste auteur	Publicatie-jaar	Titel	Implementatie	SDH	Privacy	Gestructureerde informatie	Technologie	PHR	PP	Mening patiënt	Mening arts
Estabrooks et al.	2012	Harmonized patient-reported data elements in the electronic health record: supporting meaningful use by primary care action on health behaviors and key psychosocial factors	x	x							
Glasgow et al.	2012	Patient-reported measures of psychosocial issues and health behavior should be added to electronic health records		x							
Delbanco et al.	2012	Inviting patients to read their doctors' notes: a quasi-experimental study and a look ahead							x	x	
Leveille et al.	2012	Evaluating the impact of patients' online access to doctors' visit notes: designing and executing the OpenNotes project							x	x	x
Dhanireddy et al.	2012	The urban underserved: attitudes towards gaining full access to electronic medical records			x				x	x	
Gottlieb et al.	2013	Collecting and applying data on social determinants of health in health care settings	x		x						
Krist et al.	2013	Designing a valid randomized pragmatic primary care implementation trial: the my own health report (MOHR) project	x								
Weiner et al.	2013	Content coding for contextualization of care: evaluating physician performance at patient-centered decision making		x							
Rosenthal et al.	2013	Instant replay					x				
Somner et al.	2013	What do patients with glaucoma think about personal health records?						x			
Tarver et al.	2013	The librarian's role in linking patients to their personal health data and contextual information							x		
Woods et al.	2013	Patient experiences with full electronic access to health records and clinical notes through the my HealtheVet personal health record pilot: qualitative study						x		x	
Vodicka et al.	2013	Online access to doctors' notes: patient concerns about privacy			x					x	

Eerste auteur	Publicatie-jaar	Titel	Implementatie	SDH	Privacy	Gestructureerde informatie	Technologie	PHR	PP	Mening patiënt	Mening arts
Chen et al.	2014	Incorporating of socio-economic status indicators into policies for the meaningful use of electronic health records	x	x							
Morrison et al.	2014	National evaluation of the benefits and risks of greater structuring and coding of the electronic health record: exploratory qualitative investigation	x			x					
Weir et al.	2014	Comparing narrative versus numerical display of functional information: impact on sense-making		x							
Terry et al.	2014	Gaps in primary healthcare electronic medical record research and knowledge: findings of a pan-Canadian study			x						
Adler et al.	2015	Patients in context - EHR capture of social and behavioral determinants of health	x	x							
Bazemore et al.	2015	"Community vital signs": incorporating geocoded social determinants into electronic records to promote patient and population health	x	x							
Diez Roux et al.	2015	Social and behavioral information in electronic health records	x	x							
Gottlieb et al.	2015	Moving electronic medical records upstream	x		x						
Hripcsak et al.	2015	Informatics to support the IOM social and behavioral domains and measures	x								
Henize et al.	2015	A road map to address the social determinants of health through community collaboration		x							
Mold et al.	2015	Patients' online access to their electronic health records and linked online services: a systematic review in primary care							x		
Weir et al.	2015	A qualitative evaluation of the crucial attributes of contextual information necessary in EHR design to support patient-centered medical home care	x	x							
Harrison et al.	2015	The missing evidence: a systematic review of patients' experiences of adverse events in health care								x	

Eerste auteur	Publicatie-jaar	Titel	Implementatie	SDH	Privacy	Gestructureerde informatie	Technologie	PHR	PP	Mening patiënt	Mening arts
Varpio et al.	2015	The EHR and building the patient's story: a qualitative investigation of how EHR use obstructs a vital clinical activity	x				x				
DeVoe et al.	2016	Perspectives in primary care: a conceptual framework and path for integrating social determinants of health into primary care practice	x	x							
Gottlieb et al.	2016	Integrating social and medical data to improve population health: opportunities and barriers	x	x							
Kotay et al.	2016	Exploring family and social context through the electronic health record: physicians' experiences	x	x							
Woods et al.	2016	Integrating patient voices into health information for self-care and patient-clinician partnerships: veterans affairs design recommendations for patient-generated data applications	x				x				
Zulman et al.	2016	Evolutionary pressures on the electronic health record: Caring for complexity	x								
Hughes et al.	2016	Community vital signs: taking the pulse of the community while caring for patients	x	x							
Schrans et al.	2016	The search for person-related information in general practice: a qualitative study		x							
Lewis et al.	2016	Community health center provider ability to identify, treat and account for the social determinants of health: a card study		x							
Mohammed et al.	2016	Creating a patient-centered health care delivery system: a systematic review of health care quality from the patient perspective								x	
Sorondo et al.	2016	Using a patient portal to transmit patient reported health information into the electronic record: workflow implications and user experience			x				x	x	
Murphy et al.	2016	The role of clinical records in narrative medicine: a discourse of message	x				x				

Eerste auteur	Publicatie-jaar	Titel	Implementatie	SDH	Privacy	Gestructureerde informatie	Technologie	PHR	PP	Mening patiënt	Mening arts
Sax et al.	2016	The rising frequency of IT blackouts indicates the increasing relevance of IT emergency concepts to ensure patient safety					x				
Gold et al.	2017	Developing electronic health record (EHR) strategies related to health center patients' social determinants of health	x	x							
Palacio et al.	2017	A road map to integrate social determinants of health into electronic health records	x	x							
Van Brunt et al.	2017	Community health records: establishing a systematic approach to improving social and physical determinants of health	x								
Vest et al.	2017	Using structured and unstructured data to identify patients' need for services that address the social determinants of health		x							
Lee et al.	2017	Ethics and subsequent use of electronic health record data			x						
Senteio et al.	2018	Physicians' perceptions of the impact of the EHR on the collection and retrieval of psychosocial information in outpatient diabetes care	x	x							
Schrans et al.	2018	The use of non-medical information in clinical care: a descriptive qualitative study on patient perspectives		x					x	x	

3. Resultaten

3.1. Patiëntparticipatie

In 2009 werd een studie uitgevoerd door Kaiser Permanente[13] en bleek dat personen van alle leeftijden de online gezondheidszorgdiensten gebruikten (40). In de systematische review van Mold et al. bleken de meeste gebruikers van de online diensten via PP iets ouder te zijn of in de leeftijdscategorie 50-65 jaar te zitten. Er maken ook meer vrouwen gebruik van het systeem. De personen hebben meestal een uitgebreide ziektevoorgeschiedenis en zijn blank of van Aziatische origine. Personen met een lagere socio-economische status en personen uit etnische minderheidsgroepen gebruiken het online systeem veel minder (12, 32, 41, 42).

In dezelfde systematische review van omtrent het gebruik van een PP kwamen twee studies aan bod. In de eerste studie gaf 80% van de 560 patiënten aan dat bij het gebruik van een PP de participatie van de patiënt in zijn zorg duidelijk verhoogt (32). Ook Woods et al. toonde deze verhoging reeds eerder aan (43). In de tweede studie waren 77-87% van de 5391 patiënten meer tevreden omtrent hun zorg (32).

Morrison et al. gebruikte een technologie met behulp van kiosken. Hierbij kon de patiënt inloggen, de informatie bekijken en eventueel wijzigen. Deze methode gaf tevens een betere toegang van deze gegevens voor minderheidsgroepen (meerdere talen beschikbaar), rolstoelgebruikers en mensen met een visuele en/of een gehoorsbeperking (2). Woods et al. vermeldde bij dit onderwerp een betere kennis en/of inzicht van de patiënt omtrent zijn medische aandoening, mede omdat hij hierbij meer informatie opzoekt op internet omtrent de zaken die genoteerd zijn in het EMD. Daarnaast zijn ze beter voorbereid op de consultatie en verloopt die efficiënter (42, 43). Patiënten met een chronische aandoening blijken hierdoor ook meer voordelen te halen uit het gebruik van een PHR (12, 40). Een PHR kan eveneens gebruikt worden als een online bron van correcte medische informatie (40, 44).

Delbanco et al. toonde ook een betere therapietrouwheid aan bij 60-78% van de 5391 patiënten (45). Bélanger et al. vermeldde enkele RCT's waarbij een significant betere glycemiecontrole aangetoond werd (12).

[13] Kaiser Permanente is een Amerikaanse vzw in de gezondheidszorg. Het werd in 1945 opgericht door industrieel ingenieur Henry J. Kaiser en arts Sidney Garfield.

3.2. Patiënttevredenheid

In de studie van Ancker et al., Sorondo et al. en Schrans et al. toonden de patiënten zich overtuigd omtrent het verbeteren van de zorg (35, 41, 42). In de systematische review van Mold et al. die we eerder aanhaalden, werd dit ook aangetoond als gevolg van een betere zelfzorg (32, 43). Naast de patiënt zijn ook artsen overtuigd dat het management van de patiënt zijn zorg verbetert (2). De patiënt heeft ook het gevoel meer controle over zijn eigen zorg te hebben (32).

In de studie van Delbanco et al. blijkt dat 70% (van de 104 artsen) aangaf dat door het gebruik van PP de arts-patiënt relatie en de communicatie verbetert, het vertrouwen vergroot alsook de patient-centered decision making geoptimaliseerd wordt (35, 42, 45, 46). Dit werd ook aangetoond door de studie van Bélanger et al. en bevestigd door Schrans et al. (12, 35). De patiënt zal niet alleen zijn eigen gezondheid beter begrijpen maar ook de beslissingen die de zorgverlener neemt (2). De person-focused care kan hier eveneens wel bij varen (35). Kotay et al. vermeldt een meer uitgebreide visie op de contextuele informatie van een patiënt en hierdoor een beter begrip van de patiënt, zijn probleem of de behandeling. Naast het stimuleren van nieuwe conversaties, zouden artsen meer geneigd zijn om dit te gebruiken bij nieuwe patiënten of patiënten die voor een grote levensverandering staan (47). De studie van Vest et al. suggereerde een groter gebruik bij moeilijke patiënten (vb. meerdere comorbiditeiten, psychische problemen) (9).

In de studie van Delbanco et al. worden toch enkele nadelen vermeld. 1-8% van de patiënten vindt het lezen van informatie die over hen werd genoteerd verwarrend of ze voelden zich geviseerd (23, 40, 45). Het zou hierbij niet gaan om de aanwezigheid van de vele medische termen die worden gebruikt (2). Patiënten lezen ook zaken die – mogelijks - niet correct zijn (43). Tevens geven enkele artsen aan dat het mogelijk confronterend kan zijn voor de patiënt indien hij informatie leest (vb. obesitas, persoonlijkheidsstoornis) waarbij in de maatschappij een sociaal stigma heerst (2, 9). Mogelijk is dit de reden waarom 3-36% van de artsen aangeven de contextuele informatie van de patiënt anders te noteren dan voorheen (32). De meeste deelnemers gaven tegelijkertijd wel aan het belang te begrijpen van de aanwezigheid van deze informatie in het EMD (43).

Weir et al. gaf reeds aan dat ook de bron van de informatie van belang is. Een maatschappelijk werker bijvoorbeeld kent meer informatie omtrent de sociale en/of financiële situatie van de patiënt dan de arts (35).

3.3. Patiëntveiligheid

In de studie van Morrison et al. zijn artsen overtuigd van het grote voordeel in verband met medicatiegebruik. Dit gaat zowel om meer informatie voor de patiënt en de zorgverlener als de opvolging van het gebruik van de medicatie (2). In de systematische review van Mold et al. kwam hieromtrent de studie van Schnipper et al. aan bod. In deze studie kregen de patiënten online toegang tot hun medicatielijst en konden ze een discrepantie aangeven. Zij gaven hierbij tot meer dan tweemaal zoveel discrepanties aan (37). De medische fouten worden tevens verminderd aangezien de patiënt de accuraatheid van de informatie kan nakijken (12).

3.4. Preventie

Op het vlak van preventie werd er een studie uitgevoerd door Kaiser Permanente waarbij data uit het elektronisch medisch dossier gebruikt werd om geografische clusters te identificeren. Hierbij werd gezocht naar regio's in Californië waar kinderen (één of meerdere) vaccins te weinig kregen op de leeftijd van 36 maanden en waar vaccinaties geweigerd worden (10). In de review van Mold et al. werd aangetoond dat patiënten die online toegang hebben tot hun EMD de maatregelen en acties die de overheid hen aanbiedt beter opvolgen. Op het vlak van vaccinaties worden kinderen meer gevaccineerd, meer patiënten kregen het influenzavaccin toegediend en meer vrouwen ondergingen een mammografie (32).

3.5. Privacy

Bijkomend zijn patiënten onder andere bezorgd om de toegang tot de gegevens. Delbanco et al. zag dat 36% van de 105 bevraagde artsen zich hier zorgen om maken (45). In de studie van Vodicka et al. zag men dat vrouwen, niet-blanke patiënten, patiënten jonger dan 55 jaar, patiënten met een lager educatieniveau, patiënten met minder vertrouwen in de arts-patiënt communicatie en de arts in het algemeen meer bezorgd zijn omtrent hun privacy. Opvallend hierbij is dat 99% van de patiënten wel aangeven de online toegang tot hun EMD te willen blijven behouden (38). In de studie van Ancker et al. gaf maar liefst 18% aan om gekant te zijn tegen het delen van hun medische informatie met andere zorgverleners en 13% had hieromtrent geen mening. Ertegenover zag men dat de meerderheid van de patiënten in New York de uitwisseling van informatie in een urgente situatie ondersteunt, de zogenaamde 'break-the-glass procedure'. Het gebruik van het elektronisch systeem heeft volgens 30% dan ook geen meerwaarde en 15% van de ondervraagden zou een dokter geen toegang verlenen tot de medische informatie vanuit een andere bron. Hierbij zag men dat 68% bezorgd was omtrent de veiligheid en privacy van deze informatie.

Sommige patiënten kiezen er dan ook voor om informatie niet mee te delen aan de arts als ze weten dat de informatie elektronisch gedeeld kan worden (41).

Tijdens de interviews die in de studie van Morrison et al. verschenen, gaven patiënten blijk van wantrouwen ten opzichte van verzekeringsmaatschappijen (vb. discriminatie) alsook eventuele toekomstige werkgevers. Over identiteitsfraude, het ontvangen van spammails of het plaatsen van persoonlijke data op het internet zijn geen recente cijfers bekend (2). In de studie van Dhanireddy et al. bij 30 HIV-patiënten zag men bezorgdeden omtrent de veiligheid van het inloggen op de website als zij deze gebruiken op openbare plaatsen (vb. bibliotheek). Zo zijn ze bezorgd omtrent de medische informatie die gelezen zou kunnen worden door anderen. Ook hier kwam het wantrouwen ten opzicht van verzekeringsmaatschappijen aan bod, maar dan op vlak van het weigeren van schadeclaims (48).

3.6. Werkbelasting

In de review van Mold et al. uiten artsen hun bezorgdheden omtrent de hogere werkdruk, bijvoorbeeld door het beantwoorden van emails (kan soms verstuurd worden via PP) of telefoons van patiënten alsook het gebruiken van de nieuwe technologie. Omtrent het toenemen of afnemen van telefonisch contact kan geen conclusie worden gemaakt. Twee studies toonden een toename, vier studies geen verschil en één studie toonde een vermindering van het aantal telefonische contacten aan. Over het gebruik van nieuwe technologie is het aangetoond dat het gebruiksvriendelijk moet zijn en de gebruikers moeten overtuigd zijn van een verbetering van de efficiëntie (24). Daarnaast verwachten artsen dat patiënten meer op consultatie zouden komen en er meer tijd nodig zou zijn om de patiënt zijn vragen omtrent de nieuwe technologie te beantwoorden. Dit blijkt slechts bij een minderheid (0-8%) van de artsen zo te zijn. Daarnaast toonden vier studies een vermindering van het aantal consultaties aan (32). Ook in de studie van Kotay et al. werd de hogere werkdruk aangehaald door enkele artsen. Volgens hen gaat deze bijkomende taak vooral het aantal consultaties verminderen en niet de kwaliteit van de zorg die zij afleveren (47). Één studie toonde aan dat patiënten minder beroep zouden doen op de gezondheidszorgdiensten (4).

In de studie van Terry et al. in Canada gaven toch ook een aantal artsen aan dat ze het EMD niet volledig invullen omdat ze niet overtuigd zijn of de positieve waarde van een EMD wel degelijk bewezen – of evidence-based – is. Door het noteren van gegevens op een gecodeerde manier (cfr. ICPC) gaat volgens hen de context verloren. Zij zijn dan ook niet overtuigd van het invullen van een gestandaardiseerde lijst van contextuele informatie, mede omdat dit veel tijd in beslag zou nemen (38). Delbanco et al. toonde aan dat toch 0-21% van de artsen meer tijd spenderen aan het ingeven van de klinische informatie. Het gaat dan vooral om artsen die in een kleinere huisartspraktijk werken (36).

Adler et al. vermeldt een minimaal effect op de workflow van de zorgverleners (4). Weir et al. en Sorondo et al. vermelden dat artsen ook duidelijk aangeven op voorhand hoever ze willen gaan in het verzamelen van informatie omtrent de SDH van de patiënt. Vooral de relevantie van deze informatie is voor hen van groot belang (34, 35).

Discussie

De meeste patiënten begrijpen het belang van het noteren van contextuele informatie in het medisch dossier.

De context wordt meestal genoteerd door de arts, echter de patiënt kan hiertoe bijdragen door het gebruik van patiëntenportalen. Opvallend hierbij is het lagere gebruik door jongere personen. Patiënten die ouder zijn (>70 jaar), ongeletterd zijn, geen computer(kennis) en/of internettoegang bezitten, tot een etnische minderheid behoren of een lagere SES hebben, vallen bij deze nieuwe evoluties in het eHealth landschap mogelijks uit de boot. Dit zijn mensen die vaak meer zorg nodig hebben door de aanwezigheid van meer chronische ziekten. Uiteraard zal dit binnen 20 jaar een totaal verschillend beeld geven. Door het gebruik van kiosken en een stapsgewijze handleiding kan dit probleem mogelijk deels opgelost worden.

De patiënten zijn meer tevreden over de zorg omdat de kwaliteit van de zorg voor henzelf verbetert. De patiënt is meer betrokken bij de eigen zorg wat de arts-patiënt relatie ook ten goede komt.

Doordat het management van de eigen zorg verbetert, zal de patiënt meer kennis opbouwen omtrent zijn medische aandoening waardoor de therapietrouwheid en de outcome van chronische ziekten verbetert. Vervolgens zal de patiënt zich ook meer bewust zijn van het belang van contextuele informatie.

De arts-patiëntrelatie is heel erg belangrijk bij de zorg van de patiënt. De patiënten vinden het tevens belangrijk om context te noteren aangezien dit hun ‘globale’ dossier ten goede komt. Indien deze gegevens gedeeld worden met andere zorgverleners zal dit ook hier de zorg verbeteren. Patiënten komen vaak meerdere malen op consultatie voor een bepaald probleem (vb. chronische aandoening). Indien zij hiervoor telkens dezelfde arts consulteren, wordt naast de kennis over een patiënt een vertrouwensband opgebouwd. Indien deze informatie systematisch en op een structurele manier wordt genoteerd in het medisch dossier, kan deze klinische continuïteit worden benadrukt. Dit zorgt er tevens ook voor dat de arts-patiënt relatie verbetert en de patiënt niet telkens alle informatie dient te herhalen. Bij de evolutie van huisartsenpraktijken en meer vervrouwelijking van het beroep zien we meer (multidisciplinaire) groepspraktijken ontstaan. Indien zij voor een bepaald probleem een andere arts of zorgverlener in de praktijk of een arts-specialist consulteren, kunnen zij zich baseren op de reeds gekende en genoteerde context van de patiënt of kan er nieuwe informatie aan worden toegevoegd.

De bron van de contextuele informatie is hierbij ook van belang. De EMD softwarepakketten kunnen uitgebreid worden met weergaven van deze informatie: Wie heeft deze informatie ingevuld? Wie heeft deze informatie aangepast? Wanneer werd deze informatie ingevuld? Deze zogenaamde metadata kan de kwaliteit van de verzamelde gegevens verzekeren. Er kan als het ware een soort gewicht aan deze informatie gehangen worden, bijvoorbeeld indien een maatschappelijk werker financiële informatie invult, dit als belangrijker wordt aanschouwd dan dat een andere zorgverlener dit zou invullen. Een gemeenschappelijke structuur in alle verschillende software pakketten zou de compatibiliteit verhogen. Bovendien maakt de notitie en het gebruik van context person-focused en patient-centered decision making eenvoudiger. Met meer en betere contextuele informatie kan men ook de preventieve zorg beter afstemmen op de verschillende doelgroepen.

Bij het lezen van de informatie over zichzelf voelt de patiënt zich soms geviseerd. Toch blijven zij de verzameling en toevoeging van deze gegevens aan het EMD ondersteunen.

Ook de toegang tot het EMD kan voor een aantal patiënten bedreigend worden ervaren. Ten eerste omdat zij sommige genoteerde informatie als niet correct beschouwen. Indien deze informatie inderdaad niet correct is (vb. medicatiegebruik), komt dit de zorg zeker ten goede. Indien deze informatie onterecht niet correct is (vb. obesitas, persoonlijkheidsstoornis), kan een goede arts-patiënt communicatie hier een grote hulp zijn. Een arts gaf hierbij aan de gekende informatie te overlopen samen met de patiënt, waarbij de patiënt kan aangeven welke informatie mag gedeeld worden en welke niet. Dit kan van belang zijn bij gevoelige informatie (vb. ususgebruik). Het 'verbloemd' of anders noteren van deze gegevens door de zorgverlener moet hier zeker vermeden worden. Ten tweede zijn er een heel aantal onduidelijkheden omtrent de toegang tot deze gegevens. Zeer veel patiënten zijn niet op de hoogte dat zij dit zelf kunnen bepalen (zie 1.3.2). De veiligheid van de informatie is niet gekend indien een computer gehackt wordt of indien er een ICT blackout ontstaat. Er bestaat wel een encryptiebasisdienst op het eHealth-platform (End to End Encryption (ETEE)) die gebruikt wordt voor de eHealthBox of Recip-e. Samen met de pas gelanceerde Europese GDPR-wetgeving zou dit voor een sterkere beveiliging van de medische gegevens moeten zorgen.

Een duidelijke educatie omtrent deze bezorgdheden vanuit de overheid kan hierbij helpen. Dit kan de bezorgdheid van de zorgverleners omtrent het beantwoorden van vragen van bezorgde patiënten wegnemen en het vertrouwen van de patiënten winnen waardoor deze mogelijkheden omtrent contextuele informatie nog optimaler benut kunnen worden.

De bezorgdheden van de arts omtrent tijdsbesteding en hogere werkdruk blijkt ongegrond te zijn. Mogelijks zal men eenmalig meer tijd dienen te investeren in de notitie van contextuele informatie, maar op langere termijn zal men (de arts zelf of andere zorgverleners) hierbij wel winst uithalen.

Of de arts die dit noteert hiervoor ook moet beloond worden met een nieuwe nomenclatuurcode laat ik in het midden. Dit zou de prestatiegeneeskunde kunnen bevorderen (Hoeveel info dient genoteerd te worden om hier aanspraak op te maken? Hoe correct is de informatie?), terwijl de zorg voor de patiënt hier toch centraal staat. Indien de patiënt informatie toevoegt via een patiëntenportaal, kunnen we hem hiervoor ook niet financieel belonen. Hier zou de forfaitaire geneeskunde een uitweg kunnen bieden.

Sterktes en zwaktes

Deze systematische review heeft toch een aantal beperkingen. Er zijn een beperkt aantal onderzoeken gebeurd, waarvan slechts enkele die specifiek op de privacy van de patiënt zijn gericht. Indien dit uitgebreider zou kunnen gebeuren, kunnen we meer algemene conclusies uit deze review trekken. Dit zijn dan ook vooral studies die gebeurd zijn in het Amerikaanse gezondheidszorgsysteem, waardoor de bezorgdheden omtrent privacy grotendeels te maken hebben met de verzekeringsmaatschappijen.

Implicaties voor vervolgonderzoek

Verder onderzoek dient zeker te gebeuren over bezorgdheden omtrent privacy invloed op gebruik van patiëntenportalen in de kwetsbare populatie. Waarom gebruiken zij dit systeem veel minder? Welke factoren omtrent deze lagere SDH groepen hebben invloed op de privacy bezorgdheden? Hoe kunnen deze bezorgdheden opgelost worden? Hoe we de data best kunnen beschermen tegen inbreuken van de privacy is ook een zeer belangrijke topic.

Daarnaast stelt zich de vraag hoe we deze geïmplementeerde informatie het best kunnen gebruiken. Het uitwerken van een evidence-based workflow is hierbij de eerste stap. In de toekomst kan zeker dieper toegelicht worden hoe we het best de geïmplementeerde data aanpakken: Hoe moet de besliskunde opgebouwd worden? Hoe presenteren we de informatie naar de gebruiker?

Besluit

De literatuur toont dat de meeste patiënten het principe steunen van het eHealth systeem. Deze patiënten zijn meestal iets ouder, vrouwelijk en hebben meer comorbiditeiten. Voor hen lijkt het dan ook evident dat de contextuele informatie in het EMD bewaard wordt. Mogelijks is het verschil tussen medische en niet-medische informatie vooral een onderscheid die de zorgverlener maakt en niet zozeer de patiënt.

Het gebruik van contextuele informatie in het dossier heeft voordelen op verschillende domeinen: het verbetert de patient-centered care (waaronder de shared-decision making) en de arts-patiënt relatie. Dit versterkt elkaar wederzijds, waardoor de zorg voor de patiënt geoptimaliseerd wordt. Deze betere zorg is enerzijds afhankelijk van accuratere informatie over de context van de patiënt maar ook doordat het zelfmanagement over zijn zorg verbetert. De zorgverleners staan hier ook positief tegenover: de zorg kan beter uitgevoerd worden en de patiënt is meer tevreden. De vrees voor een hogere werkbelasting blijkt ongegrond te zijn. Er blijven echter zowel voor de arts als de patiënt belangrijke bezorgdheden bestaan omtrent de privacy van de geïmplementeerde gegevens. Dit moet dan ook de focus worden van de Belgische overheid om 1) de patiënten en de zorgverleners die dit systeem gebruiken te informeren over de beveiliging hiervan en 2) een oplossing te voorzien zodat inbreuken op de privacy nu of in de toekomst onmogelijk worden.

Referenties

1. eGezondheid: portaal van de diensten eGezondheid 2018 [23/12/18]. Available from: https://www.ehealth.fgov.be/nl.

2. Morrison Z, Fernando B, Kalra D, Cresswell K, Sheikh A. National evaluation of the benefits and risks of greater structuring and coding of the electronic health record: Exploratory qualitative investigation. Journal of the American Medical Informatics Association. 2014;21(3):492-500.

3. Lee LM. Ethics and subsequent use of electronic health record data. Journal of Biomedical Informatics. 2017;71:143-6.

4. Adler NE, Stead WW. Patients in context--EHR capture of social and behavioral determinants of health. The New England journal of medicine. 2015;372(8):698-701.

5. Bazemore AW, Cottrell EK, Gold R, Hughes LS, Phillips RL, Angier H, et al. "Community vital signs": Incorporating geocoded social determinants into electronic records to promote patient and population health. Journal of the American Medical Informatics Association. 2016;23(2):407-12.

6. DeVoe JE, Bazemore AW, Cottrell EK, Likumahuwa-Ackman S, Grandmont J, Spach N, et al. Perspectives in Primary Care: A Conceptual Framework and Path for Integrating Social Determinants of Health Into Primary Care Practice. Ann Fam Med. 2016;14(2):104-8.

7. Senteio C, Veinot T, Adler-Milstein J, Richardson C. Physicians' perceptions of the impact of the EHR on the collection and retrieval of psychosocial information in outpatient diabetes care. International Journal of Medical Informatics. 2018;113:9-16.

8. Hughes LS, Phillips RL, DeVoe JE, Bazemore AW. Community Vital Signs: Taking the Pulse of the Community While Caring for Patients. Journal of the American Board of Family Medicine. 2016;29(3):419-22.

9. Vest JR, Grannis SJ, Haut DP, Halverson PK, Menachemi N. Using structured and unstructured data to identify patients' need for services that address the social determinants of health. International Journal of Medical Informatics. 2017;107:101-6.

10. Diez Roux AV, Katz M, Crews DC, Ross D, Adler N. Social and Behavioral Information in Electronic Health Records: New Opportunities for Medicine and Public Health. American journal of preventive medicine. 2015;49(6):980-3.

11. Fontaine P, Ross SE, Zink T, Schilling LM. Systematic review of health information exchange in primary care practices. Journal of the American Board of Family Medicine : JABFM. 2010;23(5):655-70.

12. Belanger E, Bartlett G, Dawes M, Rodriguez C, Hasson-Gidoni I. Examining the evidence of the impact of health information technology in primary care: An argument for participatory research with health professionals and patients. International Journal of Medical Informatics. 2012;81(10):654-61.

13. Wen KY, Kreps G, Zhu F, Miller S. Consumers' perceptions about and use of the internet for personal health records and health information exchange: analysis of the 2007 Health Information National Trends Survey. Journal of medical Internet research. 2010;12(4):e73.

14. Powell J, Fitton R, Fitton C. Sharing electronic health records: the patient view. Inform Prim Care. 2006;14(1):55-7.

15. Simon SR, Evans JS, Benjamin A, Delano D, Bates DW. Patients' attitudes toward electronic health information exchange: qualitative study. Journal of medical Internet research. 2009;11(3):e30.

16. Dimitropoulos L, Patel V, Scheffler SA, Posnack S. Public attitudes toward health information exchange: perceived benefits and concerns. The American journal of managed care. 2011;17(12 Spec No.):Sp111-6.

17. Undem T. Consumers and Health Information Technology: A National Survey. 2010.

18. Hassol A, Walker JM, Kidder D, Rokita K, Young D, Pierdon S, et al. Patient experiences and attitudes about access to a patient electronic health care record and linked web messaging. Journal of the American Medical Informatics Association : JAMIA. 2004;11(6):505-13.

19. Mair FS, May C, O'Donnell C, Finch T, Sullivan F, Murray E. Factors that promote or inhibit the implementation of e-health systems: an explanatory systematic review. Bulletin of the World Health Organization. 2012;90(5):357-64.

20. Schrans D, Avonts D, Christiaens T, Willems S, De Smet K, Van Boven K, et al. The search for person-related information in general practice: A qualitative study. Family Practice. 2016;33(1):95-9.

21. Gottlieb L, Tobey R, Cantor J, Hessler D, Adler NE. Integrating social and medical data to improve population health: Opportunities and barriers. Health Affairs. 2016;35(11):2116-23.

22. Weir C, Dunlea R, Staggers N, Dooing-Harris K, McCormick T, Barrus R. Comparing narrative versus numerical display of functional information: impact on sense-making. Studies in health technology and informatics. 2014;205:609-13.

23. Weir CR, Staggers N, Gibson B, Doing-Harris K, Barrus R, Dunlea R. A qualitative evaluation of the crucial attributes of contextual information necessary in EHR design to support patient-centered medical home care. BMC medical informatics and decision making. 2015;15:30.

24. Gold R, Cottrell E, Bunce A, Middendorf M, Hollombe C, Cowburn S, et al. Developing Electronic Health Record (EHR) strategies related to health center patients' social determinants of health. Journal of the American Board of Family Medicine. 2017;30(4):428-47.

25. Medicine. CotRSaBDaMfEHRBoPHaPHPIo. Capturing Social and Behavioral Domains and Measures in Electronic Health Records. Washington (DC): National Academies Press (US); 2015.

26. Chen C, Weider K, Konopka K, Danis M. Incorporation of socioeconomic status indicators into policies for the meaningful use of electronic health records. Journal of health care for the poor and underserved. 2014;25(1):1-16.

27. Winden TJ. Representing Residence, Living Situation, and Living Conditions: An Evaluation of Terminologies, Standards, Guidelines, and Measures/Surveys. AMIA Annual Symposium proceedings / AMIA Symposium AMIA Symposium. 2016(2016):2072–81.

28. Lewis JH, Whelihan K, Navarro I, Boyle KR. Community health center provider ability to identify, treat and account for the social determinants of health: a card study. BMC family practice. 2016;17:121.

29. Gottlieb LM, Tirozzi KJ, Manchanda R, Burns AR, Sandel MT. Moving electronic medical records upstream incorporating social determinants of health. American journal of preventive medicine. 2015;48(2):215-8.

30. Henize AW, Beck AF, Klein MD, Adams M, Kahn RS. A Road Map to Address the Social Determinants of Health Through Community Collaboration. Pediatrics. 2015;136(4):e993-1001.

31. Evans P, Allen J, Gay B, Crebolder H, Heyrman J, Svab I, et al. The European definition of general practice/family medicine. 2011.

32. Mold F, de Lusignan S, Sheikh A, Majeed A, Wyatt JC, Quinn T, et al. Patients' online access to their electronic health records and linked online services: a systematic review in primary care. The British journal of general practice : the journal of the Royal College of General Practitioners. 2015;65(632):e141-51.

33. Hripcsak G, Forrest CB, Brennan PF, Stead WW. Informatics to support the IOM social and behavioral domains and measures. Journal of the American Medical Informatics Association. 2015;22(4):921-4.

34. Ahsan M, Seldon HL, Sayeed S, editors. Personal health records: Retrieving contextual information with Google Custom Search2012.

35. Schrans D, Boeckxstaens P, M. C, R. VH, De Sutter A. The use of non-medical information in clinical care: a descriptive qualitative study on patient perspectives. 2018.

36. Gee PM, Greenwood DA, Paterniti DA, Ward D, Miller LM. The eHealth Enhanced Chronic Care Model: a theory derivation approach. Journal of medical Internet research. 2015;17(4):e86.

37. GDPR: Bescherming voor persoonsgegevens 2018 [19/01/19]. Available from: https://domusmedica.be/actueel/gdpr-bescherming-voor-persoonsgegevens.

38. Bescherming van persoonsgegevens in België: Gegevensbeschermingsautoriteit; 2018 [04/01/2019]. Available from: https://www.gegevensbeschermingsautoriteit.be/sites/privacy commission/files/documents/bescherming-van-persoonsgegevens-in-belgie.pdf.

39. Goesaert E. Geïnformeerde toestemming en therapeutische relatie Antwerpen: Domus Medica; 2018 [04/01/2019]. Available from: https://domusmedica.be/kennisdomein/ict/geinformeerde-toestemming-en-therapeutische-relatie.

40. Somner JE, Sii F, Bourne R, Cross V, Shah P. What do patients with glaucoma think about personal health records? Ophthalmic & physiological optics : the journal of the British College of Ophthalmic Opticians (Optometrists). 2013;33(6):627-33.

41. Ancker JS EA, Miller MC, Kaushal R. Consumer perceptions of electronic health information exchange. American journal of preventive medicine. 2012;43:76-80.

42. Sorondo B, Allen A, Bayleran J, Doore S, Fathima S, Sabbagh I, et al. Using a Patient Portal to Transmit Patient Reported Health Information into the Electronic Record: Workflow Implications and User Experience. EGEMS (Washington, DC). 2016;4(3):1237.

43. Woods SS, Schwartz E, Tuepker A, Press NA, Nazi KM, Turvey CL, et al. Patient experiences with full electronic access to health records and clinical notes through the My HealtheVet Personal Health Record Pilot: qualitative study. Journal of medical Internet research. 2013;15(3):e65.

44. Tarver T, Jones DA, Adams M, Garcia A. The Librarian's Role in Linking Patients to Their Personal Health Data and Contextual Information. Medical Reference Services Quarterly. 2013;32(4):459-67.

45. Delbanco T, Walker J, Bell SK, Darer JD, Elmore JG, Farag N, et al. Inviting patients to read their doctors' notes: a quasi-experimental study and a look ahead. Annals of internal medicine. 2012;157(7):461-70.

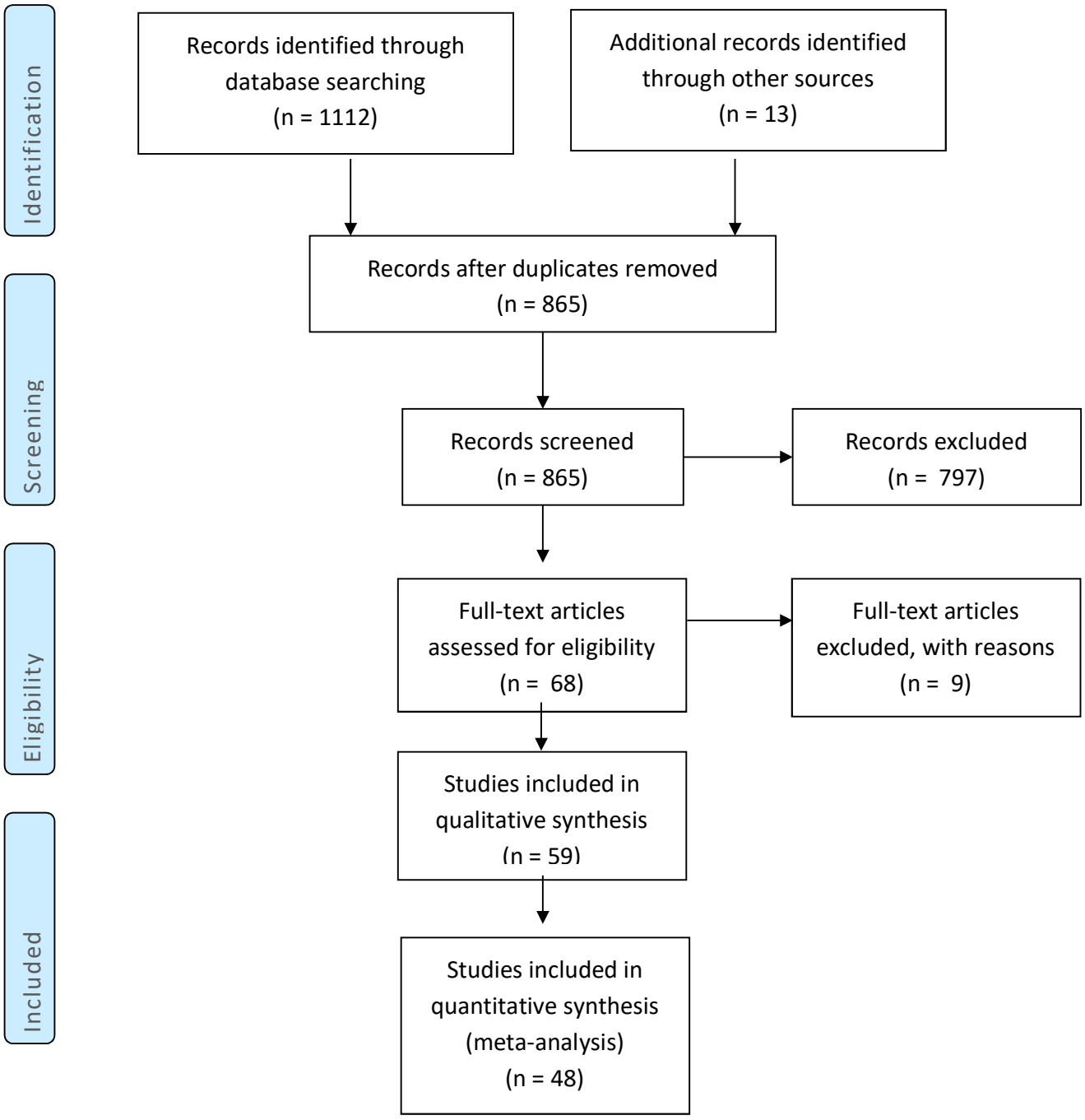
46. Estabrooks PA, Boyle M, Emmons KM, Glasgow RE, Hesse BW, Kaplan RM, et al. Harmonized patient-reported data elements in the electronic health record: supporting meaningful use by primary care action on health behaviors and key psychosocial factors. Journal of the American Medical Informatics Association : JAMIA. 2012;19(4):575-82.

47. Kotay A, Huang JL, Jordan WB, Korin E. Exploring family and social context through the electronic health record: Physicians' experiences. Families, systems & health : the journal of collaborative family healthcare. 2016;34(2):92-103.

48. Dhanireddy S, Walker J, Reisch L, Oster N, Delbanco T, Elmore JG. The urban underserved: attitudes towards gaining full access to electronic medical records. Health Expect. 2014;17(5):724-32.

Appendices

Appendix 1: PRISMA Flow Diagram



Lijst van tabellen en figuren

Tabel 1: Overzicht van de door IOM 12 geselecteerde variabelen 6

Tabel 2: Zoekstrategieën in de verschillende databases 14

Tabel 3: Overzicht van de geselecteerde artikels gesorteerd op publicatiejaar 16

Figuur 1: De 'WONCA-boom': de kerncompetenties van de huisarts 8

Figuur 2: The eHealth Enhanced Chronic Care Model 10