Wat begrijpen patiënten van hun eigen medische informatie?

Een kwantitatief en kwalitatief onderzoek rond patiëntenportalen

Emma Verbeke, Universiteit Gent

Promotor: Diego Schrans, Universiteit Gent

Master of Family Medicine

Masterproef Huisartsgeneeskunde
Academiejaar: 2020 – 2023

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

Dit is het neergeschreven resultaat van mijn thesis met onderwerp ‘Wat begrijpen patiënten van hun eigen medische informatie?’ Deze thesis werd geschreven in het kader van mijn Manama Huisartsgeneeskunde in de periode van september 2020 tot en met mei 2023.

Deze masterproef is tot stand gekomen met heel wat hulp, steun en medewerking van anderen. Daarom zou ik graag een aantal mensen willen bedanken.

Als eerste wens ik Dr. Schrans te bedanken voor de begeleiding, ondersteuning en samenwerking. Dankzij inspirerende overlegmomenten, feedback en inzichten vanuit een andere invalshoek kwam deze masterproef tot stand.

Ik wens mijn collega’s van huisartsenpraktijk Weimeersen, met in het bijzonder mijn praktijkopleider Emilie Beke, te bedanken om mij gedurende anderhalf jaar te begeleiden. Hun deur stond altijd open voor vragen omtrent mijn thesis en andere. Er werd ook actief meegedacht over de praktische uitwerking van mijn thesis. De resultaten werden bekeken en doorgelezen.

Ten slotte wens ik mijn familie en vriend Alexander te bedanken voor alle steun en tijd die ze maakten voor het nalezen. Een speciale dankjewel aan Alexander voor de hulp bij het opmaken van de grafieken als visuele ondersteuning van de data.

INHOUD

1. ABSTRACT .....
2. INLEIDING 1

2.1. Literatuurstudie 2

Definitie patiëntenportaal 2

Welke medische informatie is beschikbaar en toegankelijk voor patiënten? 2

Inhoud, toegang en beheer van het patiëntenportaal 7

Voordelen van patiëntenportalen 8

Drempels, uitdagingen en toekomstperspectieven 9

Samengevat 12

2.2. Onderzoeksvraag 13

Kwantitatief onderzoek 13

Kwalitatief onderzoek 13

3. METHODOLOGIE 14

3.1. Literatuuronderzoek 14

3.2. Kwantitatief onderzoek 14

3.3. Kwalitatief onderzoek 15

4. RESULTATEN 16

4.1. Kwantitatief onderzoek: vragenlijsten 16

4.2. Kwalitatief onderzoek: diepte-interviews 21

Gezondheidssamenvatting (Sumehr) 21

Consultatie- of hospitalisatieverslag 25

5. DISCUSSIE 32

5.1. Wat is bekend? 32

5.2. Wat is nieuw? 32

5.3. Toekomstperspectief 33

5.4. Beperkingen van deze studie 34

6. CONCLUSIE 35

7. REFERENTIES 36

8. BIJLAGEN 37

1. ABSTRACT

Context
Patiënten krijgen steeds meer mogelijkheden om via patiëntenportalen hun eigen medische informatie in te kijken. Dit gaat gepaard met heel wat mogelijkheden, maar ook met nieuwe uitdagingen. Het patiëntenportaal moet toelaten om medische gegevens op een voor de patiënt verstaanbare manier weer te geven om zo de eigen gezondheid actief mee te kunnen opvolgen.

Onderzoeksvraag
Wie is de patiënt? Wat is hun kennis en gebruik wat betreft patiëntenportalen? Herkent de patiënt zichzelf in zijn Sumehr (Summarized Electronic Health Record) of gezondheidssamenvatting? Wat begrijpen patiënten van hun eigen medische informatie?

Methode
Er werd een kwantitatief onderzoek uitgevoerd door middel van een vragenlijst. Deze werden bij het secretariaat en in de wachtzaal van de opleidingspraktijk verspreid en konden anoniem ingevuld worden. Voor de visualisatie van de data werd gebruik gemaakt van Excel en Power BI. Hiernaast werd kwalitatief onderzoek uitgevoerd via diepte-interviews. Tijdens het interview werden de Sumehr en een consultatie- of hospitalisatieverslag van de patiënt besproken. De geïnterviewden werden geselecteerd op basis van verschillende leeftijdscategorieën en opleidingsniveaus. De interviews werden als geluidsfragment opgenomen, getranscribeerd in Word en verwerkt via Nvivo.

Resultaten
108 personen vulden de vragenlijst in, 107 vragenlijsten werden weerhouden. De kennis over het bestaan van patiëntenportalen blijkt hoog te zijn. Het effectieve gebruik ervan is lager. Er zijn nog steeds problemen op vlak van toegankelijkheid en gebruiksvriendelijkheid. De bekendste portalen onder patiënten zijn My Nexuzhealth en Mijn Gezondheid. Patiëntenportalen worden het meest gebruikt voor het opvragen van resultaten van technische onderzoeken. Momenteel bestaan er nog te veel verschillende patiëntenportalen, waardoor informatie niet efficiënt kan worden teruggevonden.

Het tweede deel van het onderzoek bestaat uit 5 diepte-interviews. De Sumehr is nog onvoldoende gekend. De meeste problemen doen zich voor met vaccinatieregistraties, medicatieschema's en de implementatie van wilsbeschikkingen en orgaandonatieregistraties in het medisch dossier. Uit de interviews blijkt dat het voor patiënten niet gemakkelijk is om medische verslagen te interpreteren. De oudere en minder geschoolde populatie kent het meest problemen bij het begrijpen van de eigen medische informatie. De huisarts blijft voor hen de belangrijkste informatiebron. Voor de jongere populatie is het belangrijker om de medische verslagen te kunnen begrijpen. Een verstaanbare samenvatting of verduidelijking van de medische termen en afkortingen zou hierbij kunnen helpen.

Conclusie
De meerderheid ziet de mogelijkheid om de eigen gezondheid actief in eigen handen te nemen en deze zelf mee te gaan opvolgen als een meerwaarde. De grootste uitdaging is om de medische informatie verstaanbaar te maken voor de hele bevolking. Ondanks deze evolutie primeert de arts-patiëntcommunicatie duidelijk nog steeds en zal de huisarts als centraal aanspreekpunt blijven fungeren.

2. INLEIDING

De tijd binnen de geneeskunde waar de arts centraal staat en alleen beslissingen maakt, is grotendeels voorbij. De patiënt komt centraler te staan in de zorg rond zijn gezondheid. Vandaag de dag is goede geneeskundige zorg een samenwerking en overleg tussen arts en patiënt. De patiënt wordt aan de hand van “shared decision-making” aangemoedigd om zelf meer beslissingen te nemen over zijn gezondheid. Patiëntenbetrokkenheid en -participatie zullen een steeds belangrijkere rol spelen. (1-4)

In de loop der jaren is de geneeskunde sterk aan het evolueren. We leven vandaag de dag in een maatschappij waar zo goed als alle informatie gedigitaliseerd wordt. Deze digitalisering vindt momenteel ook zijn weg binnen de gezondheidszorg. Dossierbeheer gebeurt steeds vaker digitaal, zo is het Elektronisch Medisch Dossier reeds een vaste waarde binnen zowat elke huisartsenpraktijk. Laboresultaten, medische beeldvorming en specialistische verslagen worden elektronisch doorgestuurd en beschikbaar gesteld. Patiënten gebruiken het internet als hulpmiddel om op zoek te gaan naar, evenwel niet altijd even betrouwbare, medische informatie. (2, 3)

Bovendien krijgen patiënten tegenwoordig steeds meer mogelijkheden om via patiëntenportalen hun eigen medische informatie in te kijken. Deze recente ontwikkeling gaat gepaard met heel wat mogelijkheden en voordelen zoals verbetering van de arts-patiëntrelatie en -communicatie, stimulatie van patiëntenparticipatie en zelfmanagement van de eigen gezondheid. Hieruit vloeit een vlottere en efficiëntere tijdsbesteding tijdens het patiëntencontact voort. Er steken echter ook heel wat drempels en uitdagingen voor de toekomst de kop op. De toegankelijkheid en gebruiksvriendelijkheid van deze portalen, voor zowel patiënten als zorgverleners, staat op heden nog niet op punt. Aan de kwaliteit en betrouwbaarheid van de gegevens, beschikbaar op het patiëntenportaal, moet nog gewerkt worden. Als laatste moet het patiëntenportaal toelaten om medische gegevens op een voor de patiënt verstaanbare manier weer te geven. Het moet de patiënt in staat stellen om zijn eigen medische informatie te begrijpen om zo de eigen gezondheid mee te kunnen opvolgen en zo nodig zelf actie te kunnen ondernemen. (1-3)

Met deze masterproef hopen we dieper in te kunnen gaan op deze laatstgenoemde uitdagingen en meer inzicht te krijgen in wat de patiënten begrijpen van hun medische informatie die ze via de patiëntenportalen kunnen inkijken.

2.1. Literatuurstudie

Definitie patiëntenportaal

Een patiëntenportaal kan gedefinieerd worden als een online, elektronische applicatie in de gezondheidszorg die een persoon toegang geeft tot zijn eigen medische informatie. In tegenstelling tot het Elektronisch Medisch dossier dat door de arts beheerd wordt, biedt een patiëntenportaal aan de patiënt de mogelijkheid zijn eigen medische informatie te beheren en dit in een private, veilige en vertrouwelijke omgeving. Een patiëntenportaal bevat medische gegevens en geeft de patiënt de mogelijkheid om een meer actieve rol te spelen in zijn eigen gezondheid. Het is een instrument dat zoveel mogelijk de "patient centeredness" en "self empowerment" gaat bevorderen. (1-3, 5)

Welke medische informatie is beschikbaar en toegankelijk voor patiënten?

Wetgeving

Patiëntenrechten rond inzage en afschrift van het patiëntendossier zijn opgenomen in de Wet Patiëntenrechten (22 augustus 2002) en de nieuwe GDPR-regelgeving (25 mei 2018). Volgens deze wetten heeft elke patiënt:

- Recht om te weten welke gegevens over zichzelf worden bijgehouden
- Recht om geïnformeerd te worden over de eigen gezondheidstoestand
- Recht om bepaalde informatie niet te willen weten
- Recht op een zorgvuldig bijgehouden gezondheidsdossier, met mogelijkheid tot inzage (termijn 15 dagen) en afschrift
- Recht om incorrecte gegevens te laten corrigeren of aanvullen

Hoewel inzage in het dossier op expliciete vraag van de patiënt wordt voorzien, is er een sterke evolutie om deze informatie ook proactief ter beschikking te stellen. In de praktijk heeft elke patiënt reeds toegang tot zeer veel van zijn eigen gezondheidsgegevens via patiëntenportalen. Deze patiëntenportalen zijn er enerzijds gekomen om duidelijkheid te geven aan patiënten over hun gezondheidsgegevens en anderzijds om hen inzicht te geven in gegevens die tussen zorgverleners worden gedeeld. (4, 6)

Principes gegevensdeling

De toegang tot gedeelde informatie voor patiënten verloopt via de patiëntenportalen. Het is over het algemeen een toepassing die online geraadpleegd kan worden door zowel arts als patiënt na inloggen in het systeem. Om een veilige toegang tot gezondheidsgegevens te kunnen garanderen, moeten steeds een aantal stappen doorlopen worden:

- Authenticatie
  De identiteit van de patiënt of zorgverlener wordt nagegaan. Controle door middel van eID, Itsme, token, app…
- Autorisatie
  De rol van de zorgverlener wordt nagegaan. Controle door middel van eHealthcertificaat, toegangsmatrix en RIZIV-nummer.
- Therapeutische relatie
  De zorgverlener die toegang wil tot de gegevens moet een therapeutische relatie hebben met de patiënt. Momenteel is dit beperkt tot zorgverleners met een RIZIV-nummer. Afhankelijk van de rol als zorgverlener is de toegang tot sommige documenten beperkt. Een therapeutische relatie kan worden vastgelegd via eID, Globaal Medisch Dossier, opgestart zorgtraject, inschrijving medisch huis…
- Geïnformeerde toestemming en gegevensdeling

Gegevens kunnen enkel gedeeld worden tussen de verschillende platformen als de patiënt een geïnformeerde toestemming gaf voor gegevensdeling. De geïnformeerde toestemming kan worden vastgelegd door een zorgverlener of zorginstelling, maar ook door de patiënt zelf.

De weg naar gedeelde gegevens kent een hele set regels om te doorlopen vooraleer de informatie echt toegankelijk is. Dit is nodig om de gegevens goed te beveiligen en zeker te zijn dat enkel wie bevoegd is om bepaalde info te zien deze te zien krijgt. (4, 6, 7)

Toegangsmatrix en regionale verschillen

Per zorgberoep wordt de (gedeeltelijke) toegang tot bepaalde gezondheidsinformatie bepaald via de toegangsmatrix. Er zijn soms kleine verschillen per regio. Bepaalde informatie in de matrix is onderdeel van de Sumehr, die niet in elke regio onderverdeeld is in apart toegankelijke componenten. Als zorgverlener recht hebben op informatie wil dus niet zeggen dat deze momenteel ook effectief gedeeld wordt.

In Vlaanderen komt het erop neer dat toegang tot de Sumehr enkel voorzien is voor artsen en patiënten. Er is geen toegang tot specifieke onderdelen voor andere zorgverleners. In Wallonië en Brussel is deze onderverdeling er wel en zijn aparte componenten van de Sumehr voor meerdere zorgverleners zichtbaar. Andere medische informatie, naast de Sumehr, zoals medicatieschema,

vaccinatieschema, bevolkingsonderzoeken, kinddossier… zijn wel voor andere zorgberoepen toegankelijk. (6)

De toegang tot gedeelde gegevens verschilt per zorgberoep. Naast de patiëntenportalen verschilt de toegang tot gegevens in het eigen dossier van zorgverleners. De reden hiervoor is dat de uitrol van de verschillende eGezondheidsdiensten en de implementatie ervan in de softwarepakketten op verschillende snelheden verloopt voor verschillende beroepsgroepen. Huisartsen en apothekers staan hier het verst in, de overige zorgberoepen zijn wel een inhaalbeweging gestart. (4, 6, 7)

	Medicatieschema	Vaccinaties	Sumehr	Bevolkings-onderzoeken	Kinddossier
Patiënt	Alleen lezen	Alleen lezen	Alleen lezen	Alleen lezen	Alleen lezen
Arts	Lezen en schrijven	Alleen lezen	Lezen en schrijven	Alleen lezen	Alleen lezen
Apotheker	Lezen en schrijven	Alleen lezen	Geen toegang	Geen toegang	Geen toegang
Vroedvrouwen	Lezen en schrijven	Alleen lezen	Geen toegang	Geen toegang	Geen toegang
Tandarts	Lezen (en schrijven)	Alleen lezen	Geen toegang	Geen toegang	Geen toegang
Thuis-verpleegkundige	Lezen (en schrijven)	Alleen lezen	Geen toegang	Geen toegang	Geen toegang
Thuis-verzorgende	Alleen lezen	Alleen lezen	Geen toegang	Geen toegang	Geen toegang

Figuur 1: Toegangsmatrix Vlaanderen (bron: Domus Medica)

<u>Kluizen en Hubs</u>

Kluizen zijn systemen die ervoor zorgen dat zorgverleners in de eerste lijn gegevens kunnen delen. De kluizen bevatten centraal medische informatie. De gedeelde medische gegevens worden vanuit de dossiers van zorgverleners opgeladen naar een centraal platform. In Vlaanderen wordt gebruik gemaakt van Vitalink. Dit bevat informatie zoals de Sumehr, het gedeeld medicatieschema, vaccinatiegegevens, bevolkingsonderzoeken en het kinddossier.

De hubs of gezondheidsnetwerken van de ziekenhuizen zorgen ervoor dat informatie uit de tweede lijn toegankelijk wordt voor zorgverleners. Er wordt geen medische informatie centraal bewaard. In Vlaanderen bestaan CoZo en My Nexuzhealth. (6)

Tenslotte bestaat er ook nog het eHealth-platform. Het eHealth-platform houdt zelf geen medische gegevens bij. Het stelt een aantal basisdiensten ter beschikking waarmee eerstelijnskluizen, ziekenhuizen… op een veilige manier medische informatie kunnen uitwisselen.

Al deze verschillende netwerken zijn onderling met elkaar verbonden. Het eHealth-platform werkt als een overkoepelend systeem dat al de verschillende onderdelen met elkaar verbindt en controles op de beveiliging van het hele systeem uitvoert. (6)

Overzicht van de bestaande patiëntenportalen

Het doel van patiëntenportalen is om informatie en gegevens vanuit de gezondheidszorgsector via opkomende informatietechnologie ter beschikking te stellen van patiënten om hen te betrekken in de eigen zorg. Dit alles met het oog op het verbeteren van de kwaliteit van de zorg voor de patiënt.

Mijn Gezondheid

Mijn Gezondheid is het overkoepelende patiëntenportaal van de Federale Overheidsdienst Gezondheid. Door de vele platformen is het zowel voor zorgverleners als voor patiënten niet altijd vanzelfsprekend om bij te houden welke informatie waar te vinden, is. Daarom werd Mijn Gezondheid opgericht als centrale toegangspoort naar alle andere patiëntenportalen of informatiebronnen over gezondheid. Dit portaal bevat geen eigen medische gegevens op zich. Het doel is om de patiënt een actievere rol te laten opnemen in zijn eigen zorg en de kans te bieden zijn gezondheid in eigen handen te nemen. Dit patiëntenportaal is enkel toegankelijk voor de patiënt, niet voor zorgverleners. Informatie die via deze weg beschikbaar is:

- Gezondheidssamenvatting: Sumehr
- Medicatie: Medicatieschema – voorschriften – vaccinaties afkomstig van vaccinnet
- Rapporten en resultaten
- Bevolkingsonderzoeken
- Toegangsbeheer
- Ziekenfondsen
- Implantaten
- Diverse donaties en wilsverklaringen
- Thuisverpleging
- Werk en gezondheid
- Geïntegreerde zorg
- Betrouwbare informatie over gezondheid (gezondheid en wetenschap) – gezondheidsapps – COVID-19
- Nuttige contacten – eBox (7)

My Health Viewer

My Health Viewer is een initiatief van Vitalink en de mutualiteiten. Het is raadpleegbaar door de patiënt en zorgverleners. Het doel van dit patiëntenportaal is om medische gegevens van Vitalink beschikbaar te stellen op maat van de patiënt. Informatie die via deze weg beschikbaar is:

- Informatie op Vitalink (medicatieschema, voorschriften, vaccinatie- en gegevens van bevolkingsonderzoek, kinddossier, Sumehr)
- Toegangsbeheer
- Platform van de ziekenfondsen (7)

CoZo

CoZo is één van de gezondheidsnetwerken die ervoor zorgt dat informatie uit de tweede lijn toegankelijk wordt voor zorgverleners en patiënten. Er wordt geen medische informatie centraal bewaard. CoZo is raadpleegbaar door de patiënt en zorgverleners met een RIZIV-nummer. Informatie die ter beschikking wordt gesteld:

- Vitalink-gegevens (medicatieschema, vaccinatie- en gegevens van bevolkingsonderzoek, kinddossier, Sumehr)
- Gegevens uit de 2e lijn (documenten, rapporten labo en RX, afspraken, contacten…)
- Toegangsbeheer (6, 7)

My Nexuzhealth

My Nexuzhealth is een tweede gezondheidsnetwerk die ervoor zorgt dat informatie uit de tweede lijn toegankelijk wordt voor zorgverleners en patiënten. Er wordt geen medische informatie centraal bewaard. My Nexuzhealth is raadpleegbaar door de patiënt en artsen/arts-specialisten. Informatie die ter beschikking wordt gesteld:

- Gegevens uit de 2e lijn (documenten, rapporten labo en RX, afspraken, contacten…) (6, 7)

Mijn WGK

Mijn WGK werd opgericht door het Wit-Gele Kruis en wordt gebruikt als elektronisch verpleegkundig dossier. Dit portaal is raadpleegbaar door de patiënt, thuisverpleegkundigen en artsen. (6, 7)

Inhoud, toegang en beheer van het patiëntenportaal

Inhoud

Uit voorgaand onderzoek blijkt dat een groot deel van de patiënten interesse heeft in het gebruik van een patiëntenportaal, met in het bijzonder patiënten met chronische ziekten of personen die vaak de huisarts bezoeken. Zowel patiënten als artsen stellen dat medische voorgeschiedenis, bloedgroep, allergieën en intoleranties, vaccinaties, medicatielijsten en eventuele wilsverklaringen eenvoudig beschikbaar en raadpleegbaar moeten zijn op deze portalen. Patiënten en een belangrijk aandeel van de artsen vindt ook dat bloedresultaten, resultaten van technische onderzoeken en verslagen van specialisten hierop terug te vinden moeten zijn. Sommige artsen zijn wat terughoudend wat betreft het delen van deze informatie met de patiënt om ongerustheid te vermijden omdat toelichting en kadering door een arts noodzakelijk is. (1-3)

Volgens de patiënt zou het mogelijk moeten zijn om via het patiëntenportaal te kunnen communiceren met de huisarts over bijvoorbeeld afspraken en voorschriften. Ze zouden graag via deze weg voorschriften voor chronische medicatie kunnen aanvragen. (1-3)

Patiënten zouden graag de mogelijkheid hebben om zelf informatie toe te voegen aan het patiëntenportaal. De mogelijkheid om zelfmetingen te noteren en dagboeken bij te houden moet voorzien worden. Bij artsen zijn de meningen verdeeld. Belangrijk is dat er geen “overload” aan informatie ontstaat zodat alles overzichtelijk blijft. Er moet toegezien worden op de juistheid van gegevens die door de patiënt zelf worden ingegeven. (1-3)

Communiceren met de arts via het patiëntenportaal zou zeer handig kunnen zijn, maar lijkt in realiteit moeilijk haalbaar omdat dit zou kunnen leiden tot een overvloed aan informatie die bijgevolg nadelig is naar veiligheid en naar tijdsinvestering voor de arts. (1, 3)

Toegang

Levensnoodzakelijke informatie moet in noodsituaties, zoals een wachtdienst, een spoed- of levensbedreigende situatie, beschikbaar zijn voor de betrokken hulpverleners ook al zijn zij niet de vaste arts of hulpverlener van de persoon in kwestie. De patiënt moet de mogelijkheid hebben om behandelende artsen, hulpverleners en mantelzorgers een tijdelijke of permante volmacht te geven. Zorgverleners mogen slechts toegang krijgen tot de informatie die relevant is bij het uitoefenen van hun taak. De arbeidsgeneesheer, controle- en verzekeringsarts mogen geen toegang krijgen tot de medische informatie van de patiënt volgens zowel patiënt als arts. (1, 3)

Wettelijke vertegenwoordigers of voogden moeten automatisch toegang krijgen indien de patiënt zelf niet in staat is om beslissingen omtrent zijn gezondheid te nemen. Zo worden de patiëntenportalen van minderjarige kinderen normaal gezien beheerd door hun ouders. Artsen

vinden dat 16 jaar een gangbare leeftijdsgrens is voor minderjarigen om zelf toegang te krijgen tot hun eigen medisch dossier. (1-3)

Beheer

Over het beheer van de medische informatie zijn artsen en patiënten het met elkaar eens. De huisarts speelt hier een belangrijke rol en draagt in principe de eindverantwoordelijkheid voor het dossier. Ondanks dat de patiënt niet de eindverantwoordelijkheid draagt, moet hij wel inspraak hebben in de opbouw van zijn medische gegevens. (1-3)

Voordelen van patiëntenportalen

Het gebruik van patiëntenportalen heeft diverse voordelen, voor zowel patiënt als zorgverlener. Een belangrijk voordeel is het feit dat alle belangrijke medische informatie op één plaats gecentraliseerd wordt en toegankelijk is indien nodig. Dit zorgt ervoor dat de patiënt centraler staat en de zelfzorg van de patiënt verbetert. Wanneer patiënten verslagen van consultaties kunnen nalezen, laat dit hen toe meer inzicht en controle over de eigen gezondheid te verkrijgen en over de beslissingen die gemaakt moeten worden. Zo kunnen ze zelf nagaan of ze alles goed begrepen hebben of zich voorbereiden op een volgend consult en gerichter vragen stellen aan de arts. Hierdoor kan de tijd in een consultatie vlotter en efficiënter besteed worden. Voor artsen heeft dit als voordeel dat het aantal telefoongesprekken en consultaties omtrent informatieve vragen kunnen dalen. (1-3, 5, 8-10)

Patiënten krijgen op deze manier meer vertrouwen in de medische wereld. Dit heeft dan weer een positief effect op de therapietrouw. Er wordt een verbetering gezien van “shared decision-making” en de communicatie tussen arts en patiënt waardoor een gelijkwaardigere arts-patiëntrelatie ontstaat. Wanneer een patiënt gemakkelijk toegang krijgt tot zijn gezondheidsgegevens, stelt dit hem in staat om fouten of problemen op te merken en aan te pakken. Daarnaast kunnen, door het gebruik van zelfregistraties of het bijhouden van dagboeken door de patiënt, bepaalde belangrijke gegevens van dichterbij opgevolgd worden door de arts. Bij afwijkende resultaten kan dan sneller ingegrepen worden. (2, 3, 5, 8-10)

Patiëntenportalen zouden het proces van diagnosestelling kunnen versnellen. Doordat de volledige medische voorgeschiedenis aanwezig is, kan de tijd die nodig is om problemen te herkennen en aan te pakken aanzienlijk verkort worden. (2, 3)

Bovendien kan het gebruik van een patiëntenportaal financiële voordelen bieden door kosten te besparen. Hoe minder onderzoeken er herhaald worden en hoe sneller diagnoses worden gesteld, hoe kosten-efficiënter de gezondheidszorg wordt. (1-3, 8)

Als laatste heeft het gebruik van patiëntenportalen voor artsen onderling tal van voordelen. De communicatie en het delen van medische gegevens kan elektronisch vlot en veilig verlopen. In acute situaties waarbij de patiënt niet bij zijn vaste arts terecht kan, zoals verlofperiode of wachtdiensten, krijgt de behandelende arts toegang tot essentiële en correcte informatie over de patiënt zoals voorgeschiedenis, medicatielijsten, vaccinaties, allergieën of intoleranties… De zorgverlener zal meer medische gegevens ter beschikking hebben waardoor het gemakkelijker is om goede zorgen toe te dienen. (1-3)

Alle bovengenoemde voordelen helpen om de algemene gezondheid van de patiënt te bevorderen. Bovendien zorgt de komst van patiëntenportalen over het algemeen voor meer patiëntentevredenheid.

Drempels, uitdagingen en toekomstperspectieven

Zorgverleners

Heel wat zorgverleners krijgen nog geen toegang tot medische gegevens. Daarom is het verbreden van de toegang tot de patiëntenportalen een stap vooruit om zo zicht te krijgen op gegevens die belangrijk zijn voor zorgcontinuïteit. Hierbij wordt best rekening gehouden met op welke manier zorgverleners toegang kunnen krijgen vanuit het eigen dossier. Als voorbeeld wordt er momenteel bekeken of hulpverleners toegang kunnen krijgen tot Mijn Gezondheid om zo inzage in het medisch dossier van de patiënt te kunnen verkrijgen. Bovendien wordt er onderzocht of er via een gedeeld farmaceutisch dossier informatie over afgehaalde (niet-voorschriftplichtige) medicatie verkregen kan worden. (4, 6) Artsen zijn van mening dat de patiënt uitdrukkelijk de toestemming moet geven vooraleer hulpverleners toegang krijgen tot zijn patiëntenportaal. Ze menen dat patiënten immers onvoldoende beseffen dat hun medische info in bepaalde situaties tegen hen gebruikt kan worden en daarom moeten ze hiertegen beschermd worden. (2, 5)

De gegevens die terug te vinden zijn op de patiëntenportalen zijn bijna altijd “read-only” documenten zonder schrijfrecht. Het wijzigen van documenten door een zorgverlener kan dus voorlopig niet, terwijl bijvoorbeeld voor een medicatieschema het zelf kunnen toevoegen van informatie ook belangrijk is voor de continuïteit van de zorg. Wat betreft het medicatieschema worden stappen ondernomen om dit mogelijk te maken en op termijn een link te voorzien die een koppeling met het platform in het eigen dossier mogelijk maakt. (6, 7)

Vaak lopen patiëntenportalen nog vast ten gevolge van technische, juridische of culturele issues. Ze zijn momenteel nog niet altijd even gebruiksvriendelijk. Bovendien gaat het invoeren van elektronische dossiers vaak gepaard met een erg hoge kostprijs. (2, 8)

Hier bovenop zal de inhoud van de gepubliceerde Sumehr voor de nodige vragen en discussies zorgen. Patiënten kunnen zelf meekijken in hun medisch dossier en verwachten dat de informatie in hun Sumehr, medicatieschema… correct, actueel en volledig is. Dit zijn zaken die momenteel

zeker nog niet volledig op punt staan. Indien het mogelijk wordt voor patiënten om zelf informatie aan hun medisch dossier toe te voegen, vrezen artsen voor een “overload” aan informatie. Zo wordt het moeilijk om de essentiële informatie te onderscheiden van banale zaken waardoor de kwaliteit en betrouwbaarheid van deze gegevens niet altijd duidelijk zijn. (2, 7)

Men moet op voorhand goed nadenken over wat de impact van bepaalde informatie kan zijn op de patiënt. Patiënten kunnen (onnodig) bezorgd zijn bij het vernemen of onjuist interpreteren van onderzoeksresultaten wanneer zij deze eerder zien dan de behandelende arts. Daarom is het essentieel om de patiënt hierop voor te bereiden en op voorhand afspraken te maken over de bespreking van de uitslagen. De huisarts blijft daarom zeker het centrale aanspreekpunt om patiënten te helpen bij het begrijpen, kaderen en gebruiken van alle medische informatie die rechtstreeks te lezen is. Een rol waar huisartsen zich niet allemaal van bewust zijn, maar die hen wel steeds meer wordt toegewezen. (1, 2, 5, 7-10)

Bovenstaande punten vergen een nieuwe manier om samen met de patiënt te communiceren over zijn gezondheid. Als gevolg hiervan ontstaat er de vrees bij artsen dat er mogelijks een hogere werkbelasting zal ontstaan zonder financiële compensatie. (1, 2, 5, 7, 8)

Patiënten

Er wordt vastgesteld dat de onbekendheid van patiëntenportalen bij artsen en patiënten ertoe leidt dat deze slechts in erg beperkte mate gebruikt worden. De wijze van bekendmaking blijkt een grote rol te spelen. Artsen die het concept van patiëntenportalen bespreken met patiënten hebben meer impact dan publieke campagnes. Enkel als het gebruik van patiëntenportalen bij een groot deel van de bevolking is ingeburgerd zal men een optimaal effect kunnen verwachten. De kwaliteit van de gezondheidszorg zal toenemen, de kosten van de gezondheidszorg zullen dalen en het management van ziekten zal efficiënter verlopen. (2, 8)

Een maximaal gebruiksvriendelijke en laagdrempelige toegang tot de patiëntenportalen voor zoveel mogelijk patiënten is noodzakelijk. Uit onderzoek blijkt dat er een relatie bestaat tussen het gebruik van patiëntenportalen en een aantal socio-economische, demografische en andere determinanten zoals etniciteit, inkomen, opleidingsniveau, verzekeringsstatus, leeftijd, (moeder)taal, comorbiditeit (zoals een mentale of fysieke beperking) en computervaardigheden. Het gebruik van patiëntenportalen ligt vaak lager bij allochtonen, mensen met een lager inkomen, een lagere opleiding en mensen zonder privéverzekering. De patiënten die zich aanmelden bij een patiëntenportaal zijn in de regel jonger hoewel ook een oudere doelgroep ervan gebruik maakt. Dit kan verklaard worden doordat de preventieve maatregelen zich meer op deze oudere leeftijdscategorie richten. We zien dat de “worried well” actief gebruik maakt van patiëntenportalen. Toegang hebben tot en kunnen werken met een computer of smartphone en internet is een bepalende factor in het al dan niet gebruiken van patiëntenportalen. De digitale kloof verwijst naar de economische en sociale ongelijkheid tussen verschillende groepen in een

samenleving met betrekking tot de toegang, gebruik en kennis van informatie- en communicatietechnologie. Persoonlijke assistentie bij het gebruik van het patiëntenportaal lijkt het gebruik te verhogen en bestendigen. Er zal blijvend een strategie en aandacht moeten zijn voor kwetsbare patiënten die deze verantwoordelijkheid en rol niet kunnen of willen opnemen zodat zij zeker niet uit de boot vallen. (2, 5, 7, 8)

Momenteel hebben patiënten nog geen rechtstreekse toegang tot hun volledig dossier. Patiënten hebben wel toegang tot heel wat van hun eigen medische gegevens via documenten die ter beschikking worden gesteld. De gezondheidsinformatie die momenteel gedeeld wordt is hoofdzakelijk éénrichtingsverkeer van arts naar patiënt. Als volgende stap zou de patiënt meer mogelijkheden moeten krijgen om zelf informatie en feedback toe te voegen over de volledigheid en juistheid van zijn gegevens.

Er is bij patiënten soms bezorgdheid over de privacy, zoals onrechtmatige inzage in het medisch dossier, diefstal van gegevens, misbruik van informatie door verzekeringsmaatschappijen of werkgevers. (2, 8)

Een volgende uitdaging die de kop op steekt, is de mate waarin een persoon in staat is om basisgezondheidsinformatie te verkrijgen, hierover te communiceren, deze te verwerken en te begrijpen om juiste gezondheidsbeslissingen te kunnen nemen (“health literacy”). De volgende vraag is of de patiënt de eigen gezondheid actief in handen wil nemen. Mensen met een lage “health literacy”, die dus geen inzicht hebben in hun gezondheid, hebben een grotere kans dat ze zich nooit op een patiëntenportaal zullen registreren. (2, 8)

Als laatste heeft de huidige manier van het beschikbaar stellen van informatie geen aandacht voor de vertaalslag naar de burger toe. Er zijn nog maar weinig tot geen inspanningen geleverd om de beschikbare medische informatie op een begrijpelijke manier toegankelijk te maken. Er worden vaak medische termen gebruikt die voor patiënten onverstaanbaar zijn. De communicatie tussen arts en patiënt zal moeten evolueren om de veelheid aan informatie die de patiënt te zien krijgt te helpen duiden en de patiënt de mogelijkheid te geven om zelf zijn gezondheid op te volgen. Zo kunnen “pop-ups”, “mouse-overs”, “hyperlinks” met extra uitleg of een intelligente vertaalmodule begrijpbare informatie aan de patiënt aanbieden en zo een oplossing zijn voor dit probleem. Artsen kunnen zo hun eigen vakjargon blijven gebruiken en de patiënt krijgt toch enige verduidelijking bij zijn onderzoeksresultaten of verslagen. (2-4, 6, 7, 10) Er zou ook gedacht kunnen worden aan het invoeren van een korte bufferperiode tussen het beschikbaar zijn van de resultaten voor zorgverleners en het verschijnen van deze informatie op het patiëntenportaal. Dit zodat hulpverleners de tijd krijgen om samen te zitten met hun patiënt om hen goed te kunnen begeleiden in het begrijpen en kaderen van hun medische info. (9, 11)

Samengevat

Een correcte Sumehr, een correct medicatieschema en bij uitbreiding een betrouwbaar persoonlijk gezondheidsdossier kunnen maar tot stand komen na voorafgaande interactie tussen huisarts en patiënt. De uitbouw van verdere digitalisering en toegang tot medische informatie via patiëntenportalen voor zowel zorgverleners als patiënten zal een engagement van zorgverlener én patiënt vragen. Op deze manier wordt stap voor stap een interactief, persoonlijk gezondheidsdossier van de burger mogelijk. Als de patiëntenportalen deze evolutie volgen, zullen zowel arts als patiënt toegang hebben tot overzichtelijke gezondheidsgegevens en zal dit voor hen tot verschillende voordelen leiden. Algemeen kan er besloten worden dat er nog heel wat uitdagingen en stappen nodig zijn om de puzzel in elkaar te doen passen. (4, 7)

2.2. Onderzoeksvraag

Kwantitatief onderzoek

Het doel van het kwantitatief onderzoek is om demografische gegevens te verzamelen van een aantal patiënten in de praktijk en in te schatten in welke mate zij reeds bekend zijn met het bestaan en gebruik van patiëntenportalen.

- Wie is de patiënt? Leeftijd, geslacht, etniciteit, socio-economische status, opleidingsniveau, digitalisering…
- Wat is hun kennis en gebruik wat betreft patiëntenportalen?

Kwalitatief onderzoek

Er wordt onderzocht of patiënten zichzelf al dan niet herkennen in de samenvatting (Sumehr) van hun medisch dossier en wat ze begrijpen van hun medische informatie, die ze zelf kunnen inkijken en raadplegen.

- Herkent de patiënt zichzelf aan de hand van de Sumehr die voor deze patiënt is opgemaakt?
- Wat begrijpen patiënten van hun eigen medische informatie?

De verwachtingen zijn dat er aan de hand van deze onderzoeksvragen een beter inzicht kan komen over in welke mate er nood is aan een betere kennis en toegankelijkheid van de patiëntenportalen, een betere registratie en gebruik van de Sumehr en meer begrijpbare medische informatie op maat van de patiënt.

3. METHODOLOGIE

3.1. Literatuuronderzoek

Om achtergrondinformatie te verwerven over wat er reeds gekend is rond de (Belgische) patiëntenportalen, werd gezocht naar voorgaande studies in de database van masterproeven via de ICHO-website en artikels via Huisarts Nu, Domus Medica en Het Nederlands Tijdschrift Voor Geneeskunde. De zoektermen die gebruikt werden voor de zoekopdracht in de verschillende zoekmachines zijn 'patiëntenportaal', 'patiëntenportalen' 'medische informatie'. De artikels werden geselecteerd op basis van titel, abstract of samenvatting.

Via de databank van masterproeven werden drie relevante thesissen weerhouden uit zes naslagwerken die de zoektermen 'patiëntenportaal', 'patiëntenportalen' en 'medische informatie' opleverden. De zoekopdracht in de Huisarts Nu database leverde vijf artikels op via de zoektermen 'patiëntenportaal' en 'patiëntenportalen'. Twee relevante artikels voor dit onderwerp werden weerhouden voor de literatuurstudie. Via de website van Domus Medica werd een e-learning rond patiëntenportalen beschikbaar gesteld. Er werd ook een PowerPointpresentatie van een lezing uit 2019 met titel 'Over welke medische informatie beschikken patiënten?' gebruikt als bron. Tot slot werden via het Nederlands Tijdschrift voor geneeskunde vier relevante artikels geïncludeerd voor de literatuurstudie uit de negen resultaten die de zoektermen 'patiëntenportaal' en 'patiëntenportalen' opleverden.

3.2. Kwantitatief onderzoek

Er werd aan de hand van een vragenlijst kwantitatief onderzoek uitgevoerd. Allereerst werd op basis van de vragenlijst een socio-demografisch profiel van de patiënt opgemaakt. Het onderzoek bevraagt of patiënten al dan niet vertrouwd zijn met het bestaan van en het gebruik van de verschillende patiëntenportalen die er momenteel bestaan. (Zie bijlage 4)

De vragenlijsten werden bij het secretariaat en in de wachtzaal van de opleidingspraktijk verspreid en konden anoniem ingevuld worden door iedere patiënt die hiervoor openstond. Bij het secretariaat werd een doos voorzien waarin de ingevulde vragenlijsten gedeponeerd konden worden. De vragenlijst werd ook mondeling besproken en voorgesteld aan de patiënten tijdens de consultatie. Het doel was om op deze manier minimum 100 ingevulde vragenlijsten te verkrijgen.

Bijgevoegd aan de vragenlijst werd aan elke respondent een informatie- en toestemmingsformulier ter beschikking gesteld. De toestemming om mee te werken aan de vragenlijst en om de verkregen resultaten te mogen verwerken, werd schriftelijk vastgelegd.

De verkregen gegevens werden verwerkt en geanalyseerd. Door verwerking in Excel en Power BI konden tabellen en grafieken opgesteld worden die de verkregen data visueel ondersteunen. De gegevensverwerking gebeurde volledig anoniem.

3.3. Kwalitatief onderzoek

Er werd geopteerd om kwalitatief onderzoek uit te voeren aan de hand van diepte-interviews met patiënten. Aan enkele patiënten werd gevraagd om hun gezondheidssamenvatting (Sumehr) en een consultatie- of hospitalisatieverslag door te lezen. Nadien werd hierover met hen een gesprek aangegaan. Zo werd onderzocht of patiënten zichzelf al dan niet herkennen in de samenvatting (Sumehr) van hun medisch dossier en afgetoetst in welke mate patiënten hun eigen medische informatie, die ze zelf kunnen inkijken en raadplegen, begrijpen. Patiënten werden tijdens de consultatie mondeling uitgenodigd met de vraag of ze interesse hadden om mee te werken aan het onderzoek. De geïnterviewden werden geselecteerd op basis van verschillende leeftijdscategorieën en opleidingsniveaus.

Het plan was om minimum 5 patiënten te interviewen. Voorafgaand werden een aantal richtvragen opgesteld met vragen en onderwerpen die zeker besproken moesten worden tijdens het interview. (Zie bijlage 5) Voor verdere uitweiding over een welbepaald onderwerp waarvoor de patiënt bijzondere interesse had, was ruimte voorzien.

De geïnteresseerde patiënten kregen op voorhand een informatie- en toestemmingsformulier ter beschikking en werden bij het begin van het interview mondeling geïnformeerd over het doel van het onderzoek. Hun toestemming om mee te werken aan het interview en om de verkregen resultaten te mogen verwerken, werd schriftelijk vastgelegd. Er werd toestemming verkregen om de interviews op te nemen als geluidsfragment voor de latere neerslag ervan.

De interviews werden uitgeschreven in Word en nadien werd de inhoud geordend en gecodeerd met behulp van Nvivo. De verwerking van de uiteindelijke gegevens van de interviews in dit onderzoek gebeurde anoniem.

Dit onderzoek met kenmerk BC-11437 werd goedgekeurd door de Ethische Commissie van het Universitair Ziekenhuis Gent.

4. RESULTATEN

4.1. Kwantitatief onderzoek: vragenlijsten

Demografische gegevens

De vragenlijst werd ingevuld door 108 personen waarvan 107 vragenlijsten als bruikbaar werden beschouwd. 1 vragenlijst werd niet weerhouden omdat deze onvolledig werd ingevuld. De meerderheid van de vragenlijsten werd ingevuld door vrouwen (72,0%). De grootst vertegenwoordigde leeftijdsgroep zijn de 20-30-jarigen (26,2%), gevolgd door de categorie van 30-40 en 40-50 jaar die beiden voor een even groot aandeel vertegenwoordigd zijn (22,4%). De meerderheid van de respondenten heeft een hogere opleiding afgewerkt. 36,4% heeft een bachelor diploma, 26,2% heeft een masterdiploma. Slechts 26,2% van de deelnemers heeft een diploma secundair onderwijs als hoogste opleidingsniveau.

Demografische gegevens	Aantal	Percentage
Geslacht		
Man	30	28,0%
Vrouw	77	72,0%
Leeftijdscategorie		
Jonger dan 20 jaar	2	1,9%
20 – 30 jaar	28	26,2%
30 - 40 jaar	24	22,4%
40 – 50 jaar	24	22,4%
50 – 60 jaar	14	13,1%
60 – 70 jaar	8	7,5%
70 – 80 jaar	6	5,6%
80 jaar of ouder	1	0,9%
Nationaliteit		
Belg	105	98,1%
Nederlander	2	1,9%
Opleidingsniveau		
Geen	3	2,8%
Secundair onderwijs	28	26,2%
Beroepsonderwijs	8	7,5%
Hogeschool (bachelor)	39	36,4%
Universiteit (master)	28	26,2%
Doctoraat	1	0,9%

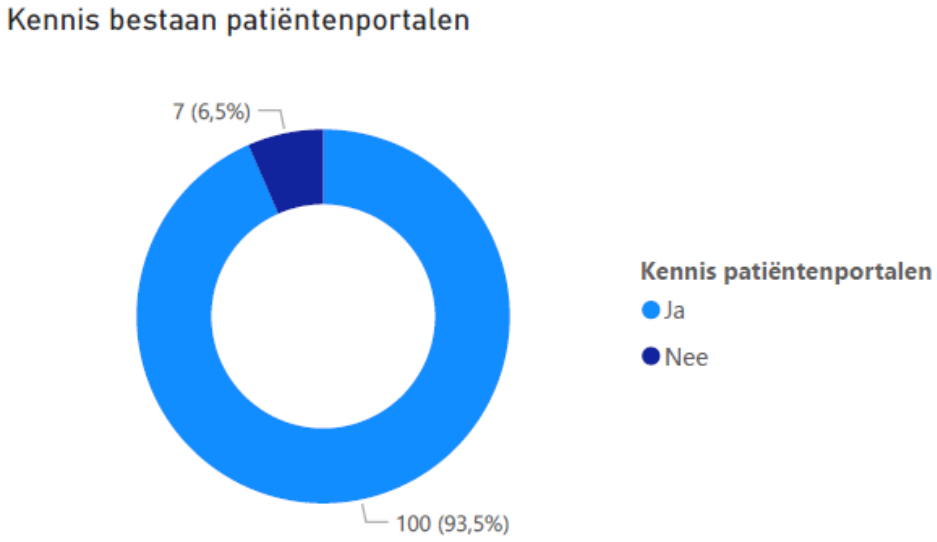
Tabel 1: demografische gegevens

Computergebruik

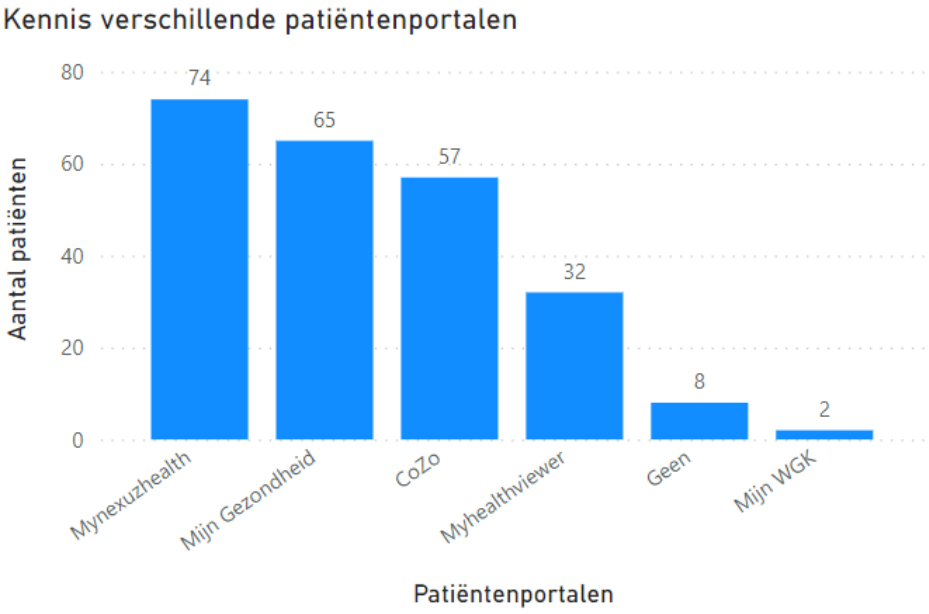
Alle 107 deelnemers hebben een computer, laptop of smartphone ter beschikking waarmee ze de patiëntenportalen zouden kunnen raadplegen en gebruiken.

Patiëntenportalen

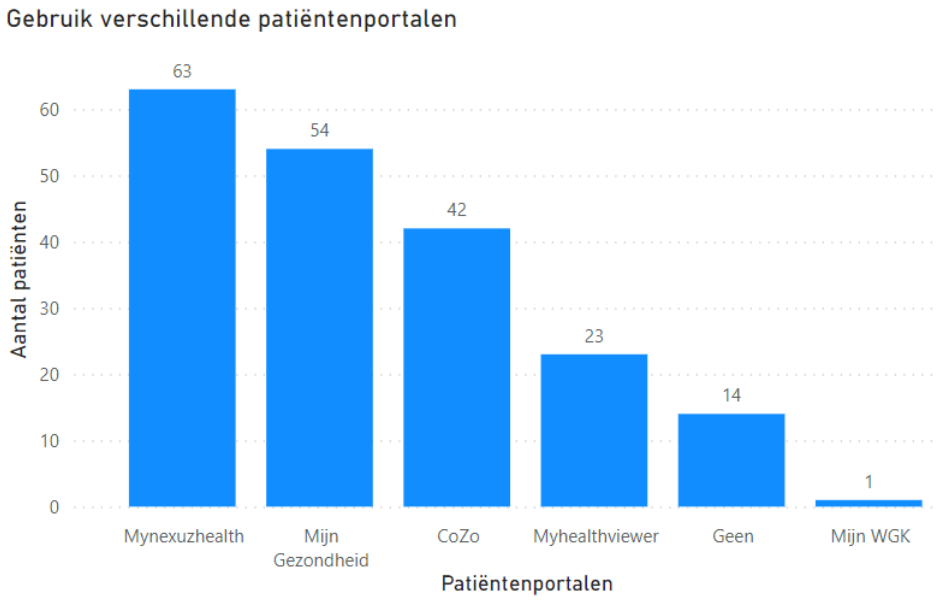
De grote meerderheid van de bevraagden heeft al gehoord van patiëntenportalen zoals Mijn Gezondheid, My Health Viewer, CoZo, My Nexuzhealth en Mijn WGK (93,5%). My Nexuzhealth en Mijn Gezondheid blijken de meest gekende patiëntenportalen (69,2% en 60,7%). Als we naar het gebruik van de verschillende patiëntenportalen kijken, staan My Nexuzhealth (58,9%) en Mijn Gezondheid (50,5%) opnieuw bovenaan.



Figuur 1: Kennis bestaan patiëntenportalen

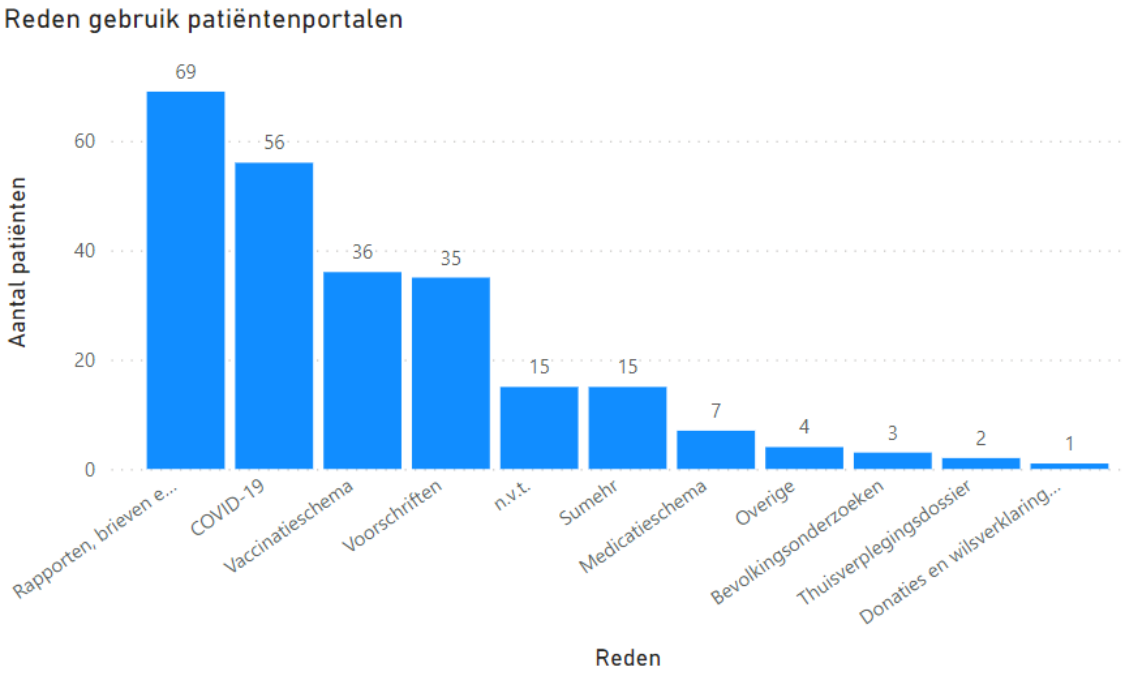


Figuur 2: Kennis verschillende patiëntenportalen



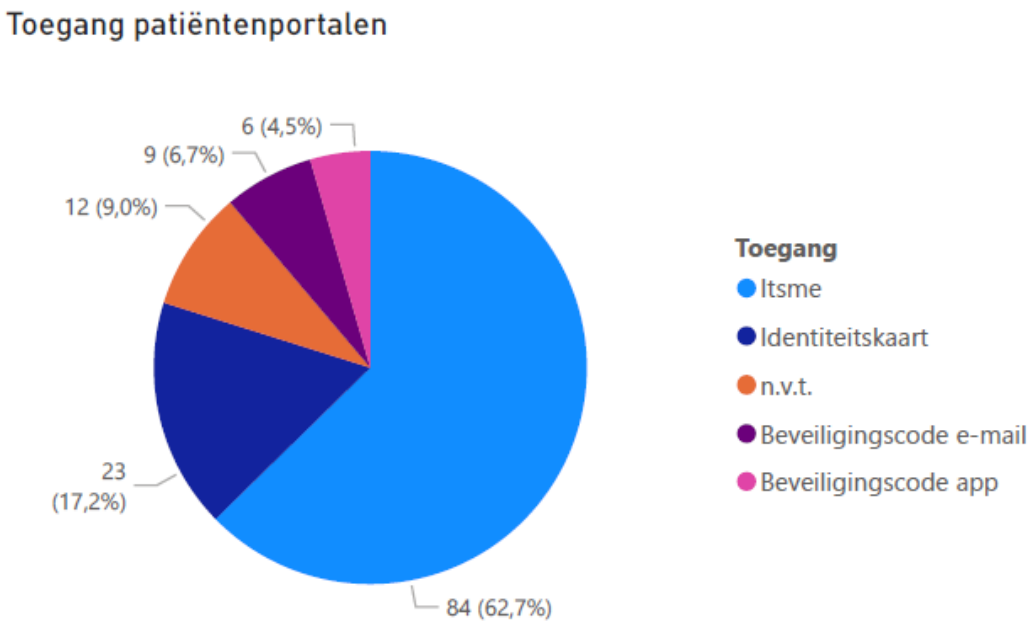
Figuur 3: Gebruik verschillende patiëntenportalen

De patiëntenportalen worden door de deelnemers van deze enquête meest gebruikt voor het bekijken van rapporten, brieven en resultaten van testen (64,5%). We zien dat de portalen een veel gebruikt medium (geweest) zijn voor het verwerven van informatie en resultaten rond COVID-19 (52,3%). Slechts 15 van de 107 (14,0%) bevraagden hebben hun Sumehr geraadpleegd via een patiëntenportaal.

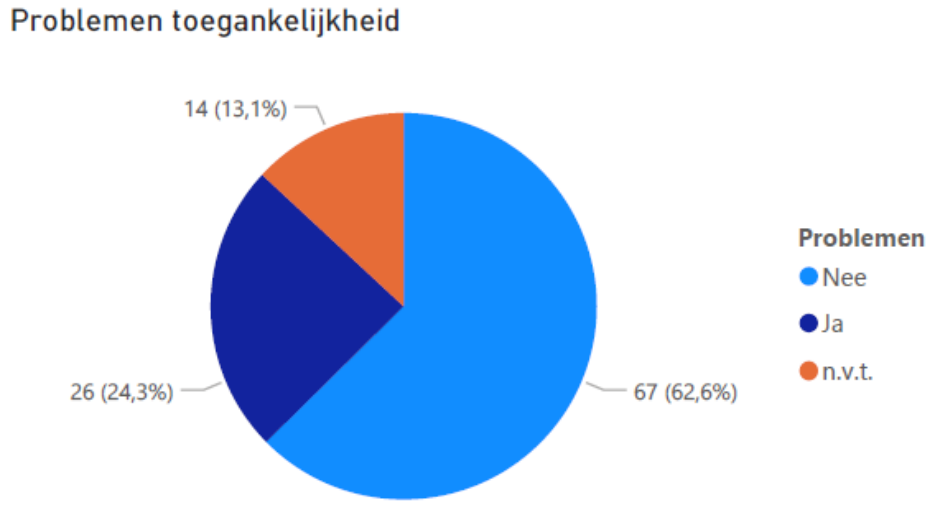


Figuur 4: Reden gebruik patiëntenportalen

De meeste personen gebruiken Itsme (62,7%) en/of identiteitskaart en kaartlezer (17,2%) om in te loggen en toegang te krijgen tot de beveiligde omgeving van een patiëntenportaal. Een kwart (24,3%) van de respondenten geeft aan dat ze reeds problemen ondervonden bij het aanmelden of met de toegankelijkheid van patiëntenportalen.

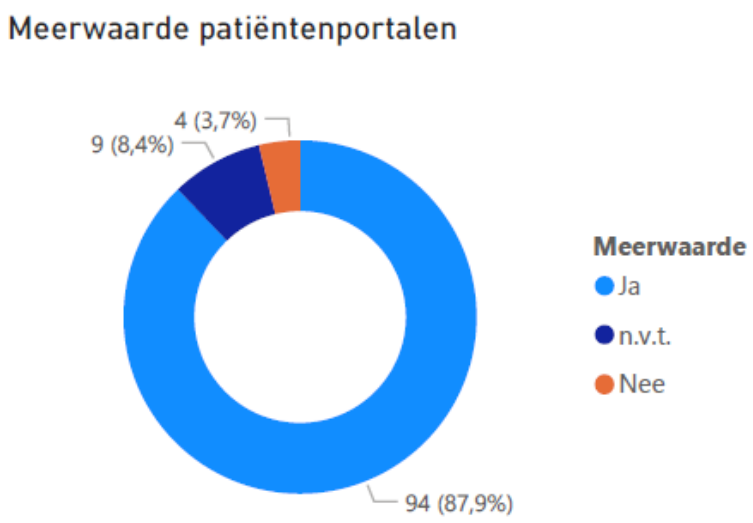


Figuur 5: Toegang patiëntenportalen



Figuur 6: Problemen toegankelijkheid

Op de vraag of patiëntenportalen een meerwaarde kunnen zijn om de kwaliteit van de zorg voor patiënten te kunnen verbeteren werd hoofdzakelijk ja (87,9%) geantwoord. Er wordt opgemerkt dat de portalen een meerwaarde bieden doordat ze transparantie en inzicht geven in de eigen gezondheid.



Figuur 7: Meerwaarde patiëntenportalen

Een opmerking, die vaak terugkwam op het einde van de vragenlijst, is dat er momenteel te veel verschillende portalen bestaan. De bevraagden geven aan dat het veel eenvoudiger en duidelijker zou zijn, mocht alles in één portaal omvat kunnen worden. Nu weet men eigenlijk niet goed welk portaal waarvoor gebruikt moet worden. Volgens hen is de zoeklogica om snel informatie terug te vinden in de portalen niet optimaal.

Een andere opmerking die vaak aan bod komt, zijn problemen met het aanmelden. Er wordt gewag gemaakt van het feit dat het gebruik van patiëntenportalen niet evident is voor mensen op oudere leeftijd gezien zij niet gewoon zijn om te werken met computer en smartphone.

De raadpleegbare informatie is niet altijd verstaanbaar omwille van medische termen. Patiënten stellen dat het niet veel zin heeft dat men de portalen kan raadplegen als ze de inhoud niet kunnen begrijpen.

4.2. Kwalitatief onderzoek: diepte-interviews

Er werden vijf diepte-interviews afgenomen bij patiënten uit de praktijk. De interviews namen telkens 30 tot 40 minuten in beslag.

Kenmerken van de deelnemers

	Geslacht	Leeftijd	Opleidingsniveau
Persoon 1	Vrouw	43 jaar	Master
Persoon 2	Vrouw	69 jaar	Secundair onderwijs
Persoon 3	Man	78 jaar	Secundair onderwijs
Persoon 4	Vrouw	39 jaar	Bachelor
Persoon 5	Vrouw	27 jaar	Master

Tabel 2: Kenmerken van de deelnemers

Gezondheidssamenvatting (Sumehr)

Wist je van het bestaan van een gezondheidssamenvatting? En weet je waar je deze zou kunnen raadplegen?

Van de vijf deelnemers aan de interviews was er slechts één iemand op de hoogte over het bestaan van de Sumehr of gezondheidssamenvatting. Ze had deze zelf al kunnen inkijken.

> *"Ik had dat al eens gezien. Als ik van hier kom, krijg ik een mail in mijn eBox en ik heb dat dan eens bekeken en dat was die gezondheidssamenvatting." (Persoon 5)*

De andere deelnemers hadden nog nooit van de Sumehr gehoord en wisten dus ook niet hoe of waar ze deze gezondheidssamenvatting zouden kunnen terugvinden en raadplegen.

Herkent u zichzelf in uw eigen gezondheidssamenvatting?

De bevraagden kunnen zich over het algemeen wel herkennen in hun eigen gezondheidsoverzicht mits de nodige uitleg van het medisch vakjargon.

> *"Uw nieren zijn eens heel erg achteruitgegaan na een keelontsteking." (Interviewer)*
> *"Ja, in '76. Dat is heel lang geleden. Dat weet ik nog zeer goed. Ik ben toen ook een week of drie in het ziekenhuis moeten blijven. Daar ben ik serieus ziek van geweest." (Persoon 3)*

Door het overlopen van de voorgeschiedenis herinneren patiënten zich soms ziekteperiodes of operaties die ze reeds vergeten waren omdat ze een hele tijd terug plaatsvonden.

> *"Er is in 2005 ook een stent gestoken in de bloedvaten van uw hart." (Interviewer)*
> *"Hebben ze daar een stent in gestoken? Oei, dat weet ik niet meer. Dat is van 2005? Dat heb ik nergens meer teruggevonden op papier. Ik heb eens gekuist in mijn papieren en ik heb precies wat te veel gekuist." (Persoon 3)*

Onder de geïnterviewde personen zijn er drie personen met weinig tot geen chronisch medicatiegebruik. Bij de twee oudste personen is er sprake van polyfarmacie (≥ vijf geneesmiddelen per dag). Herkennen van het eigen medicatieschema is voor deze patiënten moeilijk. De ene bevraagde kan het medicatieschema min of meer thuiswijzen en bevestigen bij het overlopen. De andere persoon heeft geen idee welke medicatie ze nam en waarom ze deze nam.

> *"En dat zijn hier dan al mijn pillen zeker?" (Persoon 2)*
> *"Ja inderdaad. Klopt dat allemaal of weet je dat niet van buiten?" (Interviewer)*
> *"Dat weet ik niet hoor. Weet ik dat allemaal. Ik weet niet wat ik pak. Ik pak al hetgeen ze zeggen." (Persoon 2)*

Ontbreekt er belangrijke of noodzakelijke medische informatie in uw gezondheidssamenvatting?

De medisch informatie in de Sumehr blijkt grotendeels volledig te zijn. Zorgelementen en therapeutische antecedenten zijn over het algemeen volledig en goed geregistreerd in het dossier.

> *"Ik denk eigenlijk dat de belangrijke dingen er zowat instaan." (Persoon 4)*

> *"De belangrijkste informatie staat erop en dat is van mijn hart." (Persoon 1)*

Hier en daar ontbreekt een eerder onschuldige aandoening in de zorgelementen. Therapeutische antecedenten van lang geleden zijn soms niet aangevuld in het dossier.

> *"Ik heb hooikoorts, maar dat moet waarschijnlijk niet echt bij allergie staan?" (Persoon 5)*

> *"Mijn appendix is ook uitgehaald geweest lang geleden." (Persoon 1)*

Tijdens het overlopen van de Sumehr is er bij bepaalde zorgelementen en therapeutische antecedenten wat onduidelijkheid over de plaats en manier van registratie in het dossier.

> *"Zoals bijvoorbeeld mijn achillespeesproblematiek staat hier niet onder "problems", maar hier dan wel bij "treatments". En dan staat mijn hartklep onder "problems" en mijn stenting onder "treatments"." (Persoon 1)*

Wat voornamelijk ontbreekt in de gezondheidssamenvattingen zijn registraties van vaccinaties in het verleden toen vaccins nog niet via vaccinnet werden geregistreerd.

> *"Die spuitjes tegen baarmoederhalskanker. Ik weet niet of het erin zit, maar ik heb dat zeker gehad toen ik een jaar of twaalf was." (Persoon 5)*

> *"Ik ben eens aan het denken. Weet je wat er hier nu niet bijstaat? Ik heb een vaccin gehad als ons Lotte geboren is voor allez, hoe noemt dat nu?" (Persoon 4)*

Acute medicatie, voorgeschreven buiten de huisartsenpraktijk, kan niet teruggevonden worden in de Sumehr.

> *"En de nieuwe medicatie van de neus-keel-oorarts staat hier nu ook niet in." (Persoon 4)*

Informatie rond wilsbeschikkingen en orgaandonatie ontbreekt gezien er nog geen manier bestaat om deze rechtstreeks in de Sumehr te implementeren.

> *"Ik heb mij wel laten registreren als orgaandonor. Dat staat hier niet in." (Persoon 4)*

> *"Ik heb een wilsverklaring ingevuld, een negatieve, op het moment dat ik mijn hartoperatie gehad heb, maar gewoon thuis op papier." (Persoon 1)*

<u>Staat er foutieve of verouderde medische informatie in uw gezondheidssamenvatting?</u>

Foutieve of verouderde informatie komt meest voor met betrekking tot de medicatieschema's.

> *"Er staat hier nog Xyzall in je medicatieschema. Dat heb je waarschijnlijk al lang niet meer gebruikt? Dat was waarschijnlijk in kader van allergie? Lowette, de pil, staat hier ook nog op." (Interviewer)*
> *"Ja, ik heb toen een periode gehad, dat was tijdens mijn studies. Ik had wat last van mijn luchtwegen. Ik werd hees en ik kreeg daar natuurlijk opmerkingen over van de opleiding. Je doet logopedie en je stem is weg. En toen nam ik Xyzall en Flixotide ook. Lowette neem ik inderdaad niet meer." (Persoon 4)*

“Mijn medicatie klopt niet. Ibuprofen, dat ik niet meer mag nemen, staat erop en Mirena van 2015, dat klopt niet. Die is nog recenter vervangen. Ik denk vorig jaar.” (Persoon 1)

“Steovit zie ik hier ook opstaan, maar dat gaat waarschijnlijk niet kloppen want je neemt inderdaad vitamine D en calcium. Het staat er dubbel in.” (Interviewer)

Zorgelementen die vandaag de dag niet meer echt van toepassing zijn, staan soms nog als actief gecodeerd in het dossier. De data van de gecodeerde zorgelementen zijn vaak niet correct.

“Ik heb nu eigenlijk geen last meer van mijn rug, dat is waarschijnlijk van zeer lang geleden. Ik deed toen redelijk zwaar werk. Het kan niet zo erg geweest zijn, want ik herinner mij er niets meer van.” (Persoon 3)

“Hypertensie is uw hoge bloeddruk. Die staat er ook in. Ik weet niet waarom het op jaartal 1900 staat. Dat zal een foutje zijn.” (Interviewer)

Consultatie- of hospitalisatieverslag

Begrijpt u de inhoud van dit consultatie- of hospitalisatieverslag?

Voor een deel van de personen onder de geïnterviewden is het niet evident om de inhoud van het voorgelegde consultatie- of hospitalisatieverslag te begrijpen. We merken hierbij op dat het voornamelijk om de oudere en minder geschoolde bevraagden gaat.

> *"Hoh, het zijn allemaal dingen die ik niet begrijp hé. Ik moet zeggen, het is al tegaar niet veel dat ik daarvan begrijp. Ik ga je niet veel kunnen helpen hoor. Ik heb nooit geleerd voor dokter en ik ga er ook niet meer aan beginnen. Wij kunnen dat niet allemaal begrijpen hé. Jullie moeten daar jaren voor studeren." (Persoon 3)*

> *"Ik versta er toch niets van. Ja, het zijn allemaal rare dingen hé. Wat is dat hier allemaal? Het zijn eigenlijk maar letter woorden dat je daarvan verstaat hé. Het zijn dokters hé." (Persoon 2)*

> *"Zou je nu eens kort in je eigen woorden kunnen zeggen wat er hier wat instaat of eigenlijk niet?" (Interviewer)*
> *"Awel ja, dat ik van alles en nog wat heb. Het is al dat ik kan zeggen." (Persoon 2)*

De jongere en hoger opgeleide personen onder de bevraagden, hebben over het algemeen minder moeite om de verslagen te begrijpen of zaken indirect af te leiden.

> *"Hoh, over het algemeen denk ik wel dat ik het begrijp. Ik kan ook dingen afleiden, denk ik waar het ongeveer over gaat. Maar ik heb toch een aantal dingen aangeduid want het is gokken hé." (Persoon 5)*

> *"Het is een beetje de conclusie dat je er moet uithalen natuurlijk, maar dat is ook niet altijd evident om dat te kunnen als je niet medisch geschoold bent." (Persoon 5)*

Een deel van de bevraagden heeft een gedeeltelijke medische achtergrond. Zo werd er een logopediste, persoon 4, bevraagd over een consultatie bij de neus-keel-oorarts wat haar natuurlijk voordeel oplevert. Persoon 1 van de bevraagden is criminologe van opleiding en heeft gerechtelijke geneeskunde gehad tijdens haar studies, waardoor ze medische termen wat gemakkelijker kan begrijpen.

> *"Het enige dat ik nu moet zeggen, ik ben wel logopediste dus ik ken wel veel van die termen nu natuurlijk. Ik denk dat er voor heel veel mensen heel wat woorden zijn waarvan ze niets begrijpen." (Persoon 4)*

> *"'t Is wel goed dat ik wat medische termen ken hé, want anders. Veel mensen verstaan er toch gewoon niets van." (Persoon 1)*

"Ik vond het wel duidelijk, maar ik ben criminoloog van opleiding. Ik heb wel wat geneeskunde gehad. Het was wel gerechtelijke geneeskunde, maar toch. En dan kun je al gemakkelijk wat afleiden. En omdat het je eigen dossier is kan ik het wel linken aan mijn eigen gezondheid. Maar ik kan mij wel voorstellen dat er heel veel mensen totaal niet begrijpen wat er in hun patiëntendossier staat." (Persoon 1)

Zelfs voor de jongere, meer geschoolde personen en diegenen met wat medische achtergrond is het niet altijd vanzelfsprekend om de medische termen en afkortingen te begrijpen en interpreteren.

"'Consanguiniteit'. Dat woord ken ik niet. Glycemie ook niet." (Persoon 5)

"Het zal wel urologisch zijn maar, 'geen dysurie en geen hematurie'. Dat weet ik ook zelf niet hoor. Die termen zijn het lastigst." (Persoon 1)

Bij laboresultaten zorgen de rode cijfertjes voor vragen. Vaak wordt door de arts vermeld dat alles in orde is, terwijl de patiënt toch rode cijfertjes heeft gezien. Sommige patiënten slagen er wel in zelf een logische verklaring te vinden voor de afwijkende cijfers. Ook resultaten van technische onderzoeken zijn vaak niet gemakkelijk te interpreteren.

"De vorige keer waren er een aantal rode cijfers op mijn laboresultaat, maar ik denk dat dat met mijn verkoudheid te maken had. Toen hoorde ik van jou dat alles ok was en dan was ik op zich ook wel gerustgesteld." (Persoon 5)

"Nu, het staat er wel duidelijk bij op het resultaat van de NIPT-test dat het niet afwijkend was dus ik was daardoor gerustgesteld. Want de gynaecoloog is er eigenlijk ook niet op teruggekomen de keer erna dat ik er dan was. Ergens ga ik ervan uit dat het dan ook ok was en dat ze er anders wel op zou terugkomen. Maar ik vond dat wel een moeilijk verslag waarvan ik mij afvroeg, amai zou iedereen dat eigenlijk begrijpen?" (Persoon 5)

Vindt u het storend dat u de inhoud van uw consultatie- of hospitalisatieverslag onvoldoende of niet begrijpt?

Opvallend is dat de personen, die het meest moeite hebben met het begrijpen van hun eigen medische informatie, het eigenlijk niet zeer storend vinden dat ze de informatie in de verslagen niet begrijpen.

"Nee nee, welja ik weet het. Als het niet gaat, moet ik naar hier komen om me te helpen." (Persoon 3)

"Het is dat het is hé. Je moet serieus zijn ook hé." (Persoon 2)

Enkele bevraagden, die de algemene lijn van het verslag wel grotendeels verstaan, vinden het toch storend dat ze bepaalde zaken niet verstaan.

> *"Hoh, voor een stuk wel. In die zin, ik weet wel graag wat er aan de hand is. (Persoon 4)*

> *"Ik vind het ambetant dat ik het niet weet." Ik ben daar wel mee bezig en ik weet wel graag wat er gaande is." (Persoon 1)*

> *"Ik begrijp wel dat de dokters niet dezelfde taal spreken als dat wij gewoon zijn. Maar ik kan mij wel voorstellen dat dat voor sommige mensen storend is. Voor mij valt dat wel mee omdat ik er in dit geval voldoende van ken om erdoor te lezen." (Persoon 1)*

<u>Vindt u dat dat het bestaan van patiëntenportalen een meerwaarde heeft?</u>

De grote meerderheid van de bevraagden vindt het bestaan van patiëntenportalen en het kunnen raadplegen van hun eigen medische informatie een meerwaarde. Al maken ze er wel de kanttekening bij dat het bij bepaalde informatie beter is om eerst contact te hebben met de arts.

> *"Wel dat was wel handig bij de neus-keel-oorarts nu. Zij vroeg of er een bloedafname gebeurd was en dan heeft ze dat inderdaad kunnen terugvinden. Dat is inderdaad wel handig." (Persoon 4)*

> *"Ik moet wel zeggen, ik had het nog niet opgezocht. Omdat ik iets had van ik heb inderdaad voldoende informatie gekregen bij de neus-keel-oorarts. Ze heeft ook, en dat was wel fijn, haar woordenschat aangepast aan mijn kennen. Ze heeft dus de larynx en farynx benoemd. Ze gaat dat niet doen bij mensen waarvan ze weet dat die geen achtergrond hebben. Dus in die zin vond ik het wel ok en had ik niet de nood om dat nu achteraf nog te gaan opzoeken. (Persoon 4)*

> *"Nu ik moet zeggen, eigenlijk vind ik het wel interessant om dat na de consultatie nu weer eens te zien. Ik denk op zich dat zij niet alles zegt wat hierop staat natuurlijk." (Persoon 4)*

> *"In sommige gevallen wel, in andere niet. Met de zwangerschap was ik wel blij dat ik het redelijk snel wist dat het positief was. Dat is goed nieuws, dus dan ben je ook blij dat je dat kan lezen. Maar ik denk dat er ook sommige dingen zijn waarvan het beter is dat je het niet weet voor je met de dokter gebeld hebt." (Persoon 5)*

> *"Met die echo's is dat dan wel leuk dat je dat nog eens kan bekijken. Want dat gaat heel rap en je krijgt dan 1 of 2 foto's mee en als je dan kijkt op die echo's, zie je het wel beter." (Persoon 5)*

De meerwaarde van patiëntenportalen ligt voor de patiënten vooral in het feit dat nieuwe informatie zoals bloedresultaten en resultaten van technische onderzoeken reeds opgezocht kunnen worden. Ze hebben niet zozeer de neiging om consultatieverslagen na te lezen gezien ze meestal genoeg uitleg krijgen op het moment zelf. Deze verslagen bevatten normaal gezien geen nieuwe informatie.

> *"Ik moet zeggen, die consultatieverslagen heb ik nog nooit bekeken. Ik zou eigenlijk zelf niet weten waar ik ze zou moeten vinden. Zoals dit verslag, het is nu niet dat ik daar echt zou naar zoeken want uiteindelijk staan er daar geen nieuwe dingen in, het zijn dingen dat de dokter ook verteld heeft." (Persoon 5)*

> *"Ik denk dat ik bij laboresultaten en resultaten van testen misschien zelf al eens ga kijken, al is het maar gewoon om te weten of het al gekend is. En is het gekend dan kunnen we uiteraard bellen met de huisarts als het niet duidelijk is." (Persoon 5)*

Eén van de bevraagden vindt het zeer interessant en leerrijk om zijn Sumehr en dossier samen te overlopen, hoewel hij zonder uitleg zeer weinig verstaat van de inhoud van de verslagen.

> *"Ja, maar ik ben wel blij van een keer alles een keer te herzien en te doen. Als het niet maakt om een keer een blaadje meer af te drukken, geef het maar eens mee. Ik kan me daar wel mee bezig houden. Ik heb al wat gezocht de laatste tijd wanneer wat precies gebeurd is." (Persoon 3)*

Een andere persoon van de bevraagden, die weinig verstaat van de inhoudelijke informatie, vindt het bestaan van patiëntenportalen geen meerwaarde.

> *"Wel ja, ik vind dat dan onnodig om te lezen. Al die woorden, we verstaan dat niet hé. Ik houd mij daar dan niet mee bezig. Omdat ik zeg hoe minder dat ik weet, hoe beter dat ik slaap. Ik ben zo een persoon. We hebben al genoeg aan ons hoofd zonder dat we dat nog eens erbij hebben." (Persoon 2)*

<u>Wat is volgens u de beste oplossing om uw medische informatie begrijpelijker te maken?</u>

Alle geïnterviewden geven aan dat ze het meest belang hechten aan een goede uitleg tijdens de consultatie. Als ze een goede uitleg krijgen, is het meeste duidelijk en hebben ze geen directe behoefte om nog verslagen na te lezen en op zoek te gaan naar meer informatie.

> *"Je kan er nog gemakkelijk mee spreken met die cardioloog, moet ik zeggen. Je kan nogal gemakkelijk vragen en doen. Dat is ook nog een jonge mens hé, hij is nog niet zo lang van dienst. Ik krijg er wel een goede uitleg van. Het is geen machine, 't is echt wel menselijk. Over dat kan ik niet klagen." (Persoon 3)*

"Ik vind het dan belangrijk dat de arts het op dat moment ook zelf zo overbrengt. Want dat is hetgeen ik ook doe naar mijn patiënten. Ik maak dat verslag met al die termen, maar ik leg het uit op het moment zelf in mensentaal. En dat vind ik wel belangrijk." (Persoon 4)

"En ik denk ook wel, en dat merk je, dat de jongere generatie, de assistenten daar meer op letten dan de oudere generatie. Tegen de chirurg moest ik zeggen 'ik begrijp het niet goed' en dan legt hij het wel uit, maar de assistenten waren toegankelijker en probeerden ook wel om wat gemakkelijkere of begrijpelijkere termen te gebruiken. Ik denk dat dat ook een beetje de reden is dat ik goed weet wat er met mij gebeurd is." (Persoon 1)

"Want als ik dan naar een specialist ga en die begint zo, dan zeg ik: zeg dat een keer op z'n plat Vlaams. Ja want anders, een mens verstaat dat niet. We zijn wij wel geleerd, maar niet voor dokter he." (Persoon 2)

Een aantal van de bevraagden, zoeken zelf via internet naar antwoorden indien er zaken, die te maken hebben met hun eigen gezondheid, niet duidelijk zijn.

"Ik zou sommige dingen opzoeken met de computer dan. Ik heb dat al gedaan met mijn pillen. Ik heb dat opgezocht thuis wat de functie ervan is. Dat doe ik regelmatig. Allez regelmatig, van sommige dingen zoek ik dat op en schrijf ik het erbij om een keer een beetje een gedacht te hebben." (Persoon 3)

"Ik zou wel proberen op te zoeken. Want gelijk sommige dingen in bloedresultaten begrijp ik ook niet. Ik zoek dat dan een keer op. Bijvoorbeeld … te hoog of zo. Gelijk de vorige keer, kwam er dan infectie bij toen ik dat opzocht en dan dacht ik ok ja dat is mijn verkoudheid." (Persoon 5)

"Nee en de aantal dingen die ik echt niet begrijp, steek ik in google en dan weet je wat het wil zeggen." (Persoon 1)

Anderen zouden in eerste instantie de huisarts contacteren voor verduidelijking bij onduidelijkheden. Diegenen die op internet naar verduidelijking zoeken, zouden de huisarts contacteren indien ze daar geen verklaring vinden.

"Ik ging het zeker wel eens gevraagd hebben dan, waarom dat in het rood staat." (Persoon 5)

"Dan zou ik het toch eens gevraagd hebben. Moest die korte samenvatting er niet bij gestaan hebben van die nipt test, ging ik wel gebeld hebben. En ik denk dat ik waarschijnlijk eerst eens naar hier gebeld zou hebben voordat ik naar het ziekenhuis ging gebeld hebben." (Persoon 5)

"Als er iets is, gaan jullie dat wel laten weten, we moeten op onderzoek of we moeten dit of dat. Ik ben altijd van het principe, ze gaan dat doorsturen en jullie gaan het wel zeggen tegen mij. Ja, het was vroeger jaren zo dus waarom…" (Persoon 2)

Wanneer de vraag gesteld wordt of het een meerwaarde zou zijn als er een verslag of samenvatting op maat van de patiënt opgemaakt wordt, stemt de meerderheid hiermee in. Opvallend is dat ze hierbij bemerken dat dit de artsen meer werk zou bezorgen.

"Ah ja dat zou misschien wel een meerwaarde zijn, maar het is een heel werk hé voor jullie. Ik weet niet of het dan de moeite is." Ja, ik vond het wel interessant, maar het mag niet te veel moeite zijn hé." (Persoon 3)

"Dat is niet evident hé waarschijnlijk. Er kruipt natuurlijk weer extra tijd in hé." (Persoon 4)

"Ik moet zeggen, van de nipt test was dat zo. Dan stond er op het einde van onder een samenvatting. Geen problemen. Allez of het kwam daarop neer. Moest dat er niet opgestaan hebben, ging ik het niet weten. Want dat was echt een moeilijk verslag. En eigenlijk heeft er daar ook nooit echt iemand voor gebeld. Dus ik heb het echt zelf gelezen. En ik dacht toch dat ze daarvoor wel eens gingen bellen. Dus ik was blij dat dat erop stond." (Persoon 5)

"Voor mij hoeft dat niet per sé omdat ik wel voldoende kan uithalen wat er staat." (Persoon 1)

Op de vraag of ze geholpen zouden zijn met verduidelijking van enkele medische termen aan de hand van "mouse-overs" "of pop-ups", antwoorden de deelnemers:

"Alles wat niet te veel moeite is. Als het een beetje verstaanbaar is. Ik ga daar ook geen dagen en dagen aan studeren ook. Je hebt ook geen tijd over hé verzeker." (Persoon 3)

"Ja, allez ik schrijf zelf ook veel procedures op het werk en ik weet als er moeilijke woorden zijn, moet ik dat ook voorzien. Bij afkortingen moet ik ook zorgen dat ze altijd ergens voluit staan. Dus ik zou dat in dit geval ook wel handig kunnen vinden, want het zijn meestal de afkortingen die ik aangeduid heb hé." (Persoon 5)

"Moest het dan inderdaad pop-uppen als je erover gaat, zou dat voor mij alleszins al kunnen helpen. Ik weet niet of dat voor iedereen zo is. Dan zou ik zelf minder googelen, want als je googelt, ben je altijd doodziek hé." (Persoon 5)

"Dat denk ik wel. Het zijn ook enkel maar medische termen dat ik aangeduid heb en ik vind dat dan ook gewoon ambetant dat ik niet weet wat het is. Meer uit nieuwsgierigheid dan

het nodig hebben. Dus dat zou ik wel interessant vinden, meer dan een versimpeld verslag of een meer aangepast verslag in normale taal." (Persoon 1)

"Ik vind van wel. Het globale verhaal begrijp ik, maar als je dan bij een aantal termen wat uitleg krijgt dan denk ik ja. Het zou wel handig zijn als je zou weten wat dat wilt zeggen want dat maakt het gewoon nog duidelijker." (Persoon 1)

5. DISCUSSIE

5.1. Wat is bekend?

Uit de resultaten van de vragenlijsten blijken de meeste personen ondertussen bekend te zijn met het bestaan van patiëntenportalen. Het effectieve gebruik ervan ligt nog steeds lager. Zoals reeds geweten, worden nog vaak problemen met de toegankelijkheid en gebruiksvriendelijkheid van deze portalen gerapporteerd. De inlogprocedure verloopt vaak moeizaam ondanks dat de meerderheid gebruik maakt van Itsme.

De Sumehr is daarentegen nog onvoldoende gekend bij de algemene bevolking. Mensen weten vaak niet wat het is en wat de bedoeling ervan is. Een kanttekening die hierbij gemaakt kan worden is dat een Sumehr vooral als communicatiemiddel tussen artsen onderling belangrijk is. De grootste uitdaging is om de Sumehr voor elke patiënt aan te maken en dat ze bovendien volledig en correct zijn zodat de data betrouwbaar zijn. De patiënt moet beter op de hoogte gesteld worden over het bestaan van een samenvatting van zijn medisch dossier. Dit kan gepromoot worden via overheidscampagnes of via de huisarts.

Wat betreft het gebruik van patiëntenportalen merken we zoals verwacht op dat de oudere en minder geschoolde populatie meer problemen heeft met het opzoeken, interpreteren en begrijpen van de eigen medische informatie. De jongere en meer geschoolde populatie kan hiermee vlotter overweg. Ze raadplegen vaker het internet bij onduidelijkheden. Algemeen kunnen we stellen dat het voor niet medisch geschoolde mensen niet gemakkelijk is om hun eigen medische verslagen te begrijpen. Zeker het interpreteren van technische verslagen en laboresultaten is voor iedereen moeilijk. Dit kan als gevolg hebben dat er (onnodige) bezorgdheid uitgelokt wordt.

5.2. Wat is nieuw?

Uit deze studie blijkt dat de meest gekende patiëntenportalen My Nexuzhealth en Mijn Gezondheid zijn. Dit valt deels te verklaren doordat My Nexuzhealth meest gepromoot wordt door AZ Groeninge, het ziekenhuis dichtst in de buurt van de praktijk. Mijn Gezondheid is dan weer het overkoepelende platform die meest door de overheid gepromoot wordt en is dus logischerwijs één van de meer gebruikte platformen. Patiëntenportalen worden meest gebruikt voor het opvragen van resultaten, brieven en rapporten. Bovendien zien we dat patiëntenportalen tijdens de COVID-pandemie actief gebruikt werden voor het verwerven van informatie of het verkrijgen van testresultaten. Dit kan meegespeeld hebben in het feit dat het grootste deel van de onderzoekspopulatie nu wel vertrouwd is met het begrip patiëntenportalen. Iets wat enkele jaren geleden nog een stuk minder het geval was.

Wat betreft de Sumehr blijkt dat de grootste problemen zich voordoen bij de vaccinatieregistraties, de juistheid en volledigheid van medicatieschema's en de mogelijkheid om wilsbeschikkingen en registraties voor orgaandonaties te implementeren.

Hoewel de oudere en minder geschoolde personen meer problemen hebben met het begrijpen van hun eigen medische informatie vinden ze dit niet zozeer een groot probleem. Ze vertrouwen op de artsen en hun expertise om hen in te lichten en te informeren wanneer dit nodig is. De jongere en meer geschoolde populatie stoort zich, ondanks het feit dat ze meer begrijpen en ook zelf opzoeken, meer aan het niet volledig begrijpen van hun medische verslagen. Ze weten graag hoe het met hun gezondheid gesteld is en zijn bereid en gemotiveerd om hun gezondheid actief mee op te volgen. Hiervoor is het voor hen belangrijk om het grootste deel van hun medische verslagen te kunnen begrijpen of interpreteren.

Zowel een verstaanbaar verslag op maat van de patiënt als verduidelijking van de medische termen en afkortingen zou patiënten op weg kunnen helpen bij het begrijpen van hun medische informatie. Opvallend is dat er door de patiënten gedacht wordt aan de "workload" die dat met zich mee zou kunnen brengen voor de artsen. Ze willen ons niet meer werk geven dan nodig.

Het overgrote deel van de mensen ziet de meerwaarde van patiëntenportalen wel in. Ze zien deze meerwaarde vooral in het feit dat ze nieuwe testresultaten kunnen raadplegen om ze daarna te bespreken met de arts. Ze vinden het niet zozeer noodzakelijk om consultatie- of hospitalisatieverslagen na te lezen als ze op het moment zelf een goede uitleg krijgen van hun arts. De arts-patiëntcommunicatie primeert duidelijk nog steeds bij zowel jongere als oudere patiënten en de huisarts blijft het centrale aanspreekpunt.

Een belangrijke bemerking is dat er momenteel te veel verschillende portalen bestaan waardoor het niet gemakkelijk is om informatie efficiënt terug te vinden. Het zou veel eenvoudiger en duidelijker zijn, mocht alles in één portaal omvat kunnen worden. Dit fenomeen is te wijten aan het feit dat er nog geen monopolie is en er momenteel verschillende spelers en initiatieven zijn die met elkaar concurreren. De patiëntenportalen zijn volop in ontwikkeling, maar naarmate deze verder evolueren zal er één de bovenhand nemen en zal er in de toekomst waarschijnlijk slechts één portaal verder uitgebouwd en gebruikt worden.

5.3. Toekomstperspectief

Als we met deze informatie vooruitkijken, zien we dat er mogelijks een verschuiving in het werk van de huisarts zit aan te komen. We zien geleidelijk aan de tendens om de patiënten actief te betrekken in het begrijpen en opvolgen van hun eigen gezondheid. Dit vergt natuurlijk een andere en nieuwe manier van aanpak in de geneeskunde.

Als we deze evolutie willen verwezenlijken, zal er geïnvesteerd moeten worden in verstaanbare informatie op maat van iedere patiënt. De huidige manier van beschikbaar stellen van medische informatie kan te vaak voor (onnodige) ongerustheid zorgen bij de patiënt.

Er zal door de artsen tijd moeten gemaakt worden in het opleiden van de patiënt als manager van zijn eigen gezondheid. In de huidige manier van werken van de huisarts is hier jammer genoeg weinig tijd voor voorzien. Een verschuiving in de gezondheidszorg dringt zich op indien we hiermee verder willen gaan.

Verder zal er blijvend en bijzondere aandacht moeten zijn voor mensen die uit de boot dreigen te vallen omwille van de digitale kloof of een beperkte “health literacy”. De gezondheidsportalen moeten maximaal gebruiksvriendelijk en toegankelijk gemaakt worden en er zal nog meer geïnvesteerd moeten worden in het promoten van patiëntenportalen.

5.4. Beperkingen van deze studie

Het patiëntenportaal Helena valt buiten de scope van deze masterthesis. Tijdens het literatuuronderzoek werden heel wat patiëntenportalen benoemd en besproken. In de geraadpleegde literatuurbronnen, werd Helena niet besproken en zo werd dit patiëntenportaal niet geïncludeerd in de vragenlijsten en interviews.

De vragenlijsten werden voornamelijk door jongere en geschoolde personen ingevuld. Dit kan een vertekend beeld geven gezien we verwachten dat de oudere en minder geschoolde populatie minder bekend is met computergebruik en digitalisering in het algemeen en dus bijgevolg ook met patiëntenportalen. Er werd geprobeerd om personen van verschillende leeftijden en opleidingsniveaus te includeren voor de interviews. Gezien deze studie slechts door één onderzoeker werd uitgevoerd, zijn het aantal geïnterviewde personen beperkt.

De vragenlijsten en diepte-interviews werden enkel binnen de praktijk van de onderzoeker afgenomen. De vragenlijsten werden enkel ingevuld door mensen die op consultatie langskomen. Oudere mensen bij wie over het algemeen meer huisbezoeken plaatsvinden, zijn zo ondervertegenwoordigd in dit onderzoek.

De vragenlijst die gebruikt werd, is geen gevalideerde vragenlijst. Deze vragenlijst had enkel als doel om bepaalde inzichten te verkrijgen. Wegens het beperkt tijdsbestek, was er niet voldoende tijd om een gevalideerde vragenlijst te genereren.

Dit alles kan voor problemen zorgen bij de generalisering. De trends die we in de vragenlijsten en interviews zien, kunnen we dus niet zomaar veralgemenen naar de algemene populatie. Om veralgemeenbare conclusies te kunnen trekken op basis van de gevonden resultaten en interpretaties in deze studie is verder kwantitatief en kwalitatief onderzoek nodig waarbij grotere steekproefgroottes en gevalideerde vragenlijsten aangewezen zijn.

6. CONCLUSIE

We kunnen besluiten dat reeds heel wat mensen de patiëntenportalen kennen en ze er ook meer gebruik van beginnen maken. Dit doen ze voornamelijk voor het opzoeken van resultaten van technische onderzoeken. Het overgrote deel van de mensen ziet de meerwaarde ervan in om zelf de gezondheid actief in eigen handen te nemen en deze zelf mee op te volgen.

De patiëntenportalen staan momenteel echter nog niet volledig op punt. Zo moet er door de huisartsen nog werk van gemaakt worden om voor elke patiënt een correcte en volledige Sumehr bij te houden. Bovendien zullen er nog veel inspanningen moeten geleverd worden om de portalen voor zoveel mogelijk mensen gebruiksvriendelijk en maximaal toegankelijk te maken. De grootste uitdaging is om op zoek te gaan naar een strategie om de informatie die beschikbaar wordt gesteld verstaanbaar te maken voor de algemene bevolking. Er wordt hiervoor momenteel gedacht aan een verslag op maat van de patiënt en/of een verstaanbare vertaling van medische termen en afkortingen.

Er zullen in dit voortdurende proces hoogstwaarschijnlijk verschuivingen in de geneeskunde en het werk van de (huis)artsen nodig zijn waarbij een goede arts-patiëntcommunicatie nog belangrijker zal worden. Dit benadrukt nog eens het feit dat de huisarts nog steeds als centraal aanspreekpunt fungeert ondanks het feit dat medische informatie steeds meer rechtstreeks beschikbaar wordt gesteld voor de patiënt.

7. REFERENTIES

1. Coessens G. Hoe staan huisartsen tegenover het delen van medische informatie met patiënten: een kwalitatief onderzoek. Gent: Ugent; 2017.

2. Wilde SD. Ideeën in verband met gebruik en delen van eigen medische informatie, standpunt van de patiënt: kwantitatief onderzoek. Gent: UGent; 2014.

3. Cornelis L. Ideeën in verband met gebruik en delen van eigen medische informatie, standpunt van de patiënt: kwalitatief onderzoek. Gent: UGent; 2014.

4. Goesaert E. Over welke medische informatie beschikken patiënten? : Domus Medica; 2019. Available from: https://www.domusmedica.be/sites/default/files/Over%20welke%20medische%20informatie%20beschikken%20patie%cc%88nten%20-%20Elfi%20Goesaert.pdf.

5. Verstraete Esther KAM, van Os-Medendorp Harmieke Is patiënt gebaat bij directe inzage in zijn dossier? Evaluatie van het patiëntenportaal in het UMC Utrecht. Nederlands tijdschrift voor geneeskunde. 2016;160:D325.

6. Academie V. E-learning: patiëntenportalen: MediCampus; 2020 [updated 19/04/2021. Available from: https://www.medi-campus.be/pluginfile.php/64805/mod_scorm/content/22/index_lms_html5.html.

7. Goesaert E, Geudens L. Tot welke medische gegevens hebben patiënten toegang? Overzicht van de belangrijkste patiëntenportalen. Huisarts Nu. 2019;48:228-32.

8. Van Roy K. Het gebruik van elektronische patiëntenportalen. Een literatuurstudie over de ervaringen van patiënten en artsen. Huisarts Nu. 2017;46:4-8.

9. Kooiman Stephanie A. MM, Biesaart Monique C.I.H. Realtime-inzage via het patiëntenportaal. Wenselijk vanuit het oogpunt van goed hulpverlenerschap? Nederlands tijdschrift voor geneeskunde. 2018;162:D2654.

10. Harmans L. Het onleesbare radiologieverslag. Zal de patiënt er ooit iets van kunnen begrijpen? Nederlands tijdschrift voor geneeskunde. 2022;166:D6687.

11. Reijneveld JC. Geef patiënt niet direct toegang tot uitslagen. Nederlands tijdschrift voor geneeskunde. 2016;160:D545.

8. BIJLAGEN

BIJLAGE 1: ADVIES ETISCH COMITÉ

Afz.: Commissie voor Medische Ethiek

Diego Schrans
Huisartsengeneeskunde - HAG
ALHIER

contact	telefoon	e-mail	
Commissie voor medische Ethiek	+32 (0)9 332 41 81	Ethisch.comite@uzgent.be	
Ons kenmerk	Uw kenmerk	datum	pagina
BC-11437	NVT	15/12/2021	1/3

Betreft : Advies voor monocentrische studie met als titel:

"Wat begrijpen patiënten van hun eigen medische informatie die ze kunnen inkijken? Een kwantitatief en kwalitatief onderzoek rond patiëntenportalen.- MaNaMa Emma Verbeke"

B.U.N.: wet nvt
EudraCT:
Fase (Phase):

Adviesaanvraagformulier versie 1 dd. 29/11/2021
Begeleidende brief dd. 29/11/2021
Patiënteninformatie- en toestemmingsformulier versie 1 dd. 29/11/2021 kwalitatief onderzoek
Patiënteninformatie- en toestemmingsformulier versie 1 dd. 29/11/2021 kwantitatief onderzoek
Interview Guide versie 1 dd. 29/11/2021
Vragenlijsten versie 1 dd. 29/11/2021

Advies werd gevraagd door: Diego Schrans

BOVENVERMELDE DOCUMENTEN WERDEN DOOR HET ETHISCH COMITÉ BEOORDEELD. ER WERD EEN POSITIEF ADVIES GEGEVEN OVER DIT PROTOCOL OP 15/12/2021 . INDIEN DE STUDIE NIET WORDT OPGESTART VOOR 15/12/2022, VERVALT HET ADVIES EN MOET HET PROJECT TERUG INGEDIEND WORDEN.
Vooraleer het onderzoek te starten dient contact te worden genomen met HIRUZ CTU (09/332 05 00).

THE ABOVE MENTIONED DOCUMENTS HAVE BEEN REVIEWED BY THE ETHICS COMMITTEE.A POSITIVE ADVICE WAS GIVEN FOR THIS PROTOCOL ON 15/12/2021. IN CASE THIS STUDY IS NOT STARTED BY 15/12/2022, THIS ADVICE WILL BE NO LONGER VALID AND THE PROJECT MUST BE RESUBMITTED.
Before initiating the study, please contact HIRUZ CTU (09/332 05 00).

° *Het Ethisch Comité werkt volgens 'ICH Good Clinical Practice' - regels*
° *Het Ethisch Comité beklemtoont dat een gunstig advies niet betekent dat het Comité de verantwoordelijkheid voor het onderzoek op zich neemt. Bovendien dient U er over te waken dat Uw mening als betrokken onderzoeker wordt weergegeven in publicaties, rapporten voor de overheid enz., die het resultaat zijn van dit onderzoek.*
° *In het kader van 'Good Clinical Practice' moet de mogelijkheid bestaan dat het farmaceutisch bedrijf en de autoriteiten inzage krijgen van de originele data. In dit verband dienen de onderzoekers erover te waken dat dit gebeurt zonder schending van de privacy van de proefpersonen.*
° *Het Ethisch Comité benadrukt dat het de promotor is die garant dient te staan voor de conformiteit van de anderstalige informatie- en toestemmingsformulieren met de nederlandstalige documenten.*
° *Geen enkele onderzoeker betrokken bij deze studie is lid van het Ethisch Comité.*
° *Alle effectieve leden van het Ethisch Comité, of hun plaatsvervangers,hebben dit project beoordeeld. (De ledenlijst is bijgevoegd)*
° *The Ethics Committee is organized and operates according to the 'ICH Good Clinical Practice' rules.*
° *The Ethics Committee stresses that approval of a study does not mean that the Committee*

ALGEMENE DIRECTIE
Commissie voor Medische Ethiek

VOORZITTER:
Prof.dr. P. Deron

SECRETARIS
Prof.dr. R. Paleman

INGANG 75
ROUTE 7522

UZ GENT
UNIVERSITEIT GENT
Universitair Ziekenhuis Gent
C. Heymanslaan 10 | B 9000 Gent
www.uzgent.be

accepts responsibility for it. Moreover, please keep in mind that your opinion as investigator is presented in the publications, reports to the government, etc., that are a result of this research.
° *In the framework of 'Good Clinical Practice', the pharmaceutical company and the authorities have the right to inspect the original data. The investigators have to assure that the privacy of the subjects is respected.*
° *The Ethics Committee stresses that it is the responsibility of the promotor to guarantee the conformity of the non-dutch informed consent forms with the dutch documents.*
° *None of the investigators involved in this study is a member of the Ethics Committee.*
° *All effective members of the Ethics Committee, or their representatieves, have reviewed this project. (The list of the members is enclosed)*

Namens het Ethisch Comité / On behalf of the Ethics Committee



Prof. dr. P. Deron
Voorzitter / Chairman

CC: UZ Gent – HIRUZ CTU
FAGG - Research & Development; Victor Hortaplein 40, postbus 40 1060 Brussel

UZ GENT
UNIVERSITEIT GENT
Universitair Ziekenhuis Gent
C. Heymanslaan 10 | B 9000 Gent
www.uzgent.be

Ledenlijst op 15/12/2021

Voorzitter: Prof. dr. P. Deron
Secretaris: Prof. Dr. R. Peleman

Effectief lid	plaatsvervangend lid
Dr. G. VAN LANCKER (UZG – klinisch farmacoloog, ♀)	Prof. Dr. S. ROTTEY (UZG – klinisch farmacoloog, ♀)
Prof.dr. D. DE BACQUER (UG - statisticus, ♂)	Prof. dr. P. COOREVITS (UG - statisticus, ♂)
Dr. J. VAN ELSEN (huisarts, ♂)	Dr. M. COSYNS (huisarts, ♂)
Prof. dr. K. DE GROOTE (UZG – kindercardioloog, ♀)	Prof.dr. P. SCHELSTRAETE (UZG – kinderpneumoloog/infectioloog, ♀)
Prof.dr. W. NOTEBAERT (UG – psycholoog, ♂)	Mr. W. SCHRAUWEN (UZG – psycholoog, ♂)
Mevr. M. FOUQUET (UZG – verpleegkundige, ♀)	Mevr. I. VLERICK (UZG – verpleegkundige, ♀)
Dhr. C. DEMEESTERE (UZG – verpleegkundige, lic. Medisch sociale wetenschappen, ♂)	Dhr. G. DE SMET (UZG – verpleegkundige, - lic. Medisch sociale wetenschappen ♂)
Mevr. K. KINT (UZG – apotheker, ♀)	Mevr. L. HUYS (UZG – apotheker, ♀)
Dhr. B. VANDERHAEGEN (UZG - moraaltheoloog, ♂)	Prof.dr. S. STERCKX (UG - moraalfilosoof, ♀)
Prof.dr. mr. T. BALTHAZAR (UG - jurist, ♂)	Prof. Dr. T. GOFFIN (UG - jurist, ♂)
Mevr. C. VANCAENEGHEM (patiëntvertegenwoordiger, ♀)	Mevr. S. DE GROOTE (patiëntvertegenwoordiger, ♀)
Prof. dr. P. DERON (UZG – chirurg, ♂)	Prof.dr. W. CEELEN (UZG – chirurg, ♂)
Prof. dr. R. PELEMAN (UZG - internist/pneumoloog, ♂)	Prof.dr. H. VERSTRAELEN (UZG – Vulva-arts, ♂)
Prof.dr. J. DECRUYENAERE (UZG – internist/intensivist, ♂)	Dr. N. PETERS (UZG – fertiliteitsarts, ♀)
Prof.dr. R. RUBENS (UZG – internist/endocrinoloog, ♂)	Prof.dr. W. VAN BIESEN (UZG – nefroloog, ♂)
Prof.dr. M. De MUYNCK (UZG – arts fysische geneeskunde en revalidatie, ♀)	Dr. S. JANSSENS (UZG – geneticus, ♀)
Prof. dr. K. DHONDT (UZG – (kinder)psychiater, ♀)	Dr. L. GOOSSENS (UZG – neonatoloog, ♀)

De beoordeling gebeurt door de effectieve leden. Indien een effectief lid niet kan beoordelen, gebeurt de beoordeling door zijn/haar plaatsvervangend lid.

Leden van de commissie die actief betrokken zijn bij een onderzoeksprotocol, werden d'office uitgesloten van beoordeling.

BIJLAGE 2: ADVIESAANVRAAGFORMULIER:

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

1. Titel van het onderzoek

[Een titel in het Nederlands is vereist. De Engelse titel mag bijkomstig toegevoegd worden.]

Wat begrijpen patiënten van hun eigen medische informatie die ze kunnen inkijken? Een kwantitatief en kwalitatief onderzoek rond patiëntenportalen.

☐ retrospectief ☒ prospectief

2. Gegevens van de begeleidende en superviserende onderzoekers

Promotor

- Naam: Diego Schrans
- Functie: praktijkassistent wetenschappelijk medewerker
- Universiteit: Universiteit Gent
- Faculteit/Vakgroep: Faculteit geneeskunde en gezondheidswetenschappen, vakgroep volksgezondheid en eerstelijnsgezondheidszorg
- Telefoonnummer: 092289013
- E-mail: diego.schrans@ugent.be
- Naam vakgroepvoorzitter: Prof. Dr. Sara Willems

3. Gegevens van de onderzoeker, huisarts-in-opleiding.

- Naam: Emma Verbeke
- Universiteit van inschrijving: Universiteit Gent
- Faculteit: Geneeskunde en gezondheidswetenschappen
- Opleiding: Master huisartsgeneeskunde
- Telefoonnummer: 0499/730911
- E-mail: emmaverb.verbeke@ugent.be

4. Gegevens van de opleidingspraktijk van de huisarts-in-opleiding.

- Naam praktijkopleider: Emilie Beke
- Adres: Rollegemkerkstraat 100, 8510 Rollegem
- Telefoonnummer: 0486842333
- E-mail: emiliebeke1@gmail.com

5. Soort onderzoek

☐ Patiëntengegevens verzamelen die klinisch standaardgegevens zijn
(= geen enkel aanvullend onderzoek, bloed- of andere staalafname)

☐ Interventioneel onderzoek
Specifieer interventie:

- ☒ Vragenlijsten (gelieve deze eveneens voor te leggen aan het CME)
- ☒ Interview (gelieve de vragen eveneens voor te leggen aan het CME)
- ☐ Retrospectief onderzoek
  - ☐ Gegevensverzameling van patiënten door u persoonlijk behandeld.
  - ☐ Gegevensverzameling van een groep patiënten van de opleidingspraktijk waar u stage loopt waarbij u niet bij de behandeling betrokken was.

6. Geef een korte samenvatting van het protocol (in het Nederlands, minimum 30 zinnen/ een halve pagina en maximum één pagina), verstaanbaar voor mensen niet gespecialiseerd in de materie. Verwijs niet naar een bijgevoegd protocol. Gebruik geen afkortingen.

Deze masterproef met als onderzoeksvraag "Wat begrijpen patiënten van hun eigen medische informatie die ze kunnen inkijken? Een kwantitatief en kwalitatief onderzoek rond patiëntenportalen." kadert binnen de master-na-master huisartsgeneeskunde en zal worden uitgevoerd in de opleidingspraktijk tussen 01/04/2022 en 31/05/2023. Deze masterproef wordt gerealiseerd in samenwerking met promotor Diego Schrans verbonden aan de faculteit geneeskunde en gezondheidswetenschappen aan de Universiteit Gent.

Er zal aan de hand van vragenlijsten een kwantitatief onderzoek uitgevoerd worden. Allereerst zal op basis van de vragenlijsten een socio-demografisch profiel van de patiënt worden opgemaakt. Er zal ook nagegaan worden of patiënten al dan niet vertrouwd zijn met het bestaan van en het gebruik van de verschillende patiëntenportalen die er momenteel bestaan.

Via de diepte-interviews zal er een kwalitatief onderzoek uitgevoerd worden. Er zal aan enkele patiënten gevraagd worden om hun gezondheidssamenvatting (Sumehr) en een consultatie- of hospitalisatieverslag te bekijken. Nadien zal hierover met hen een gesprek worden aangegaan. Zo zal er onderzocht worden of patiënten zichzelf al dan niet herkennen in de samenvatting (Sumehr) van hun medisch dossier en zal er afgetoetst worden in welke mate patiënten hun eigen medische informatie, die ze zelf kunnen inkijken en raadplegen, begrijpen.

De vragenlijsten zullen bij het secretariaat en/of in de wachtzaal van de opleidingspraktijk verspreid worden en kunnen anoniem ingevuld worden door iedere patiënt die dat wenst. Aan het secretariaat wordt een doos voorzien waarin de ingevulde vragenlijsten gedeponeerd kunnen worden. De vragenlijst zal ook mondeling besproken en voorgesteld worden aan de patiënten tijdens de consultaties. Er zal tijdens de consultaties aan enkele patiënten gevraagd worden om een diepte-interview te doen.

Er wordt verwacht dat er aan de hand van de vragenlijsten en de diepte-interviews een beter inzicht kan bekomen worden in welke mate er nood is aan een betere kennis en toegankelijkheid van de patiëntenportalen, in welke mate er nood is aan een betere registratie en gebruik van de Sumehrs en in welke mate er nood is aan meer begrijpbare medische informatie op maat van de patiënt.

7. Gegevens over (meerdere keuzes zijn mogelijk)

- ☒ Volwassenen in staat om toestemming te geven
- ☐ Volwassenen niet in staat om toestemming te geven
- ☐ Minderjarigen
- ☐ Studie in urgentiesituatie
- ☐ Gegevensverzameling van patiënten die niet langer in follow up naar de arts of het ziekenhuis komen en/of ondertussen overleden zijn.

8. Gegevens over

- ☒ Gezonden (gezondheidsstatus niet relevant voor onderzoeksvraag)
- ☐ Zieken
  Lijdend aan:

- ☐ Personeel, studenten

Nader omschrijven:

☒ Geslacht
- ☒ Man
- ☒ Vrouw

9. Hoe worden deze deelnemers gerekruteerd?

De vragenlijsten zullen bij het secretariaat en/of in de wachtzaal van de opleidingspraktijk verspreid worden en kunnen anoniem ingevuld worden door iedere patiënt die dat wenst. Aan het secretariaat wordt een doos voorzien waarin de ingevulde vragenlijsten gedeponeerd kunnen worden. De vragenlijst zal ook mondeling besproken en voorgesteld worden aan de patiënten tijdens de consultaties. Er zal tijdens de consultaties aan enkele patiënten gevraagd worden om een diepte-interview te doen.

10. Totaal aantal deelnemers in de studie in België?

☐ In het UZ Gent: <Klik&TypTekst>
☒ Andere locatie: 100

Opgelet: het experiment is enkel verzekerd voor het aantal dat hier opgegeven wordt.
Indien men extra deelnemers wil includeren, zal men dat via een amendement moeten aanvragen.

11. Periode van het onderzoek (begin- en einddatum maand/jaar) (bij retrospectieve studie graag ook de periode van datacollectie vermelden)

vrijdag 1 april 2022 – woensdag 31 mei 2023

Let wel op: elk experiment op mensen na de einddatum is niet meer gedekt door de verzekering zodat op dat ogenblik u in overtreding bent met de wettelijke beschikkingen.
U kan een verlenging van het experiment bij de Commissie voor Medische Ethiek aanvragen.

12. Wie is de opdrachtgever?

Faculteit geneeskunde (vul universiteit aan) Universiteit Gent (= faculteit promotor)

13. Verzekering

In principe is het de verzekering van de universiteit waaraan uw promotor verbonden is waardoor u gedekt bent. Wanneer u en/of uw promotor een andere verzekering hebben afgesloten, gelieve dan de verzekeringspolis in bijlage bij te voegen.

14. Het onderzoek is monocentrisch? Indien er meerdere ethische comités betrokken zijn gelieve multicentrisch aan te duiden. Dit is enkel van toepassing als het desbetreffend centrum over een ethisch comité beschikt. De onderzoeker dient op voorhand na te gaan of het centrum waar het onderzoek doorgaat over een ethisch comité beschikt.

☒ ja

☐ neen

Welke centra nemen hieraan nog deel? (Naam, adres, tel., fax en e-mail van andere Commissies voor Medische Ethiek die meewerken aan het onderzoek + naam van de lokale onderzoeker):

15. Toegang tot het elektronisch patiëntendossier vereist (student)?

- ☐ Ja
- ☒ Nee

16. Wordt voor dit onderzoek een informed consent gevraagd aan de patiënt voor inzage van dossier, afnemen vragenlijsten/interview (steeds het IC ter goedkeuring aan het CME voorleggen)

- ☒ ja

Indien u voor deze studie een nieuw informatie- en toestemmingsformulier opmaakt moet de template van HIRUZ (versie: v20200324) gebruikt worden. Deze documenten vindt u terug via http://hiruz.be/templates/

- ☐ neen (argumenteren waarom niet)

Ik verklaar de gehele verantwoordelijkheid van het hierboven vermeld project op mij te nemen en bevestig dat voor zover de huidige kennis het toelaat, de gegeven inlichtingen met de werkelijkheid overeenstemmen.

Huisarts-in-opleiding

datum
29/11/2021

naam
Emma Verbeke

handtekening

Praktijkopleider

datum
28/11/2021

naam
DR EMILIE BEKE

handtekening

Promotor

26/11/2021

Diego Schrans, PA-WP

Vakgroepvoorziter Huisartsengeneeskunde
(Enkel van toepassing voor onderzoek met als opdrachtgever Universiteit Gent)
datum

naam

handtekening

BIJLAGE 3: GOEDGEKEURD PROTOCOL

We leven vandaag de dag in een maatschappij waar zo goed als alle informatie gedigitaliseerd wordt. Deze digitalisering vindt momenteel steeds meer zijn weg binnen de gezondheidszorg. Patiënten krijgen meer mogelijkheden om via patiëntenportalen hun eigen medische informatie in te kijken. Deze recente ontwikkeling gaat gepaard met heel wat mogelijkheden en voordelen, maar er steken ook heel wat drempels en uitdagingen voor de toekomst de kop op.

Deze masterproef met als onderzoeksvraag 'Wat begrijpen patiënten van hun eigen medische informatie die ze kunnen inkijken? Een kwantitatief en kwalitatief onderzoek rond patiëntenportalen.' kadert binnen de master-na-master huisartsgeneeskunde en zal worden uitgevoerd in de opleidingspraktijk tussen 01/04/22 en 31/05/2023. Deze masterproef wordt gerealiseerd in samenwerking met promotor Diego Schrans verbonden aan de faculteit geneeskunde en gezondheidswetenschappen aan de Universiteit Gent.

Er zal aan de hand van vragenlijsten een kwantitatief onderzoek uitgevoerd worden. Allereerst zal op basis van de vragenlijsten een socio-demografisch profiel van de patiënt worden opgemaakt. Er zal ook nagegaan worden of patiënten al dan niet vertrouwd zijn met het bestaan van en het gebruik van de verschillende patiëntenportalen die er momenteel bestaan.

Via de diepte-interviews zal er een kwalitatief onderzoek uitgevoerd worden. Er zal aan enkele patiënten gevraagd worden om hun gezondheidssamenvatting (Sumehr) en een consultatie- of hospitalisatieverslag te bekijken. Nadien zal hierover met hen een gesprek worden aangegaan. Zo zal er onderzocht worden of patiënten zichzelf al dan niet herkennen in de samenvatting (Sumehr) van hun medisch dossier en zal er afgetoetst worden in welke mate patiënten hun eigen medische informatie, die ze zelf kunnen inkijken en raadplegen, begrijpen.

De vragenlijsten zullen bij het secretariaat en/of in de wachtzaal van de opleidingspraktijk verspreid worden en kunnen anoniem ingevuld worden door iedere patiënt die hiervoor openstaat. Aan het secretariaat wordt een doos voorzien waarin de ingevulde vragenlijsten gedeponeerd kunnen worden. De vragenlijst zal ook mondeling besproken en voorgesteld worden aan de patiënten tijdens de consultaties. Er zal tijdens de consultaties aan enkele patiënten gevraagd worden om een diepte-interview te doen.

De verwachtingen zijn dat er aan de hand van de vragenlijst en de diepte-interviews een beter inzicht kan komen over in welke mate er nood is aan een betere kennis en toegankelijkheid van de patiëntenportalen, een betere registratie en gebruik van de Sumehr en aan meer begrijpbare medische informatie, op maat van de patiënt.

BIJLAGE 4: VRAGENLIJST KWANTITATIEF ONDERZOEK

In deze vragenlijst zullen er vragen gesteld worden over uw kennis en gebruik van patiëntenportalen.

Vul elke vraag in behalve als het anders is aangegeven. Vul altijd iets in, ook als u twijfelt over het antwoord. Het invullen van deze vragenlijst duurt ongeveer 5 minuten. U mag deze vragenlijst ook meenemen naar huis om in te vullen en deze later indienen in de daarvoor bestemde doos op het secretariaat.

Deze vragenlijst is volledig anoniem en dient om de kwaliteit van de zorg te verbeteren.

Wat is uw geslacht? (Omcirkel)

a. Man
b. Vrouw

Wat is uw leeftijd? (Omcirkel)

a. < 20 jaar
b. 20 – 30 jaar
c. 30 - 40 jaar
d. 40 – 50 jaar
e. 50 – 60 jaar
f. 60 – 70 jaar
g. 70 – 80 jaar
h. 80 jaar

Wat is uw nationaliteit?

……

Wat is uw hoogst behaalde diploma? (Omcirkel)

a. Geen
b. Secundair onderwijs (middelbare school)
c. Beroepsonderwijs
d. Hogeschool (bachelor)
e. Universiteit (master)
f. Doctoraat

Beschikt u over een computer, laptop of smartphone? (Omcirkel)

a. Ja
b. Nee

Heeft u al eens gehoord van patiëntenportalen zoals Mijn Gezondheid, My Health Viewer, CoZo, My Nexuzhealth, Mijn WGK? (Omcirkel)

a. Ja
b. Nee

Indien u "ja" antwoordde op vraag 5: van welke patiëntenportalen heeft u al gehoord? (Omcirkel)

a. Mijn Gezondheid
b. My Health Viewer
c. CoZo
d. My Nexuzhealth
e. Mijn WGK

Indien u "ja" antwoordde op vraag 5: welke patiëntenportalen gebruikt u of heeft u in het verleden al gebruikt? (Omcirkel)

a. Mijn Gezondheid
b. My Health Viewer
c. CoZo
d. My Nexuzhealth
e. Mijn WGK
f. Geen

Indien u reeds een patiëntenportaal gebruikte: Om welke reden maakte u gebruik van dit patiëntenportaal? (Omcirkel)

a. Raadplegen van mijn Sumehr of gezondheidssamenvatting
b. Raadplegen van mijn medicatieschema
c. Raadplegen van mijn (openstaande) voorschriften
d. Raadplegen van mijn vaccinatieschema
e. Raadplegen van rapporten, brieven en resultaten
f. Raadplegen van informatie met betrekking tot mijn bevolkingsonderzoeken
g. Raadplegen en aanpassen van mijn donaties en wilsverklaringen
h. Raadplegen van mijn thuisverplegingsdossier
i. Raadplegen van informatie en resultaten rond COVID-19
j. Overige

Indien u reeds gebruik maakte van een patiëntenportaal: Hoe kreeg u toegang tot de beveiligde omgeving van het betreffende patiëntenportaal? (Omcirkel)

a. Met elektronische identiteitskaart en kaartlezer
b. Met Itsme
c. Met beveiligingscode via e-mail
d. Met beveiligingscode via mobiele app
e. Met Europees erkend inlogmiddel

Indien u reeds gebruikt maakte van een patiëntportaal: Ondervond u problemen bij het aanmelden of de toegankelijkheid tot het betreffende patiëntenportaal? (Omcirkel)

a. Ja
b. Nee

Vindt u patiëntenportalen een meerwaarde om de kwaliteit van de zorg voor patiënten te kunnen verbeteren? (Omcirkel)

a. Ja
b. Nee

Opmerkingen:

……
……
……

BIJLAGE 5: RICHTVRAGEN DIEPTE-INTERVIEW

In het diepte-interview zullen aan de patiënt hun gezondheidssamenvatting (Sumehr) en een consultatie- of hospitalisatieverslag worden voorgelegd.

<u>Gezondheidssamenvatting (Sumehr)</u>

1. Herkent u zichzelf in uw eigen gezondheidssamenvatting (Sumehr)?

2. Ontbreekt er belangrijke of noodzakelijke medische informatie in uw gezondheidssamenvatting?

3. Welke belangrijke of noodzakelijke medische informatie ontbreekt in uw gezondheidssamenvatting (Sumehr)?

   (Medische voorgeschiedenis, chronische aandoeningen of actuele aandoeningen, medicatie en behandelingen, een allergie, nevenwerking medicatie, vaccinaties, wilsverklaringen…)

4. Staat er foutieve of verouderde medische informatie in uw gezondheidssamenvatting?

5. Welke informatie in uw gezondheidssamenvatting (Sumehr) is foutief of verouderd?

   (Medische voorgeschiedenis, chronische aandoeningen of actuele aandoeningen, medicatie en behandelingen, een allergie, nevenwerking medicatie, vaccinaties, wilsverklaringen…)

<u>Consultatie- of hospitalisatieverslag</u>

1. Begrijpt u de inhoud van dit consultatie- of hospitalisatieverslag?

- Markeer/onderlijn de elementen van het verslag die u begrijpt in het groen
- Markeer/onderlijn de elementen van het verslag die u niet begrijpt in het rood.
- Zijn er specifieke woorden die u niet begrijpt?

2. Vindt u het storend dat u de inhoud van uw consultatie- of hospitalisatieverslag onvoldoende of niet begrijpt?

3. Wat is volgens u de beste oplossing voor bovenstaand probleem?

   ((huis)arts contacteren voor verduidelijking en uitleg, verslagen vertaald op maat van de patiënt…)

BIJLAGE 6: INFORMATIE EN TOESTEMMINGSFORMULIER

Informatiebrief voor de deelnemers

Titel van de studie: Wat begrijpen patiënten van hun eigen medische informatie die ze kunnen inkijken: Een kwantitatief en kwalitatief onderzoek rond patiëntenportalen.

Beste,

U wordt uitgenodigd om deel te nemen aan een studie. Neem, voor u beslist om deel te nemen aan deze studie, voldoende tijd om deze informatiebrief aandachtig te lezen en dit te bespreken met de arts-onderzoeker of zijn/haar vertegenwoordiger. Neem ook de tijd om vragen te stellen indien er onduidelijkheden zijn of indien u bijkomende informatie wenst. Dit proces wordt 'informed consent' of 'geïnformeerde toestemming' voor deelname aan een experiment genoemd. Eens u beslist heeft om deel te nemen aan de studie zal men u vragen om het toestemmingsformulier achteraan te ondertekenen.

1. BESCHRIJVING EN DOEL VAN DE STUDIE

U zal binnenkort een consultatie hebben bij één van uw vertrouwde huisartsen.
De dienst huisartsgeneeskunde en eerstelijnsgezondheidszorg voert een onderzoek uit of patiënten al dan niet vertrouwd zijn met het gebruik van patiëntenportalen, of patiënten zichzelf al dan niet herkennen in de samenvatting (Sumehr) van hun medisch dossier en in welke mate patiënten hun eigen medische informatie, die ze zelf kunnen inkijken en raadplegen, begrijpen.

Wij vragen u vriendelijk of u de tijd zou willen nemen om een vragenlijst voor ons in te vullen. Dit zal ongeveer 5 minuten van uw tijd in beslag nemen.

Wij vragen u vriendelijk of u de tijd zou willen nemen om een kort gesprek/interview met ons te hebben. Dit zal ongeveer 20 minuten van uw tijd in beslag nemen.

Deze studie werd vooraf goedgekeurd door een onafhankelijke Commissie voor Medische Ethiek verbonden aan het Universitair Ziekenhuis van Gent en de Universiteit Gent. De studie wordt uitgevoerd volgens de richtlijnen voor de goede klinische praktijk (ICH/GCP) en de verklaring van Helsinki opgesteld ter bescherming van mensen deelnemend aan klinische studies.

Deze verzameling van gegevens wordt uitgevoerd onder supervisie van Prof. Dr. Diego Schrans.

2. TOESTEMMING EN WEIGERING

De deelname aan deze studie is volledig vrijwillig. U kunt weigeren om de vragenlijst in te vullen of deel te nemen aan het interview zonder dat u hiervoor een reden moet opgeven en zonder dat dit op enige wijze een invloed zal hebben op uw behandeling of de verdere relatie met de onderzoeker of de behandelende arts. Dit zal ook geen negatieve invloed hebben op de kwaliteit van de zorgen en uw verdere opvolging.

3. VOORDELEN

Deelname aan deze studie brengt voor u waarschijnlijk geen medisch of ander voordeel met zich mee. De verkregen resultaten kunnen echter leiden tot betere patiëntgerichte gezondheidszorg.

4. KOSTEN

Deelname aan deze studie brengt geen extra kosten mee voor u, maar biedt ook geen financieel voordeel.

5. VERTROUWELIJKHEID

In overeenstemming met de Belgische wet van 22 augustus 2002 betreffende de rechten van de patiënt, de Algemene Verordening Gegevensbescherming (of GDPR) (EU) 2016/679 van 27 april 2016 (die vanaf 25 mei 2018 in voege is) en de Belgische wet van 30 juli 2018, betreffende de bescherming van natuurlijke personen in verband met de verwerking van persoonsgegevens en betreffende het vrije verkeer van die gegevens, zal uw persoonlijke levenssfeer worden gerespecteerd en kan u toegang krijgen tot de over u verzamelde gegevens. Elk onjuist gegeven kan op uw verzoek verbeterd worden.
Uw toestemming om deel te nemen aan de studie betekent dat we gegevens van u verwerken voor het doel van de klinische studie. Deze verwerking van gegevens is wettelijk voorzien op basis van artikel 6, paragraaf 1 (a) en artikel 9, paragraaf 2 (j) van de Algemene Verordening Gegevensbescherming.

Alle informatie die tijdens deze studie verzameld wordt zal geanonimiseerd worden (hierbij is er totaal geen terugkoppeling meer mogelijk naar uw persoonlijk dossier). Enkel de geanonimiseerde gegevens zullen gebruikt worden voor analyse van de gegevens en in alle documentatie, rapporten of publicaties (in medische tijdschriften of congressen) over de studie. Vertrouwelijkheid van uw gegevens wordt dus steeds gegarandeerd. Zowel persoonsgegevens als gegevens aangaande uw gezondheid zullen verwerkt en bewaard worden gedurende minstens 20 jaar. De verwerkingsverantwoordelijke van de gegevens is de hoofdonderzoeker van de studie, Dr. Emma Verbeke. Haar onderzoeksteam zal toegang krijgen tot uw persoonsgegevens.

De Data Protection Officer kan u desgewenst meer informatie verschaffen over de bescherming van uw persoonsgegevens. Contactgegevens: Hanne Elsen, privacy@ugent.be.

Vertegenwoordigers van de opdrachtgever, auditoren, de Commissie voor Medische Ethiek en de bevoegde overheden, allen gebonden door het beroepsgeheim, hebben rechtstreeks toegang tot uw medische dossiers om de procedures van de studie en/of de gegevens te controleren, zonder de vertrouwelijkheid te schenden. Dit kan enkel binnen de grenzen die door de betreffende wetten zijn toegestaan. Door het toestemmingsformulier, na voorafgaande uitleg, te ondertekenen, stemt u in met deze toegang.

De Belgische toezichthoudende instantie die verantwoordelijk is voor het handhaven van de wetgeving inzake gegevensbescherming is bereikbaar via onderstaande contactgegevens:

Gegevensbeschermingsautoriteit (GBA)
Drukpersstraat 35 – 1000 Brussel
Tel. +32 2 274 48 00
e-mail: contact@apd-gba.be
Website: www.gegevensbeschermingsautoriteit.be

6. VERZEKERING

De opdrachtgever voorziet in een vergoeding en/of medische behandeling in het geval van schade en/of letsel ten gevolge van deelname aan deze klinische studie. Voor dit doeleinde is een verzekering afgesloten met foutloze aansprakelijkheid conform de wet inzake experimenten op de menselijke persoon van 7 mei 2004 (Allianz Global Corporate & Specialty; Uitbreidingstraat 86, 2600 Berchem; Tel: +32 33 04 16 00; polisnummer voor UZ Gent BEL001889 – polisnummer voor UGent BEL000862).

7. CONTACT

Als er een letsel optreedt ten gevolge van de studie, of als u aanvullende informatie wenst over de studie of over uw rechten en plichten, kunt u contact opnemen met de arts-onderzoeker of een medewerker van zijn of haar team:

Naam: Emma Verbeke

Telefoonnummer: 056/ 21 23 07

TOESTEMMINGSFORMULIER VOOR DE DEELNEMERS

Aankruisen door de deelnemer indien akkoord

Ik heb het document "Informatiebrief voor de deelnemers" pagina 1 tot en met 3 gelezen en begrepen en ik heb er een kopij van gekregen. Ik heb uitleg gekregen over de aard, het doel en de duur van de studie en over wat men van mij verwacht.	
Ik begrijp dat deelname aan de studie vrijwillig is en dat ik mij op elk ogenblik uit de studie mag terugtrekken zonder een reden voor deze beslissing op te geven en zonder dat dit op enigerlei wijze een invloed zal hebben op mijn verdere behandeling.	
Ik ben me ervan bewust dat deze studie werd goedgekeurd door een onafhankelijke Commissie voor Medische Ethiek verbonden aan het UZ Gent en de Universiteit Gent en dat deze studie zal uitgevoerd worden volgens de richtlijnen voor de goede klinische praktijk (ICH/GCP) en de verklaring van Helsinki, opgesteld ter bescherming van mensen deelnemend aan experimenten. Deze goedkeuring was in geen geval de aanzet om te beslissen om deel te nemen aan deze studie.	
Men heeft mij ingelicht dat zowel persoonlijke gegevens als gegevens aangaande mijn gezondheid worden verwerkt en bewaard gedurende minstens 20 jaar. Ik ben op de hoogte dat ik recht heb op toegang en op verbetering van deze gegevens. Aangezien deze gegevens verwerkt worden in het kader van medisch-wetenschappelijke doeleinden, begrijp ik dat de toegang tot mijn gegevens kan uitgesteld worden tot na beëindiging van het onderzoek. Indien ik toegang wil tot mijn gegevens, zal ik mij richten tot de arts-onderzoeker die verantwoordelijk is voor de verwerking ervan.	

Aankruisen door de deelnemer indien akkoord

Ik stem ermee in om volledig samen te werken met de arts-onderzoeker. ☐

Naam en voornaam van de deelnemer	Handtekening	Datum
Naam en voornaam van de arts-onderzoeker* Dr. Emma Verbeke	Handtekening	Datum

2 kopieën dienen te worden vervolledigd. Het origineel wordt door de onderzoeker bewaard in de praktijk gedurende 20 jaar, de kopie wordt aan de deelnemer gegeven.

*Aankruisen door de onderzoeker indien akkoord

Ik verklaar de benodigde informatie inzake deze studie (de aard, het doel, en de te voorziene effecten) mondeling te hebben verstrekt evenals een exemplaar van het informatiedocument aan de deelnemer te hebben verstrekt.	
Ik bevestig dat geen enkele druk op de deelnemer is uitgeoefend om hem/haar te doen toestemmen tot deelname aan de studie en ik ben bereid om op alle eventuele bijkomende vragen te antwoorden.	

BIJLAGE 7: TRANSCRIPTIES VAN DE INTERVIEWS

Er werd beslist om de neergeschreven tekst van de diepte-interviews niet als bijlage toe te voegen gezien dit een om een zeer groot aantal pagina's gaat. Een digitale versie kan verkregen worden via het e-mailadres emmaverb.verbeke@ugent.be.