Wat vinden patiënten van digitale communicatieplatformen?

Een kwalitatief onderzoek aan de hand van diepte-interviews.

Rina Zanders, Ugent

Robrecht Bruneel, Ugent

Promotor: Dr. Diego Schrans, Ugent

Master of Family Medicine
Masterproef Huisartsgeneeskunde
Academiejaar: 2021 – 2024

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, wend 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.

Inhoudsopgave

Abstract **5**

Inleiding **6**

1. Introductie digitale communicatieplatformen **6**

2. Literatuuronderzoek resultaten digitale communicatieplatformen **6**

3. Literatuuronderzoek specifieke digitale communicatieplatformen in België **8**

Mijngezondheid *8*

Vitalink *8*

CoZo *9*

Mynexuzhealth *10*

Helena *11*

Medische apps *12*

4. Varia **15**

Methodologie **16**

Resultaten **18**

Algemeen *18*

1. Gebruiksvriendelijkheid **18**

Aantal & concordantie *18*

Toegankelijkheid & efficiëntie *19*

Snelheid *19*

Inspraak *19*

Bidirectionaliteit *20*

Kosten *21*

Vergoedingen *21*

2. Veiligheid & privacy **22**

Toestemming tot inzage *24*

Prioritaire informatie *24*

Fouten & incidenten *25*

3. Kwaliteit **27**

Correctheid *27*

Volledigheid *27*

Kennis *28*

4. Eigen inbreng **30**

Awareness *30*

Visie *33*

Voorstellen *33*

Discussie **35**

Algemeen *35*

Bedenkingen *36*

Biassen en beperkingen van ons onderzoek *38*

Voorstellen tot verbetering *39*

Toekomstig onderzoek *40*

Conclusie *41*

Referentielijst **43**

Bijlagen **47**

Bijlage 1: Interview guide *47*

Bijlage 2: Protocol *48*

Bijlage 3: Gunstig advies Ethisch Comité *50*

Abstract

Inleiding

Patiënteninformatie is tegenwoordig beschikbaar op tal van platformen zoals mynexuzhealth, mijngezondheid.be, CoZo, Helena en digitale tools zoals online verwijsbrieven, elektronische voorschriften en medische apps. Het aanbod wordt steeds ruimer en de functionaliteiten blijven toenemen. In de literatuur bestaat onduidelijkheid over de manier waarop patiënten gebruik maken van deze digitale communicatieplatformen en welk effect dit heeft op *Patiënt Empowerment*. Daartegenover toont onderzoek dat de integratie van contextuele informatie in deze platformen een effect kan hebben op de vertrouwensrelatie tussen arts en patiënt. In deze studie gingen we op zoek naar nieuwe inzichten over hoe patiënten de introductie en het gebruik van medische digitale communicatieplatformen ervaren. Heeft dit hun visie op de eigen gezondheid veranderd? Het onderzoek focust zich voornamelijk op exploratie van de gebruiksvriendelijkheid, het gevoel van vertrouwen en veiligheid bij gebruik, de kwaliteit van raadpleegbare informatie en tenslotte de perceptie van eigen informatie op deze patiëntenplatformen.

Methodologie

We voerden een kwalitatief onderzoek uit aan de hand van dertien semigestructureerde diepte-interviews voor een totaal van vijftien respondenten. Diepte-interviews werden uitgevoerd tot er saturatie werd bereikt. Respondenten werden gerekruteerd uit twee Oostendse huisartsenpraktijken volgens het principe van convenience sampling. De interviews werden afgenomen met behulp van een vooraf opgestelde interview guide als leidraad, de interview guide was het resultaat van literatuuronderzoek en discussie tussen de onderzoekers.

Resultaten

Patiënten gebruiken de platformen voornamelijk om besproken casuïstiek, resultaten of gemaakte afspraken te raadplegen, als voorbereiding op een consultatie, om up-to-date te blijven of om te controleren en/of vergelijken. Hoewel de platformen winnen aan bekendheid, zijn deze nog niet volledig ingeburgerd. Bovendien is het voor de gebruikers niet steeds duidelijk welke functionaliteiten de verschillende platformen te bieden hebben en waar men moet zoeken om welbepaalde informatie terug te vinden. Omslachtige loginmogelijkheden kunnen een drempel creëren en de lay-out vormt vaak een heikel punt. Over het algemeen is er weinig bezorgdheid over de privacy en veiligheid. Er bestaat wel een opmerkelijk wantrouwen t.o.v. mailverkeer. Er worden weinig negatieve ervaringen, fouten of incidenten gemeld die zorgen voor een inbreuk op het vertrouwen in de digitale platformen bij de gebruikers. Verder is men vrij tevreden over de volledigheid en accuraatheid van de verslagen. De patiënten zijn eerder weigerachtig om zelf aanpassingen of aanvullingen te doen in het eigen medisch dossier omwille van de administratieve werklast voor de arts en de authenticiteit van het dossier. Het medische jargon zorgt ervoor dat de informatie niet steeds onmiddellijk helder is voor de patiënt, doch dit is niet onoverkoombaar. Algemeen wordt er echter overeengekomen dat een interpretatie of bevestiging van de (huis)arts noodzakelijk blijft. Over integratie van contextuele informatie en de toegang hiertoe door specifieke hulpverleners zijn de meningen verdeeld. In elk geval moet de patiënt hier goed over geïnformeerd worden zodat dit niet kan leiden tot een inbreuk op het vertrouwen.

Conclusie

Het gebruik van medische digitale communicatieplatformen bevordert de zelfstandigheid en het gevoel van autonomie bij de patiënt als gevolg van de controlefunctie, maar heeft verder weinig invloed op de visie van de patiënt op de (eigen) gezondheid. Hoewel men wel een meerwaarde ziet bij het gebruik ervan indien op die manier één of meerdere consultaties potentieel worden uitgespaard, kunnen we dus niet spreken van een *game changer* in de medische wereld. Bovendien ontbreekt er nog een zekere mate van kennis en vaardigheid bij de gebruiker om een optimale werking te bekomen. Nieuwe inzichten uit de ervaring van de patiënt vertalen zich in voorstellen tot verbetering. Er is een sterke wens om de informatie te cumuleren op één platform, waarbij een holistische weergave geboden wordt van de gezondheidstoestand van de patiënt die bovendien raadpleegbaar is door meerdere (internationale) hulpverleners en instanties. Interessante toepassingen die geïntegreerd kunnen worden zijn advance care planning, automatische herinneringen voor bevolkingsonderzoeken en schriftelijke duiding door artsen bij resultaten op maat van de patiënt. Toekomstig onderzoek dient echter eerst na te gaan wat de ervaring en visie van artsen en hulpverleners is bij het gebruik van deze digitale communicatieplatformen.

1. Introductie digitale communicatieplatformen

De tijd waarin medische dossiers van patiënten uitsluitend in papieren versie in kasten werden bewaard, verspreid over de verschillende zorgverleners en -instellingen waarmee de patiënt in contact kwam, is definitief voorbij. Tegelijkertijd met de actievere rol die de patiënt aanneemt in het medische landschap, kent het gebruik van elektronische medische dossiers (EMD's) binnen de huisartsenpraktijk en elektronische patiëntendossiers (EPD's) binnen de ziekenhuizen wereldwijd een forse groei (1). Patiëntenportalen zijn de online toepassingen waarmee de patiënt zijn EMD of EPD kan raadplegen. Deze portalen bieden op een beveiligde manier onder meer toegang tot persoonlijke verslagen, laboresultaten, medische beeldvorming, medicatielijsten, afsprakenlijsten, communicatie met zorgverleners. Naast de patiëntenportalen is er eveneens uitwisseling van medische gegevens tussen zorgverleners onderling mogelijk (2). Dit vormt een belangrijk gegeven binnen de evolutie van de gezondheidszorg naar steeds meer hyperspecialisatie wat leidt tot de betrokkenheid van een toegenomen aantal zorgverleners binnen een therapeutisch proces (3).

Patiënten kunnen in België tegenwoordig terecht op tal van dergelijke digitale communicatieplatformen zoals mynexuzhealth, mijngezondheid.be, CoZo, Helena,… Het aanbod wordt steeds ruimer en de functionaliteiten blijven toenemen. Daarnaast bestaan er ook nog tal van medische apps, sumehrs, online verwijsbrieven, elektronische voorschriften en andere digitale tools (4–9).

We staan dan ook op een kantelpunt waarbij de voordelen van het gebruik van online medische patiëntenplatformen meer op de voorgrond zullen treden, naarmate de bekwaamheid en vertrouwdheid van de gebruikers zal toenemen (10). Zodoende zal men in de toekomst ten volle gebruik kunnen maken van alle potentiële functies die deze digitale systemen te bieden hebben. De ervaring van de gezondheidswerker en het resultaat op vlak van gezondheidsbevordering worden hierbij nauwgezet onderzocht (2,11–14). We mogen echter niet vergeten om bij te houden hoe de patiënt omgaat met deze evolutie. In welke mate worden deze digitale tools reeds gebruikt? Hebben de patiënten wel vertrouwen in de veiligheid van deze digitale uitwisseling van informatie? Wat vinden de patiënten zelf van de inhoud en kwaliteit van de informatie die uitgewisseld wordt?

2. Literatuuronderzoek resultaten digitale communicatieplatformen

Diverse voordelen van het gebruik van digitale communicatieplatformen worden beschreven. Onderzoek naar eindpunten zoals patiënt *empowerment*, levenskwaliteit en optreden van incidenten leveren doorgaans beperkte of inconsistente resultaten op. De literatuur omtrent digitale communicatieplatformen neemt, net zoals het belang van de platformen zelf, toe. Zo ook toonde de COVID-19 pandemie de noodzaak aan van online vormen van zorg en het onderzoek hiernaar.

Er is onduidelijkheid omtrent de invloed van digitale communicatieplatformen op de kennis en het begrip van patiënten en op welke manier er gebruik gemaakt wordt van de elektronische communicatietools tussen patiënten en zorgverleners. Mogelijks is er een gunstig effect op de monitoring door de patiënten en de compliantie, doch ook hier worden tegenstrijdige resultaten weerhouden (15).

Patiënten krijgen de mogelijkheid om aan de hand van verslagen van consultaties meer inzicht te krijgen over de eigen gezondheid, ze kunnen in theorie zelf nagaan in hoeverre ze alles begrijpen. Bij onvoldoende duidelijkheid kan een gerichte en verhelderende consultatie of raadpleging plaatsvinden. Dit zou het vertrouwen van de patiënt in de medische wereld kunnen optimaliseren. Zodoende wordt eveneens *shared decision making* en de arts-patiëntencommunicatie bevorderd. Verschillende reviews kunnen echter nog geen duidelijk effect aantonen op deze patiënt *empowerment* in de praktijk (11–13).

Daarnaast lijkt het gebruik van digitale communicatieplatformen weinig tot geen effect te hebben op het optreden van ongewenste of ernstige uitkomsten (15).

De resultaten omtrent het effect op het aantal consultaties en telefonische contacten zijn gemengd. Enerzijds wordt een daling waargenomen in het aantal raadplegingen omtrent informatieve vragen, nu de patiënten rechtstreeks resultaten van onderzoeken kunnen opvragen (16,17). Anderzijds zien we globaal wel een toename in het aantal consultaties bij patiënten met toegang tot het online dossier (14). Andere studies weerleggen dit en noteren de afwezigheid van enig effect op het raadplegen van de gezondheidszorg (15).

Er werd geen toename weerhouden van gevoelens van angst, bezorgdheid of depressie door het gebruik van een EPD (14,15,18–20).

Hulpverleners binnen de geestelijke gezondheidszorg stellen zich echter wel de vraag of de interpersoonlijke relaties niet dreigen in het gedrang te komen door de toenemende digitale load (21).

Andere studies tonen dan weer aan dat het gebruik van elektronische medische dossiers de kwaliteit van zorg, management, het vermijden van onnodige onderzoeken en het bevorderen van interprofessionele communicatie ten goede komt. Afgezien van de initiële belasting ten gevolge van een investering in tijd en implementatiekosten, wordt ook in de huisartsenpraktijk bevordering van de efficiëntie waargenomen. Dit betreft voornamelijk het opvragen van patiënten data en onderzoeksresultaten van andere gezondheidsinstellingen. Daarnaast is ook het gebruik van het elektronisch voorschrift in de huisartsenpraktijk een meerwaarde. Over het algemeen bevordert het gebruik van een EMD het functioneren van de praktijk en dit vooral op het niveau van het individuele consult (point-of-care data) (10).

De kwaliteit van gezondheidszorg is zoals geweten sterk afhankelijk van de collectie, opslag, verspreiding en analyse van relevante informatie. Toch zien we nog een grote variatie in de volledigheid van medische dossiers en gegevens zoals: medische of chirurgische voorgeschiedenis, allergieën, medicatielijsten, ontslagbrieven en bijwerkingen of incidenten ten gevolge van medicatie (22). Doordat patiënten toegang hebben tot het eigen dossier, zijn ze echter in de mogelijkheid om discongruenties, onvolledigheden of fouten op te merken zodat deze vervolgens gecorrigeerd kunnen worden (18,23,24).

Doch in de literatuur treden ook enkele nadelen op de voorgrond. Zo kunnen er zich incidenten voordoen omwille van foutieve of onvolledige data in het EPD. Bovendien wordt het volledige verhaal van de patiënt niet steeds volledig gecapteerd omwille van operatorafhankelijke factoren of beperkingen bij codering van het probleem. De opslagplaats van verscheidene gegevens heeft tevens een grote invloed op de zichtbaarheid en de beschikbaarheid bij volgende consultaties (1).

Patiënten begrijpen niet steeds hun eigen medische informatie. Daarnaast bemoeilijkt de weergave van de *patient portals* soms het begrip. *Patient portals* kunnen leren van medische apps, alwaar een vlotte aanmelding en een vereenvoudigde weergave leiden tot een groter gebruiksgemak (25).

Tegenstanders opperen dat digitale communicatieplatformen niets meer zijn dan een dure versie van medische informatie op papier. Zij vinden nauwelijks evidentie voor een toename van de levenskwaliteit van de patiënt. Er is evenmin een toename van efficiëntie voor de arts of tevredenheid van de patiënt beschreven. Er dienen vragen gesteld te worden over de *return on investment*, in het licht van de grote financiële investeringen, de tijd en de wensen die met digitale communicatieplatformen gepaard gaan (26)

Eveneens wordt een eerder verrassende trend beschreven waar patiënten met multimorbiditeit en een hoge ziektelast de positieve effecten van de platformen in mindere mate ervaren. Daarnaast wordt vastgesteld dat de positieve effecten van de portalen toenemen voor die patiënten die de portalen op een actieve manier gebruiken. Onder dit actieve gebruik vallen communicatie met zorgverleners via de platformen, het monitoren van laboresultaten en het hieraan aanpassen van de levensstijl, het opladen van patiënteninformatie (27).

3. Literatuuronderzoek specifieke digitale communicatieplatformen in België

In wat volgt worden de meest gebruikte digitale communicatieplatformen in België nader bekeken, en de voornaamste functionaliteiten en onderlinge verschillen besproken.

Mijngezondheid

Mijngezondheid is een initiatief van de federale overheid, en is een onderdeel van het federale eHealth programma. Het patiëntenportaal beroept zich erop het meest overkoepelende platform te zijn voor de Belgische patiënt. De portaalsite kan dienen als een vertrekpunt voor de patiënt, van waaruit doorklikken naar alle platformen met gezondheidsgegevens van de patiënt mogelijk is. Medische informatie van ziekenhuisdiensten wordt geleverd via platformen zoals *CoZo* en *Mynexuzhealth*, gezondheidsinformatie uit de eerstelijnszorg wordt geleverd via *Vitalink*. Hiernaast biedt Mijngezondheid eveneens informatie omtrent vaccinaties, implantaten, orgaan- en bloeddonatie, tegemoetkomingen inzake handicap, bevolkingsonderzoeken, betrouwbare informatie over gezondheid in het algemeen en zorgmandaten. De patiënt kan vlot zijn geïnformeerde toestemming tot delen van gezondheidsinformatie en therapeutische relaties nagaan en aanpassen (5).

Het federale eHealth programma beheert naast Mijngezondheid geen inhoudelijke databanken en ontwikkelt zelf geen inhoudelijke toepassingen, maar biedt basisdiensten aan die alle actoren in de gezondheidszorg en hun ICT-diensten gratis kunnen gebruiken. Het functioneert als overkoepelende metahub, met name als het uitwisselingssysteem waar de regionale hubs (zoals CoZo) gebruik van maken om gegevens mee uit te wisselen, en zodoende gegevens beschikbaar te maken vanuit de andere regionale hubs, zoals het Waalse réseau santé Wallon en het Brussels ABruMeT. Op deze manier zijn de regionale netwerken verbonden, waardoor een zorgverlener slechts één hub dient te raadplegen om alle beschikbare informatie uit alle hubs te ontvangen, ongeacht waar de informatie is opgeslagen. Daarnaast omvatten de eHealth-diensten eveneens onder meer een beveiligde elektronische brievenbus en leveren zij eHealth-certificaten aan (5).

Vitalink

Vitalink is het overkoepelende platform, ontwikkeld door de Vlaamse overheid, waarin medische gegevens van patiënten gedeeld worden onder zorgverleners gericht op de eerste lijn. Het beveiligde platform stelt als doel meer samenwerking tussen en minder administratie voor zorgprofessionals. De insteek is dat een aantal gemeenschappelijke zaken ter beschikking gesteld worden van het zorgnetwerk rond de patiënt met name de huisarts, de thuisverpleging, de apothekers en de ziekenhuisspecialisten. De huidige functionaliteiten van Vitalink omvatten de sumehrs, de vaccinatiegegevens, de medicatiegegevens, het kinddossier en de preventieve bevolkingsonderzoeken (8).

Sumehr staat voor Summarized Electronic Health Record. Dit is een korte samenvatting van de medische gegevens van de patiënt, met als doel een snel overzicht te bieden aan een andere arts die kennis maakt met de patiënt, al dan niet in urgente situaties. De beschikbare informatie omvat de basisgegevens van de patiënt, gegevens van de contactpersoon, risicofactoren zoals allergieën, voorgeschiedenis en actuele problematiek, medicatielijst, toegediende vaccinaties. De meest voor de hand liggende situatie is dat de GMD-houdende huisarts deze sumehr aanmaakt, weliswaar met de toestemming van de patiënt, om dit te delen met andere artsen. In principe kunnen eveneens specialisten sumehrs aanmaken. Zodoende is het mogelijk dat er meerdere sumehrs bestaan voor eenzelfde patiënt. Andere zorgverleners zoals thuisverpleegkundigen en apothekers hebben overigens geen toegang tot dit overzicht (8).

Het vaccinatieschema van Vitalink beschrijft telkens de datum van de vaccinatie, de naam van het vaccin en de ziekte waartegen gevaccineerd werd. Het omvat de vaccinaties toegediend door de arts en geregistreerd in Vaccinnet, maar eveneens de vaccinatiegegevens van Kind en Gezin, van de CLB's en de reisvaccinatiegegevens van het instituut voor tropische geneeskunde. Op deze manier hebben zorgverleners op elk moment een overzicht van de ziektes waartegen de patiënt beschermd is en kan de nood tot een herhalingsvaccinatie worden ingeschat (8).

Vitalink biedt eveneens een uitgebreid en actueel medicatieoverzicht van de patiënt. De informatie omvat de naam van het geneesmiddel, de dosis, de toedieningsvorm, de tijdstippen van inname, de duur van de therapie. Dit medicatieschema is in principe nauwkeuriger dan het medicatieoverzicht dat gedeeld wordt in de sumehrs, aangezien de apotheker hier eveneens middelen zonder voorschrift aan kan toevoegen. Tenslotte heeft de thuisverpleegkundige het beste zicht op de reële inname van de medicatie, zoals medicatie die de patiënt ter beschikking heeft van eerdere therapie of medicatie die de patiënt weigert in te nemen. Zodoende kunnen de verschillende zorgverleners deze informatie optimaal uitwisselen en elkaar beter informeren. Op deze manier heeft de patiënt ook een concreet overzicht van zijn eigen medicatie (8).

Via het overkoepelende platform is eveneens informatie omtrent de preventieve bevolkingsonderzoeken (bv. dikkedarmkanker, baarmoederhalskanker en borstkanker) beschikbaar. De patiënt behoudt op deze manier een helder overzicht dat mede opgevolgd kan worden door de huisarts. Telkens wordt de datum en het resultaat van het bevolkingsonderzoek beschreven, samen met de nood tot eventuele vervolgonderzoeken en indicaties voor volgende uitnodigingen (8).

Tenslotte wordt het kinddossier gedeeld. Dit betreft informatie omtrent de preventieve consulten bij Kind en Gezin tot de leeftijd van drie jaar. Op deze manier is de informatie beschikbaar voor de CLB's, die deze preventieve taak overneemt na de leeftijd van drie jaar. Daarnaast kan het eveneens interessante informatie vormen voor huisartsen, pediaters, en andere specialisten (8).

De patiënt kan al deze bovenstaand beschreven gegevens eveneens zelf raadplegen aan de hand van MyHealthViewer. Deze toepassing werd ontwikkeld op initiatief van de Vlaamse ziekenfondsen. Dan denken we in de eerste plaats aan het raadplegen van het medicatieschema, het vaccinatieschema en de informatie omtrent de bevolkingsonderzoeken. Het kan voor de patiënt eveneens interessant zijn om te ontdekken welke gegevens gedeeld worden onder zorgverleners, zoals in de sumehrs het geval is. De patiënt kan de informatie beschikbaar via Vitalink niet zelf aanpassen, maar kan wel toestemming verlenen omtrent wie hier wel en niet toegang tot heeft (8).

CoZo

CoZo staat voor Collaboratief Zorgplatform, en het is een initiatief van het UZ Gent. Het platform beroept zich erop als het ware een doorkijkvenster te zijn dat de medische informatie, beschikbaar bij de aangesloten instellingen, toont zonder zelf op het platform deze informatie te bewaren, de medische informatie blijft immers steeds uitsluitend aanwezig bij de producerende bron. Op deze manier wordt de informatiedoorstroming bevorderd voor patiënten, zorgverleners en zorginstellingen. Reeds meer dan vijfendertig ziekenhuizen zijn aangesloten op het platform, naast eveneens psychiatrische instellingen, extramurale laboratoria, extramurale radiologiepraktijken en huisartsenkringen. De medische informatie omvat medische verslagen, onderzoeksresultaten, beeldvormingsonderzoeken, vaccinatieschema's, medicatieschema's, brieven en sumehrs. Een recent voorbeeld betreft het raadplegen van de COVID-19 PCR resultaten door de patiënt tijdens de voorbije pandemie. Zo werden tijdens de vijfde COVID-19 golf in november 2021 alleen al maar liefst 1.400.000 resultaten opgevraagd door patiënten (6).

Welke medische informatie beschikbaar gesteld wordt voor patiënt en zorgverlener wordt autonoom beslist door de producerende instelling. De patiënt dient eveneens zelf éénmalig een geïnformeerde toestemming te geven voor het delen van deze gegevens. Deze *informed consent* kan geregistreerd worden via eender welke zorgverlener, apotheek, ziekenfonds of door de patiënt zelf via CoZo of via het eHealth-platform. Deze *informed consent* kan trouwens te allen tijde ingetrokken worden door de patiënt.

De zorgverlener die de medische informatie wenst op te vragen dient een behandelrelatie met de patiënt te registreren aan de hand van het inlezen van de identiteitskaart van de patiënt. Deze therapeutische relatie loopt dan in principe tot vijftien maanden na het inlezen van de identiteitskaart. De patiënt kan op ieder moment de lopende therapeutische relaties raadplegen, alsook welke zorgverleners medische informatie opgevraagd hebben en op welk tijdstip. De patiënt kan eveneens zelf bepaalde zorgverleners uitsluiten tot het raadplegen van de gedeelde medische informatie (6).

Mynexuzhealth

Mynexuzhealth is dan weer een initiatief van het netwerk rond het UZ Leuven. Mynexuzhealth is eveneens een digitaal gezondheidsportaal, waarop de patiënt persoonlijke gegevens, verslagen, beeldmateriaal, afspraken en facturen online kan raadplegen. Het platform gebruikt het commercieel EMD genaamd KWS. Alle ziekenhuizen die dit programma als EMD gebruiken werken op deze manier in één centraal medisch dossier. De patiënt kan de informatie raadplegen enerzijds via de website of de app mynexuzhealth, of anderzijds via het overkoepelende platform Mijngezondheid. Tot de functionaliteiten behoren eveneens afsprakenbeheer met overzicht, bevestigingsbrieven en de mogelijkheid tot synchronisatie met de eigen agenda. Verder kunnen ook facturen worden nagekeken of aan het account worden gekoppeld. Alle contacten omtrent een bepaalde patiënt worden geregistreerd. Overlegmomenten tussen zorgverleners die niet door de patiënt (kunnen) worden bijgewoond, kunnen op deze manier eveneens opgevolgd worden. Verder is het mogelijk om gevalideerde eindverslagen van onderzoeken, medische beeldvorming, functiemetingen, laboresultaten, raadplegingen of ziekenhuisopnames op te vragen, nadat deze eerst gevalideerd werden door de behandelend arts. Er is tevens een beperkte communicatie mogelijk tussen de zorgverleners en de patiënt. Zo kan er bijvoorbeeld gevraagd worden om bepaalde vragenlijsten of dagboeken bij te houden om zodoende de therapie te personaliseren en optimaliseren (4).

Het platform beroept zich op een belangrijke klemtoon op veiligheid om zodoende de gezondheid en privacy van de patiënt en de zorgverlener optimaal te beschermen. Vanuit dit streven wordt door mynexuzhealth een gedragscode opgelegd. Deze gedragsvoorschriften moeten door alle zorginstellingen aanvaard worden vooraleer ze met KWS aan de slag kunnen (4).

Daarnaast worden de toegangen tot het medisch dossier bewaakt via drie algemene principes. Het eerste principe luidt dat de mate van toegang van elke zorgverlener afhankelijk is van diens functie. Volgens het tweede principe heeft enkel een zorgverlener met een therapeutische relatie tot de patiënt toegang. Dit wordt vastgesteld op basis van geplande of uitgevoerde handelingen zoals consultaties, ingrepen en onderzoeken. Zorgverleners die niet betrokken zijn bij een lopende behandeling, hebben bijgevolg geen toegang tot het dossier van de patiënt. De derde stelregel bepaalt dat de zorgverlener bij uitzondering zelf toegang kan vragen tot een patiëntendossier als dat noodzakelijk is om een geldige reden. De behandelende zorgverleners worden hiervan verwittigd en kunnen dit controleren. Bovendien wordt iedere inzage of wijziging in het dossier geïdentificeerd en geregistreerd (4).

De beschikbare, online gegevens worden door de zorgverleners, ziekenhuizen of zorginstellingen zelf bepaald. Indien bepaalde informatie niet zichtbaar wordt gesteld voor de patiënt, kan deze alsnog toegang vragen aan de beheerder (4).

Zorgverleners buiten de ziekenhuissetting kunnen inzage krijgen in delen van het dossier aan de hand van hun RIZIV-nummer. Een aanvraag dient te gebeuren na het aantonen van de therapeutische relatie door expliciete goedkeuring van de patiënt zelf. Op basis van hun professionele betrokkenheid krijgt men een aangepaste toegang, bijvoorbeeld in het geval van tandartsen of kinesitherapeuten (4).

Mits de geïnformeerde toestemming van de patiënt kunnen medische gegevens van externe applicaties die verbonden zijn met de eHealth hubs eveneens via mynexuzhealth geraadpleegd worden (4).

Helena

Helena is een privé-initiatief opgericht door het bedrijf Corilus dat softwaretoepassingen bouwt. Het legt de klemtoon op digitale communicatie tussen de patiënt en zorgverleners uit de eerste lijn en is (voorlopig) gratis te gebruiken (7).

Enerzijds dient dit platform als opslagplaats voor medische documenten en gegevens zoals voorschriften, attesten, laboresultaten, verslagen en doorverwijsbrieven. Zodoende kunnen voorgeschreven producten geraadpleegd worden onder de vorm van elektronische voorschriften of barcodes en kan men eveneens reservaties maken bij de huisapotheek. Daarnaast kan ook het eigen medisch dossier door de patiënt geraadpleegd worden waarbij een samenvatting opgemaakt door de huisarts zichtbaar is. Het kan bovendien dienen als communicatiemiddel om via deze weg een uitnodiging te ontvangen tot consultatie, jaarlijks onderzoek, controle onderzoek of preventief onderzoek. Tevens kan men ook diverse medische bestanden opvragen zoals persoonlijke medicatieschema's, vaccinatiefiches of testresultaten. Tenslotte bestaat ook de mogelijkheid om videoconsultaties te voeren via computer of smartphone (7).

Het platform zelf schuift een aantal belangrijke voordelen naar voor. Zo wordt op een veiligere manier communicatie mogelijk gemaakt tussen zorgverlener en patiënt, daar standaard e-mails niet langer toegelaten zijn door de GDPR-wetgeving (General Data Protection Regulation). Deze algemene verordening voor gegevensbescherming (AVG) ging van kracht in mei 2016 voor de uniforme bescherming van persoonsgegevens en vrij verkeer van die gegevens in Europa (7).

Bovendien worden alle handelingen die via Helena gebeuren eveneens geregistreerd door het EMD. Op deze manier is steeds automatisch een overzicht beschikbaar. Helena werd dan ook reeds gekoppeld met enkele van de meest gebruikte EMD's zoals Careconnect en HealthOne. Indien een zorgprofessional voor het bijhouden van het EMD met een andere softwareleverancier werkt, die de connectie met Helena nog niet gemaakt heeft, kan deze reeds documenten van patiënten ontvangen en daarop reageren met een privé bericht aan de hand van Helena Professional (7).

Activatie van het portaal dient te gebeuren door eerst een account aan te maken via helena.care. Vervolgens kan de patiënt zelf via Itsme, de eID of via de huisarts vragen om deze activatie te bevestigen. De zorgverlener van de patiënt dient uiteraard met Helena te werken. Tenslotte kan eveneens de referentieapotheek van de patiënt aan dit account gekoppeld worden, door een verkregen QR-code aan de betrokken zorgverlener te geven (7).

Medische apps

Mobile Health Belgium

Dit is een initiatief van de Belgische federale overheid sinds 2018. Het is een centraal platform voor alle Belgische applicaties die als medisch hulpmiddel gebruikt kunnen worden en daarbij ook CE-gemarkeerd zijn. Dit houdt in dat het product voldoet aan de Europese eisen qua veiligheid, gezondheid en milieubescherming. Het dient te gaan over mobiele medische toepassingen die de patiënt toelaat om vanuit de eigen omgeving gezondheidsgerelateerde informatie te delen met een zorgverlener. Applicaties die in aanmerking willen komen voor financiering dienen hiernaast eveneens de zorgverlener toe te laten om vanop afstand een diagnose te stellen, een therapie toe te passen, of de patiënt te monitoren in diens eigen omgeving. Alle relevante en noodzakelijke informatie omtrent deze mobiele apps is beschikbaar op dit platform in drie talen (Nederlands, Frans en Engels). De applicaties worden hierop ook beoordeeld volgens veiligheid van communicatie, gegevensbescherming, financieringsbron en compatibiliteit met andere digitale systemen (9).

Om al deze aspecten te valideren wordt samengewerkt met verschillende instanties. Enerzijds zorgt het Federaal Agentschap voor Geneesmiddelen en Gezondheidsproducten (FAGG) voor controle van de kwaliteit, veiligheid, effectiviteit en doeltreffendheid. Daarnaast is het eHealth-platform verantwoordelijk voor een goede elektronische dienstverlening en veilige informatie-uitwisseling met oog op beroepsgeheim en bescherming van de privacy van zowel patiënt als zorgverlener. Tenslotte regelt het Rijksinstituut voor ziekte -en invaliditeitsverzekering de voorzieningen omtrent mogelijke en noodzakelijke terugbetalingen (9).

Alle apps die op het moment van de studie tot dit centraal platform behoren worden hieronder weergegeven in tabel 1 met een korte omschrijving van hun functie (9).

De doelstellingen van Mobile Health Belgium zijn om betrouwbare medische applicaties een officiële plaats te geven in de Belgische gezondheidszorg, de zorgverleners en de patiënten wegwijs te maken in de wildgroei aan apps, en bedrijven duidelijk te maken aan welke medische voorwaarden die apps dienen te voldoen om toegelaten te worden op de Belgische markt. De verwachting is dat de overheid de komende jaren verscheidene zorgprocessen zal herevalueren om zodoende het gebruik van deze applicaties een officiële plaats toe te kennen (9).

Voorschrift op Zak

Tot slot bestaat een applicatie dat dient als platform tussen arts, patiënt en apotheker waarop de patiënt openstaande voorschriften eenvoudig kan raadplegen van zodra deze voorgeschreven zijn door de arts. De voorschriften vermelden de naam van het product, de dosis, de datum van voorschrijven, de naam van de voorschrijver en de geldigheid van het voorschrift. De openstaande voorschriften gaan daarnaast gepaard met een authentieke barcode die de patiënt in de apotheek kan tonen, of op voorhand digitaal kan doorsturen naar de apotheek om zodoende de medicatie te reserveren. De applicatie maakt gebruik van de Recip-e server, het overheidsplatform waar de openstaande elektronische voorschriften op worden bewaard (9).

Tabel 1

App	Doelgroep	Functie
Airview	Zorgverlener/patiënt	Het screenen, vaststellen of beheren van de behandeling van patiënten die aan slaapgerelateerde ademhalingsstoornissen of respiratoire insufficiënties lijden (28)
Astmakompas	Zorgverlener/patiënt	Ondersteuning bij zelfmanagement. Monitoring op afstand (29).
Awell Calculated Score Suite	Zorgverlener/patiënt	Ziekte-specifieke zorgpaden. Score berekening en notificatie (30).
Bingli	Zorgverlener	Hulpmiddel bij differentiaal anamnese, diagnostisch redeneren (31).
Brizzy	Zorgverlener/patiënt	Analyse van slaapstoornissen (32).
CardiacSense	Zorgverlener/patiënt	Continue en langetermijnmonitoring van cardiale en vitale parameters (33).
CardioCare@home	Zorgverlener/patiënt	Langdurige hartmonitoring op afstand (34).
Care Orchestrator	Zorgverlener/patiënt	Slaapapneu en andere ademhalingsproblemen op afstand monitoren en beheren (35).
Comarch Home Health	Zorgverlener/patiënt	Tele-medische zorg en diensten op afstand Informatie over de gezondheidstoestand van patiënten verzamelen en daarover feedback geven (36).
Comunicare	Zorgverlener/patiënt	Communicatie tussen patiënten en zorgverleners mogelijk maakt. Het biedt gepersonaliseerde informatie, zelfmanagementtools en door de patiënt gerapporteerde resultaten (37).
Epihunter	Zorgverlener/patiënt	Gebruikt de hersengolven van de EEG headset om automatisch absence aanvallen en focale aanvallen met verminderd bewustzijn in realtime te detecteren, signaleren, filmen en loggen (38).
FibriCheck	Zorgverlener/patiënt	Afwijkingen in het hartritme kan bepalen met een primaire focus op het detecteren van atriumfibrillatie (39).
FLORIO	Zorgverlener/patiënt	Individuele inzichten en informatie optrent hemofilie (40).
FreeStyle Libre Flash Glucose Monitoring System	Patiënt	Meten van het glucosegehalte in de interstitiële vloeistof bij personen (van 4 jaar en ouder) met diabetes mellitus, inclusief zwangere vrouwen. De scanner en de sensor zijn bedoeld om bij de zelfbehandeling van diabetes het uitvoeren van bloedglucosetesten, inclusief bepaling van de insulinedosis, te vervangen (41).
Medtronic	Patiënt	De glucosewaarden registreren, weergeven en signaleren indien nodig (42).
Healthentia	Patiënt	Resultaten (bijv. symptomen) en activiteit rapporteren en monitoren en automatisch gegenereerde vragenlijsten ontvangen (43).
icompanion	Zorgverlener/patiënt	MS-patiënten beter opvolgen, testen en begrijpen. Monitoring (44).
moveUP Coach	Zorgverlener/patiënt	Gepersonaliseerde behandeling en revalidatie bij een knie- of heupprothese, zowel voor als na de operatie. De eerste en voorlopig enige applicatie waarvan het gebruik door de overheid wordt vergoed (45).
myDiabby Healthcare	Zorgverlener/patiënt	Volgen van alle gegevens van diabetespatiënten in één app, ongeacht het merk van de meter of de behandeling (46).
mySugr	Zorgverlener/patiënt	Bloedsuikerwaarden en andere gezondheidsgegevens voor diabetesbeheer (47).

Neuroventis Platform	Patiënt	Tools om de neurologische aandoening op te volgen, te begrijpen en beter zelf te beheren (48).
Noona	Zorgverlener/patiënt	In een oncologische setting de patiënten gerapporteerde resultaten (PRO) registreren omtrent levenskwaliteit, de behandelingsresultaten en de efficiëntie van het ziekenhuis (49).
Nucleus Smart App	Patiënt	Gebruikers van cochleaire implantaten kunnen instellingen van zijn of haar sound processor rechtstreeks aanpassen in verschillende omgevingen, naast een hoortesttool voor thuisgebruik (50).
Nutrow	Zorgverlener/patiënt	Integreert en geeft voedingsrelevante patiëntgegevens uit verschillende bronnen weer (zoals elektronische patiëntendossiers, laboratoria, voedingspompen) voor een compleet voedingsmanagementproces van volwassen patiënten (51).
PACSonWEB	Zorgverlener/patiënt	Medische beelden en verslagen extern beschikbaar stellen en dit op een 100% veilige manier (52).
Plateforme Maela	Zorgverlener/patiënt	Patiëntbetrokkenheid stimuleren en monitoring a.d.h.v. configureerbare en kwaliteitsvolle digitale protocollen (bijvoorbeeld bij colorectale, bariatrische, wervelkolom en thoracale heelkunde) (53).
Plibo	Patiënt	Opvolging en coaching voor chronische patiënten: dagelijkse metingen, compliantie, aangepaste voeding, juiste beweging, omgaan met stress (54).
RemeCare	Zorgverlener	Care pathway management en remote patient monitoring voor zorgverleners (55).
SkinVision	Patiënt	Zelf de huid controleren op huidkanker a.d.h.v. het beantwoorden van vragen, waarna een beoordeling en direct advies volgt (56).
Sunrise	Patiënt	Diagnosemiddel om uw slaap te analyseren in de thuissituatie (57).
SyncVR Fit	Patiënt	Fysieke bewegingsoefeningen en mentale ontspanningsoefeningen ter ondersteuning van de patiënt (58).
SyncVR Relax & Distract	Patiënt	Ontspanning, video's en games om patiënten voor, tijdens en na medische of chirurgische ingrepen af te leiden om pijn, angst en stress te verminderen (58).
TelePHON.digital	Patiënt	Ondersteuning in kader van stem-, spraak-, taal- , slik-, voedingproblemen, met als doel deze patiënten opnieuw volwaardig te integreren in onze maatschappij (59).
Well@**Home**	Zorgverlener/patiënt	Follow-up van de patiënt via vragenlijsten, metingen, educatie (60).

4. Varia

Medische ziektegerelateerde informatie staat vaak centraal, terwijl we weten dat contextuele persoonsgerelateerde informatie het medisch beslissingsproces kan bevorderen. Het is aangetoond dat contextuele informatie leidt tot betere subjectieve én objectieve gezondheidsuitkomsten (27,61–63), naast een toename van de compliantie en het vertrouwen van de patiënt in de zorgverlener en diens adviezen (61,64–66). De patiënt formuleert contextuele informatie doorgaans niet als een aparte entiteit maar eerder als onderdeel van de anamnese. Daarnaast is contextuele informatie doorgaans het resultaat van een klinische continuïteit eerder dan van één patiëntencontact. Uitwisseling van contextuele informatie tussen patiënt en zorgverlener enerzijds en tussen zorgverleners onderling anderzijds, biedt opportuniteiten voor de patiënt. EMD's leggen echter de klemtoon doorgaans op medische ziektegerelateerde informatie eerder dan op contextuele persoonsgerelateerde informatie (67). Vaak wordt de contextuele informatie enkel opgeslagen in het geheugen van de zorgverlener. De opkomst van digitale communicatieplatformen kan een opportuniteit zijn om deze contextuele informatie beter op te slaan én te delen. Het opslaan van deze data kan door de zorgverlener gebeuren, maar eveneens door de patiënt zelf, die daarnaast kan beslissen welke informatie hij relevant vindt en gedeeld wil zien worden, en met welke zorgverleners (68). Belangrijke thema's hieromtrent zijn wat te doen met gevoelige informatie, zorgen omtrent privacy en confidentialiteit.

Eén van de uitdagingen van gedeelde patiënteninformatie is de mogelijkheid voor de patiënt om deze data in te kijken en te controleren.

Huidige uitdagingen zijn de gebruiksvriendelijkheid voor patiënt en zorgverlener, privacy, veiligheid d.w.z. vrees voor verkeerde data, alsook moeilijkheden met de interpretatie van de data (69).

Een kwantitatief onderzoek naar Personal Health Records (PHR) in België, d.w.z. elektronische medische dossiers die i.t.t. de EMD's door de patiënt zélf worden beheerd, leert dat 86,3% van de ondervraagden geïnteresseerd is in het gebruik van een dergelijk PHR. De meeste interesse vertoont men in het kunnen raadplegen van testresultaten, medische voorgeschiedenis, verslagen van specialisten, vaccinaties en medicatielijsten via het PHR. Er is minder interesse in het zelf kunnen toevoegen, schrappen of aanpassen van informatie op het PHR. Zo zou 37,2% van de respondenten geïnteresseerd zijn in het bijhouden van een dagboek waarin zelf ziekte-episodes genoteerd worden, 36,6% geïnteresseerd zijn in het zelf bijhouden van neveneffecten van medicatie, en 21,1% geïnteresseerd zijn in zelfregistratie van bloeddruk. Wanneer de respondenten gevraagd worden of ze interesse tonen in het zelf informatie kunnen aanpassen of schrappen in het PHR antwoordt één derde positief, één derde neutraal en één derde negatief (70). Er is echter reeds beschreven dat artsen in een dergelijk scenario vrezen voor een overload van informatie, een afname van de betrouwbaarheid van de informatie in de dossiers, en het gegeven dat zij niet de verantwoordelijkheid wensen over de correctheid van de door de patiënten toegevoegde informatie (71).

Een niet te onderschatten invalshoek betreft de eigendomsrechten van de medische gegevens die beschikbaar staan op de platformen. Derde partijen zouden interesse kunnen tonen in deze data, zoals reeds het geval is bij de data van activiteitentrackers, commerciële gezondheidsapps en commerciële vormen van genetische testen. Potentiële geïnteresseerde instanties in analyse van deze big data omvatten farmaceutische bedrijven, ICT-bedrijven en onderzoeksinstituten. Er dient nagedacht te worden over het commerciële gebruik en misbruik van deze omvangrijke datapool (72).

Methodologie

Onderzoeksdesign

Dit onderzoek onderzocht de visie van patiënten over digitale communicatieplatformen op een kwalitatieve manier, in het kader van het behalen van de master in huisartsgeneeskunde vond parallel een kwantitatief onderzoek over hetzelfde onderwerp plaats. Om een zo diepgaand mogelijk beeld te verkrijgen van de opvattingen van de patiënten, werd gekozen voor diepte-interviews als kwalitatieve onderzoeksmethode. Semigestructureerde diepte-interviews werden uitgevoerd tot er saturatie werd bereikt.

Literatuuronderzoek

Na het bepalen van de onderzoeksvraag en de doelstellingen van het onderzoek, werd overgegaan tot een literatuuronderzoek om de kennis van de onderzoekers over het onderwerp uit te diepen en verdere onderzoeksnoden binnen de literatuur te identificeren. Hiervoor werd gebruikt gemaakt van de PubMed database, MeSH gestandaardiseerde zoektermen omvatten *Electronic Health Records*, *Health Records Personal*, *Patient Portals*, *Medical Records Systems Computerized*, *Health Information Exchange*. Vervolgens werden publicaties gescreend op basis van titel en abstract. Wanneer deze relevant geacht werden, werd de volledige tekst doorgenomen. De zoekstrategie omvatte eveneens citaties en *similar articles*. Daarnaast werden eveneens de officiële websites van de specifieke platformen geraadpleegd.

Steekproef en rekrutering

Patiënten werden gerekruteerd uit de patiëntenpopulatie van de twee Oostendse huisartsenpraktijken waar de twee onderzoekers tijdens de rekruteringsfase als huisarts-in-opleiding werkzaam waren, volgens het principe van convenience sampling (73). Enerzijds werd tijdens consultaties aan patiënten gevraagd in welke mate ze ervaring hadden met digitale communicatieplatformen, anderzijds werd verder doorgevraagd aan patiënten die tijdens een raadpleging spontaan het gebruik van digitale communicatieplatformen vermeldden. Zowel aan patiënten met een sporadisch als een frequent gebruik van de platformen werd gevraagd of ze interesse hadden in deelname aan de studie. Om zo breed mogelijke meningen te kunnen verzamelen, werden geen striktere inclusiecriteria gehanteerd. Deze rekruteringsstrategie maakte het mogelijk om zowel *innovators*, *early adopters*, *early* en *late majority* als *laggers* in de studie te includeren (74), volgens het principe van maximum *variation sampling* (73). Naast patiënten die geen gebruik maken van de platformen, waren verdere exclusiecriteria wilsonbekwame patiënten en patiënten onder de achttien jaar. De rekruteringsfase liep in de periode van 14-12-22 tot 22-06-23.

Datacollectie

De semigestructureerde diepte-interviews werden afgenomen in de periode van 08-02-23 tot 31-07-23. In totaal vonden dertien interviews plaats, waarvan twee dubbelinterviews met een echtpaar, voor een totaal van vijftien respondenten. De interviews vonden plaats bij de respondenten thuis. Een audio opname met de telefoon van de interviewer vond telkens plaats.

De interviews werden afgenomen met behulp van een vooraf opgestelde interview guide, die het resultaat was van het literatuuronderzoek en discussie tussen de onderzoekers. De hoofdthema's waren onderzoek naar gebruiksvriendelijkheid, onderzoek naar het vertrouwen en veiligheidsgevoel, de kwaliteit van de raadpleegbare informatie. De hoofdthema's werden verder opgesplitst in deelthema's, eveneens werden specifieke vragen opgesteld als voorbeeldvragen. Deze vragen functioneerden als een leidraad om nadien verder op door te vragen, om zodoende voldoende diepgang in het gesprek te creëren.

De *interview guide* wordt weergegeven onder bijlage 1.

Data-analyse

Na afname van het eerste diepte-interview per onderzoeker, werd gereflecteerd over de adequaatheid en efficiëntie van de interviews. Aanpassingen aan de interview guide werden niet aangebracht, de klemtoon op het voldoende doorvragen werd onderling benadrukt. Na afloop van de interviewfase, volgde een letterlijke transcriptie van de audio opnames. De transcripties werden gecodeerd met behulp van het softwareprogramma NVivo versie 14, om zodoende de data te kunnen onderverdelen in beheersbare delen. De deelthema's van de interview guide werden gebruikt als basis voor de codes, tijdens het coderen werden echter eveneens nieuwe codes opgesteld en werden andere codes samengevoegd wegens te sterke gelijkenissen. Het toekennen van de codes werd aldus voortdurend geherevalueerd en zodoende werd een iteratief proces bekomen. Volgens het principe van de onderzoekerstriangulatie (73) werden de eerste interviews door beide onderzoekers onafhankelijk van elkaar gecodeerd, waarna samen werd gereflecteerd over de verschillen in het coderen, om zodoende uniformiteit te bekomen in het verdere coderingsproces. Reeds tijdens het coderen, maar voornamelijk tijdens het beschrijven van de resultaten, werd door de onderzoekers gereflecteerd over mogelijke discussiepunten en invalshoeken voor verder onderzoek.

Kwaliteitsbenadering

Naast bovenstaande kwaliteitsmaatregelen om de validiteit en de betrouwbaarheid van het onderzoek te waarborgen, werd bijzondere aandacht besteed aan de afnametechniek van de interviews. Beide onderzoekers hadden hier geen voorgaande ervaring mee. De klemtoon werd gelegd op een goede luisterhouding, empathie naar de respondent toe, het interview als een gesprek eerder dan een vragenlijst te laten aanvoelen voor de respondent, voldoende doorvragen, een open omgeving creëren voor de respondent waar alle antwoorden bespreekbaar zijn, het beperken van jargon en het beperken van leidende vragen.

Ethische beschouwingen

De Commissie Medische Ethiek (CME) verbonden aan de Universiteit Gent (Ugent) en het Universitair Ziekenhuis Gent (UZ Gent) leverde een gunstig advies over de studie op 07-12-22. Een informatie- en toestemmingsformulier (ICF) werd voorafgaandelijk aan het interview samen met de respondenten overlopen. De voornaamste punten uit dit ICF zijn de beschrijving van het doel van de studie, de onderwerpen die tijdens het interview verwacht worden aan bod te komen, de gepseudonimiseerde opslag van de datacollectie en het recht van de respondent om zich op ieder moment uit de studie terug te trekken zonder daarvoor een reden te dienen opgeven. Op het einde van dit ICF wordt aan de respondenten gevraagd hun geïnformeerde toestemming te noteren.

Resultaten

Algemeen

In totaal werden 13 interviews afgenomen, waarvan twee met een echtpaar. Bijgevolg hebben we input gekregen van 15 respondenten. Saturatie werd bereikt na 10 interviews. De respondenten omvatten een ruime leeftijdscategorie tussen tweeëntwintig tot drieënzeventig jaar. Hierbij namen zowel mannen als vrouwen deel, met een licht overwicht in de vrouwelijke richting. De mate waarin men vertrouwd was met digitale toepassingen (en specifiek met de medische communicatieplatformen) varieerde sterk (van minimaal tot professioneel gebruik). Socio-economisch namen zowel studenten, arbeiders, bedienden, zelfstandigen als gepensioneerden deel aan deze studie. De mate van aanwezigheid van ernstige of chronische aandoeningen en (multi)morbiditeit vormde geen selectiecriterium en varieerde bijgevolg sterk.

De resultaten worden weergegeven aan dezelfde structuur als de coderingsboom, met als hoofdthema's gebruiksvriendelijkheid, veiligheid en privacy, kwaliteit en eigen inbreng. De resultaten per hoofdthema worden verder besproken per deelthema.

1. Gebruiksvriendelijkheid

Aantal & concordantie

Als men nagaat welke platformen gekend zijn bij de mensen worden verscheidene media aangehaald, waaronder CoZo, mynexuzhealth, Helena en mijngezondheid.be (of eHealth). Eén respondent vernoemde ook meteen Voorschrift op Zak. Bovendien kwamen bij deze vraag ook andere systemen ter sprake zoals Itsme, Doccle en het agendasysteem van de praktijk. Hierbij werden deze platformen meestal zowel op de computer als via de apps geraadpleegd.

Veel respondenten geven aan dat ze één van deze platformen reeds gebruikt hebben voor het raadplegen van het resultaat van een Covid test. Dit gaat dan voornamelijk over CoZo, mynexuzhealth en mijnGezondheid.be. Verder wordt het bekijken van beeldvormingsmateriaal als belangrijke toepassing vermeld. Op CoZo gaat men ook wel eens op zoek naar laboresultaten van bloedanalyses en verslagen van consultaties bij specialisten. Tot slot gebruikte één respondent mijngezondheid.be ook om gemaakte afspraken na te gaan.

Respondent 1A:
"Goh, wat ik nu ken is mynexuzhealth, Cozo is ook zo één… Dan het consulteren van de agenda van de huisarts, dat gebeurt ook via de website, dus dat is ook een online platform. Wat ken ik nog? De platformen die gebruikt worden voor de laboresultaten, maar de naam ontgaat me nu even. Maar het zijn er heel veel hé."

Een belangrijke hindernis bij het gebruiksgemak is dat men een totaalbeeld mist. Door de verstrooiing van informatie en het gebrek aan synchronisatie is het voor de patiënten niet meer duidelijk wat er waar te vinden is. Doordat er ogenschijnlijk geen systematiek is op welk platform bepaalde informatie zal verschijnen en bovendien wanneer deze beschikbaar zal zijn, ontstaat verwarring bij de gebruiker. Veel respondenten zijn daarom vragende partij voor één platform. Anderen hebben hier echter weinig last van gezien ze makkelijk doorgelinkt kunnen worden van het ene platform naar de andere. Men gaat ook niet altijd vergelijken tussen de verschillende platformen in de veronderstelling dat deze gesynchroniseerd zijn.

Respondent 1A:
"Ja. De drempels zijn toch wel soms de vindbaarheid. Omdat niet alles staat… Om het voorbeeld te geven van de covidtesten. Sommige stonden in mynexuzhealth, andere niet. Moest ik gaan raadplegen op het platform van het ziekenhuis, dat dan weer een andere is. Dus het zit een beetje overal en nergens. Nergens is er een totaalbeeld. Dat vind ik een hele grote drempel.

Respondent 5A:
"Ik vind het wel verwarrend, omdat ik zie dat sommige dingen hernomen worden."

Toegankelijkheid & efficiëntie

Als het gaat over de toegankelijkheid en efficiëntie blijken de meningen uitgesproken en sterk verdeeld. Aan de ene kant van het spectrum gaat het van niet-vanzelfsprekend naar omslachtig tot afschuwelijk.

Respondent 1A:
"Ja, als je het natuurlijk vraagt aan een IT'er, maar die is super biased natuurlijk. Ik vind het echt… Ik vind dat dat echt een potje is, die precies niet zo supergroot is binnen de medische wereld. En nochtans, denk ik wel dat IT een hefboom zou kunnen zijn, ook binnen de medische wereld, om het werk zo veel… Zeker als we spreken over administratie, als ik dat soms hoor binnen de huisartsenpraktijk X, wat voor administratie dat daar dagelijks binnen en buiten gaat, ja.. Dan denk ik gewoon van, ik ga niet zeggen dat je alles kan oplossen met de computer, maar je kan veel oplossen met een computer. Ja, dan denk ik dat er daar zeker nog heel veel marge is om te groeien."

Anderzijds zijn er ook respondenten die de platformen praktisch en duidelijk vinden. Meermaals worden echter aanmeldingsproblemen vermeld bij de respondenten zelf of bij familieleden. Daarnaast wordt er geklaagd over de onoverzichtelijkheid en de overmaat aan tabbladen, applicaties en doorverwijzingen via links. Bovendien wordt de lay-out beschreven als archaïsch, weinig menselijk en onaantrekkelijk. Hierdoor stelt men zich de vraag of er wel voldoende tijd en middelen geïnvesteerd worden in deze platformen.

Respondent 2A:
"Aan de lay-out van de website stoor ik mij. Je moet veel klikken voordat je bent waar je moet zijn. Je moet ook zoeken. Je moet een keer zoeken achter je voorschriften. Dat is.. allé ja. Je bent daar even mee bezig hé."

Respondent 1A
"Zijn er geen funds voor IT in de medische wereld? Ik weet het niet, maar het lijkt er wel zo op."

De komst van de Itsme applicatie brengt voor de meeste mensen wel een verbetering met zich mee. Sommige respondenten vinden het aanmelden op die manier makkelijk en vanzelfsprekend. Toch leent dit inlogsysteem zich nog niet naar het gebruiksgemak van de volledige bevolkingsgroep, met name de oudere gebruikers. Er worden echter geen betere alternatieven geformuleerd om deze handeling te faciliteren.

Snelheid

Inzake de snelheid van beschikbaarheid van resultaten, is men over het algemeen zeer tevreden. Waar sommige mensen alles het liefst zo snel mogelijk te zien krijgen, vinden anderen dat het soms zelfs te snel gaat. Soms zijn resultaten al raadpleegbaar nog voor de huisarts deze gezien heeft. Niet alle respondenten vinden dit gunstig. In geval van slechts nieuws, horen heel wat patiënten dit liever van de huisarts zelf. Daarnaast kunnen moeilijk interpreteerbare resultaten ook zorgen voor (onterechte) ongerustheid. Men heeft in de meerderheid van de gevallen dus wel begrip voor latentietijd op het beschikbaar stellen van resultaten in dienst van de huisarts.

Respondent 5A:
"Het zou misschien beter zijn dat je het niet ziet totdat de huisarts het ziet. Maar aan de andere kant, het is.. geruststellend ook als je een scan hebt moeten doen, en je kunt direct zien 'de scan is ok'. Dus, eu… Dus het snijdt aan twee kanten eigenlijk hé"

Inspraak

Bij navraag of men interesse heeft om zelf aanpassingen/aanvullingen te kunnen doen in het eigen medisch dossier is de respons vrij unaniem. Er bestaat een universele apprehensie hieromtrent, gezien de mogelijkheid dan bestaat om bepaalde informatie te manipuleren. Wanneer het onderscheid tussen medische informatie en aanvullingen van de patiënt dreigt te vervagen, ontstaat het gevaar dat beslissingen worden genomen op basis van foutieve of onvolledige informatie. Dat vinden de meeste respondenten geen goed idee. Bovendien geeft één persoon aan te denken dat dit de arts-patiënt relatie zou kunnen schaden.

Respondent 1B:
"Dat de dokter zich voorbijgelopen voelt misschien wel. Dat de opmerkingen niet goed worden opgenomen. Nochtans betreft het eerder opmerkingen over de evolutie van de ziekte, niet persoonlijke opmerkingen naar de arts toe."

Bij navraag wordt de meerwaarde van deze mogelijkheid vooral gevonden bij het toevoegen van allergieën, bijwerkingen of aanvullingen over medische onderzoeken of interventies in het buitenland. Desalniettemin zijn er ook meerdere respondenten die aangeven dat dit niet nodig is en ze hier geen behoefte aan te hebben.

Daarnaast wordt verschillende keren aangehaald dat de mensen hiermee de administratieve werklast van de arts niet willen verhogen. Indien ze echter nuttige aanvullingen kunnen verschaffen, zoals algemene gegevens of aanvullende nota's omtrent de progressie of het ziekteverloop, staat men hier wel voor open. Dit op voorwaarde dat het geen epistels zijn en dat het gaat over toevoegingen (geen aanpassingen) zonder verplichtingen.

Respondent 4B:
"Neen, we moeten er ook geen boeken schrijven hé, als er iets is, dan bellen we met de dokter."

In de functie van monitoring is er wel enige bereidwilligheid. Het lijkt enkele respondenten wel nuttig dat de mogelijkheid bestaat om enkele gegevens of parameters ter beschikking te kunnen stellen voor de arts. Op die manier krijgt de huisarts meer dan enkel een eerste indruk of momentopname. Een andere patiënt merkt echter op dat dit wel nuttig kan zijn, maar dat hij/zij dit eigenlijk al zelf autonoom doet via thuismetingen.

Respondent 7A:
"Ah ja, dat zou kunnen. Euh, ja ik vind dat niet mis. Ik ga niet zeggen beter.. Maar persoonlijk, voor mijzelf, ik heb toch een tester hé in het zorgtraject. Dus ik doe soms een keer een curve op de dag om te kijken hoe het gaat om de…"

Bidirectionaliteit

Bij navraag is er zeker interesse en bereidwilligheid van de mensen om (een deel van) de communicatie te laten verlopen via de platformen. Ze zouden graag de mogelijkheid hebben om een bericht naar de arts te kunnen sturen en hierop respons of feedback te ontvangen. Echter meteen maken enkelen al een kanttekening hierbij dat het de administratieve werklast van de huisarts niet mag verhogen. Echter een korte uitleg bij vragen of geschreven en persoonlijke interpretatie van resultaten door de huisarts lijken veel respondenten een meerwaarde. Het zou naar hun mening laagdrempelig een mogelijkheid bieden voor korte vragen die geen volledig consult behoeven en ervoor zorgen dat men minder snel ten rade zou gaan bij Dr. Google.

Daarnaast stelt één van de respondenten dat de huisarts op die manier de mogelijkheid krijgt om te reageren volgens zijn eigen timemanagement. Dit werkt de efficiëntie in de hand omdat het toelaat om de feedback te bundelen en asynchroon te kunnen werken. Hiermee wordt bedoeld dat de huisarts de feedback ter beschikking kan stellen zonder dat de patiënt op dat moment beschikbaar moet zijn. Dit kan er bovendien voor zorgen dat het secretariaat van de zorgverlener op die manier wat ontlast wordt.

Bij navraag of men denkt dat videoconsulten deel zouden kunnen uitmaken van de toekomst, komen eerder gemengde gevoelens naar boven. Op zich zou het een voordeel kunnen bieden bij verplaatsingsmoeilijkheden en tijdswinst kunnen opleveren. De respondenten schuiven echter al snel enkele beperkingen naar voren, zoals het verlies van het menselijk aspect en de onmogelijkheid van fysiek onderzoek. Een zekere respondent merkt op dat bepaalde zaken toch liever face tot face besproken worden. Ook andere respondenten geven aan dat fysiek contact de voorkeur geniet bij de opvolging van zekere gezondheidsproblemen. Eén van de patiënten stelt dat een videoconsult misschien wel zijn bijdrage kan leveren als triagesysteem.

Respondent 5A:
"Misschien als een soort triage misschien, een eerste gesprek zo, om te beslissen, je moet afkomen of je moet niet afkomen. Maar persoonlijk, vergaderingen en zo verder in der tijd, ik had daar nooit een echt goed gevoel bij als je tegen schermen stond te praten. Ik persoonlijk ga toch nog altijd liever. Maar als een soort voorafgaand gesprek om te kijken, wat is het. Dat je zeker… Maar je hebt toch nog altijd graag als patiënt dat een dokter een keer, als is het maar de bloeddruk, toch iets fysieks, fysisch doet, dan eu.. Maar misschien zijn er wel mensen, sommigen van wel, maar ik zou toch liever voor dingen te bespreken… Zelf al is dat maar gewoon, doet je niets anders dan dingen zeggen, je kunt dat even goed tegen een scherm zeggen, ma toch… Dat geeft voor mij ten opzichte van een dokter toch een minder goed gevoel, teleconsulting."

Kosten

Bij navraag of men bereid zou zijn om voor deze platformen te betalen, trad een zekere aarzeling op. De meeste respondenten gaven aan dat dit afhankelijk zou zijn van de kostprijs. Meerdere respondenten overwogen een klein maandelijks bedrag. Dit betrof minimaal 2 tot maximaal 10 euro. Enkele respondenten gaven echter aan dat het aanvaardbaarder zou zijn indien deze bijdrage zou geïntegreerd worden in een algemene gezondheidsbijdrage zodat er niet specifiek afzonderlijk voor het gebruik van de platformen betaald dient te worden.

Respondent 6A:
"Maar ik denk dat dat zo dan eerder zou moeten geïntegreerd worden in een bepaald budget ofzo. Bijvoorbeeld als je dan, eum…, één of ander budget moet betalen per jaar ofzo, dat je zegt van 'dat zit daarbij gerekend'. Dat zou ik al eerder iets vinden, omdat je dan niet rechtstreeks denkt van 'ik betaal daarvoor'. Ik denk dat dat voor mensen soms ook net iets makkelijker is om te begrijpen."

Daarbij werden meteen enkele solidaire opmerkingen gemaakt. Enkele respondenten gaven spontaan aan dat kwetsbare groepen hierbij benadeeld zouden worden. Bovendien werd er gesteld dat een groot gezin op die manier meer belast zou kunnen worden indien een bijdrage per persoon gevraagd zou worden. Zelfs een klein maandelijks bedrag zou op die manier voor sommige gezinnen al snel kunnen oplopen en eventueel doorwegen.

Respondent 7A:
"Op een maand, drie euro, maar dat is toch zessendertig euro per jaar. Dat is niet veel, maar voor zekere mensen, maar voor zekere mensen is dat veel. Zeker als je meerdere kinderen hebt."

Respondent 6B:
"Ik denk dat het ook niet correct zou zijn dat er patiënten zijn die de platform wel kunnen gebruiken en anderen die het platform niet kunnen gebruiken. Dan krijg je weer iets meer een geneeskunde op twee snelheden, op basis van financiële status. Denk niet dat dat een stap in de goede richting is."

Naast de kostprijs bleek ook de tijdsbesteding een belangrijke determinant. Andere gaven toe dat ze het platform eerder uit nieuwsgierigheid en/of onvoldoende gebruikten om hiervoor te willen betalen.

Respondent 6B
"Ik gebruik het nu niet zo veel hoor, misschien zouden de wat oudere mensen met wat meer gezondheidsproblemen er eerder voor betalen."

Tot slot werden andere factoren in rekening genomen. Zo bleek dat de bereidheid om te betalen ook afhing van de beheerder van deze platformen. Een zekere respondent stelde dat hij/zij dit enkel aanvaardbaar zou vinden indien deze platformen in handen blijven van de overheid en geen privébedrijven.

Vergoedingen

Wanneer men door het gebruik van de platformen een of meerdere consultaties zou kunnen uitsparen, ziet men hier wel een meerwaarde in en stijgt de bereidheid tot betalen voor de platformen. Men is wel bereid om de arts te vergoeden voor specifieke digitale verstrekkingen en de werkdruk die de digitale vragen met zich meebrengen. Voorbeelden hiervan zijn attesten, administratieve verstrekkingen of duiding bij bepaalde resultaten zo gewenst. Sommige patiënten noemen het zelf logisch en zouden hiervoor naar eigen gevoel een vergoeding voorstellen overeenkomstig met een halve consultatie.

Respondent 6B:
"Uit principe ben ik geneigd neen te zeggen, het zou vervelend zijn om te moeten betalen voor iets dat nu gratis is. Langs de andere kant kan het misschien wel geld uitsparen als je er op deze manier een consultatie bij de arts mee kan uitsparen."

"Ik zie het helemaal voor mij (lacht), de standaardversie is gratis en de premium is versie is betalend en dan kan je met de arts communiceren. Wie weet. Al begint dat wel heel commercieel aan te voelen natuurlijk hé en dat is waarschijnlijk niet de bedoeling van de gezondheidszorg."

2. Veiligheid & privacy

Over het algemeen is er weinig bezorgdheid over de privacy en veiligheid. Men ligt hier niet wakker van gezien heel wat respondenten het gevoel hebben dat er geen staatsgeheimen te vinden zijn in hun dossier en bijgevolg niemand daar iets aan zou hebben. Doch verschillende respondenten beamen dat het gaat over complexe en gevoelige informatie.

Respondent 6B:
"Helemaal niet, ik vind dat hele schrik om de privacy te schenden gebeuren veel te hard overroepen. Allez ik kan mij niet inbeelden dat er mensen zitten te wachten om de echo van mijn lever te stelen."

Respondent 6A:
"Ik denk, allez, ik heb wel het gevoel dat bijvoorbeeld met die Itsme, mijngezondheid, dat je altijd met Itsme moet linken enzo, dat dat wel veilig is. Maar, aan de andere kant, elk programma kan wel gehackt worden. De dag van vandaag, en zeker websites, dat is nu ook niet zo moeilijk. Itsme is er nu ook al de hele tijd iets over geweest, dat dat ook makkelijk hackbaar is enzo. En dan soms denk ik wel van 'goh, stel dat dat los komt en dat dan al je gegevens…' Bijvoorbeeld dat je hoort dat dat zo makkelijk is om al je gegevens te nemen. Maar aan de andere kant, ja… Dat is zo een keer, als ik het nieuws zie, dan denk ik wel 'oh, shit, stel je voor dat dat los… Dat dat vrijkomt ofzo'. Maar het is niet dat ik zoiets heb van 'ik ga me daar niet in inloggen, want ik vertrouw het niet ofzo."

Hoewel men zich niet laat tegenhouden door het hackrisico, stellen de meeste respondenten zich hierover wel eens vragen bij de veiligheid van deze platformen. Eén van die vragen vloeit voort uit de talrijke actoren die betrokken worden bij de uitwisseling van deze gegevens. Volgens deze respondent vereist dit complex proces dan ook een adequaat controlesysteem.

Respondent 1A:
"Hoe goed dat dat gemonitord wordt, hoe goed dat er gekeken wordt naar de veiligheid bij uitwisseling van gegevens. Ja, daar stel ik mij wel nog grote vragen bij, omdat je ook met heel veel actoren samenzit. Je hebt een labo die informatie verzamelt, die stuurt dat misschien door naar een ziekenhuis, die dat opnieuw verwerkt. Er zit daar ook iemand die die gegevens verwerkt."

Bovendien roept de ondermaatse lay-out bij een bepaalde respondent de vraag op of er wel genoeg tijd en zorg in deze platformen geïnvesteerd wordt. Het omslachtig proces om iets te vinden is volgens hem niet bevorderlijk voor het gevoel van veiligheid.

Respondent 1A:
"Maar op dit moment doet het niet goed aan het gevoel, dat het al een heel omslachtig proces is om te vinden wat je zoekt. Dat geeft geen goed gevoel naar 'is dat hier wel veilig?'."

"Maar gevoelsmatig, denk je gewoon 'ik vind hier de helft van mijn dossiers niet terug, ik vind hier mijn weg niet in deze applicatie. Als er daar al geen aandacht aan besteed is, wat gaat er dan aan security besteed zijn?"

Anderzijds mag het inloggen volgens een andere respondent ook niet te gemakkelijk worden, want dit verlaagt het gevoel van vertrouwen.

Respondent 5A:
"Het mag ook niet te gemakkelijk worden, anders vertrouw je het niet hé!"

Een andere vraag die bovenkomt is 'het zou toch veilig moeten zijn hé?'. Daar waar de ene er vertrouwen uit put dat de platformen voortvloeien op initiatief van de overheid, zorgt dit bij de ander juist voor betwisting van het veiligheidsgevoel.

Respondent 5A:
"Als de overheid zegt van 'we besteden het uit, we doen een aanbesteding en het moet aan dat en dat en dat voldoen, ja goed voor mij, maar volgens mij moet zoiets van de overheid komen gezien de gevoelige dingen die daar kunnen instaan en die daar kunnen uitgehaald worden."

Respondent 1A:
"En zeker omdat het voor een stuk overheidsgesubsidieerd is, dat doet ook niet veel… Dat doet in mijn ogen niet veel goed aan het veiligheidsgevoel."

Wanneer het gaat over monitoring en follow up van ziekte-evolutie aan de hand van gegevens is er weinig weerstand op basis van gevoelens van onveiligheid of paranoia. Eén respondent geeft wel aan dat hij/zij het eng zou vinden indien alle gezondheidsparameters continu gecontroleerd zouden worden.

Daarnaast uit men wel een wederkerig wantrouwen naar mailverkeer. Enkele respondenten geven aan dat ze belangrijke informatie liever niet via mail krijgen, als gevolg van frequente nepmails en het gevaar voor *phishing*. Ze raadplegen dus liever informatie via de platforms omwille van de veiligheid.

Respondent 4A:
"Qua veiligheidsgevoel zit je er eigenlijk totaal niet mee in. Het voelt veilig. Je hebt er nog nooit iets mee tegengekomen. Het enige waar je wat mee oplet is via mail…"

Respondent 4B:
"Dat is toch al een groter privacy risico hé, ik zou niet graag hebben dat dat gebeurt met mijn resultaten, dan vertrouw ik de platformen meer."

Tot slot zou de eventuele kostprijs voor het gebruik van deze platformen geen invloed hebben op het gevoel van veiligheid of vertrouwen.

Respondent 5A:
"Voor mij zou het geen beter gevoel geven qua veiligheid als ik ervoor zou moeten betalen. Als ik er nu al, ik heb er al vertrouwen in als ik er niet moet voor betalen."

Toestemming tot inzage

Wanneer de vraag gesteld wordt welke hulpverleners toegang moeten krijgen tot het digitaal dossier, hebben de respondenten uiteenlopende meningen. Waar de ene vindt dat niet elke gezondheidswerker alles moet weten, mag volgens de ander alles gedeeld worden met het hele netwerk van hulpverleners. Sommigen vinden dat deze toegang beperkt zou moeten zijn tot artsen. Anderen vinden bovendien dat artsen waar men niet meer naartoe gaat, ook geen inzicht meer mogen hebben in het dossier. Hoewel de meeste respondenten beamen dat paramedici wel baat kunnen hebben bij bepaalde medische informatie, dienen hier bij voorkeur toch beperkingen opgelegd te worden. Bij voorkeur gaat het om niet-gedetailleerde informatie of dient de paramedicus toestemming tot inzage te vragen aan de patiënt.

Bovendien gaf één respondent aan dat deze toestemming bij voorkeur persoonlijk zou moeten gelden in plaats van voor de hele groep gezondheidswerkers. Dit betrof bijvoorbeeld de thuisverpleegkundigen, gezien dit voor haar een grote groep onbekenden is.

Doch niet alle respondenten vinden dat de patiënt zelf zou moeten kunnen kiezen wie wat kan raadplegen. Enerzijds gaat dit uit van een inherent vertrouwen in de medische wereld bij omgang met gevoelige informatie. Men geeft bijgevolg aan liever te hebben dat de relevante informatie per zorgverlener beslist wordt door de medische wereld. Ze geven aan dat ze het geen meerwaarde zouden vinden om te kunnen zien welke arts wat geraadpleegd heeft, noch om dit te kunnen aanpassen.

Respondent 3B:
"Zeker wel, iedere door het beroepsgeheim gebonden zorgverlener mag aan mijn medisch dossier kunnen."

Anderen geven aan dat ze deze mogelijkheid om te beslissen welke zorgverlener bepaalde informatie te zien krijgt, wel interessant zouden vinden (hoewel misschien omslachtig). De voorkeur gaat uit naar de mogelijkheid om bepaalde gegevens als 'gevoelig' aan te duiden en hierdoor beperkingen op de beschikbaarheid te kunnen leggen. Bij een gelijkaardig voorstel behoudt men de grote onderwerpen in het dossier, maar kan de patiënt zelf beslissen over de mate van details die beschikbaar gesteld worden.

In elk geval vinden alle respondenten dat een sterke auditing nodig is om na te kunnen gaan wie wat heeft geraadpleegd en dit wordt ook verondersteld van de huidige platformen. Waar de één liever een melding krijgt telkens een arts inlogt, hoeft dit voor de ander niet zo op de voorgrond gezet te worden. Hoewel het zeker raadpleegbaar moet zijn, zou het op die manier meer ophef maken dan nodig is.

Tot slot geeft geen enkele respondent aan te weten welke hulpverleners allemaal zicht hebben op welke informatie uit het medisch dossier, wie wat geraadpleegd heeft en hoe ze dit zouden kunnen aanpassen.

Respondent 4B:
"Maar naast dokters kan niemand anders toch aan mijn dossier hé, denk ik?"

Prioritaire informatie

Wanneer gepolst wordt welke informatie de respondenten wensen dat de arts/gezondheidswerker meteen te zien krijgt bij het openen van het digitaal medisch dossier, werden volgende persoonlijke gegevens benoemd: de vaste huisarts, bloedgroep, allergieën en huidige medicatie. Sommige respondenten gaven specifieke antwoorden zoals: de aanwezigheid van een pacemaker, opname in een zorgtraject of verbod tot venepunctie in een bepaald lidmaat. De voorgeschiedenis van de patiënt werd ook een aantal keer vernoemd met name: uitgevoerde onderzoeken, breuken en zelfmoordpogingen. Tot slot beschreef men bij voorkeur de meest recente informatie en een update over de toestand van de patiënt.

Bij navraag of er bepaalde informatie is waarvan men liever heeft dat deze niet meteen zichtbaar is bij het open van het dossier, wordt herhaaldelijk 'geen' geantwoord. Een uitzondering hierop waren routine consultaties bij de huisarts en mentale problematiek.

Fouten & incidenten

Wanneer het gaat over fouten of incidenten bij de respondenten haalde men voornamelijk voorbeelden van menselijke fouten of beperkingen bij gebruik van het platform naar boven.

Respondent 4A:
"Maar meestal als hij ergens iets op de computer doet, dan loopt er wel iets mis/fout." (Lacht)

Respondent 5A:
"Tgoch, neen dat gaat mee met de maatschappij die meer rechten geeft aan iedereen, van meer informatie en inzage. Dus vroeger zat je dossier bij de dokter en de dokter hield dat bij voor u. Nu kun je dat volgen. Het zijn ook mensen, dus misschien missen ze een keer."

Een eerste respondent kon niets terugvinden van het medisch dossier op het platform. Een tweede respondent haalde aan dat medische informatie uit het buitenland (Spanje) niet geïntegreerd werd in het dossier. Een derde respondent had onsuccesvol geprobeerd medicatie te bestellen bij de apotheek via het voorschrift op Helena. De moeder van een vierde respondent slaagt er niet in om in te loggen met de foutmelding dat CSAM weigert.

Een vijfde respondent vertelde dat hij/zij een digitale verwijsbrief ontvangen had van een andere patiënt. Hij/zij wijst de schuld echter niet toe aan de digitale tools, maar meent dat het om een menselijke fout gaat. Bijgevolg heeft dit geen invloed gehad op zijn/haar vertrouwen in- of veiligheidsgevoel bij gebruik van het globaal medisch dossier of de platformen. Desondanks gaf deze respondent eerder toe dat omwille van de complexiteit van deze platformen, deze wel gevoelig kunnen zijn voor fouten.

Respondent 5A:
"Nee, dat was iets dat ik op het platform gevonden had. Maar dat achteraf bleek dat dat de patiënt voor me geweest is, waarvan dat ik de diagnose gekregen had."

"Heeft dat je vertrouwensgevoel veranderd?"

"Niet in de tool. Dat is een mens die gemist heeft hé. Ze hebben dat niet juist ingegeven, dan gaat dat machine dat niet kunnen verbeteren. Misschien later wel in de toekomst, maar nu nog niet.

Een zesde respondent beschreef dat hij/zij zich toch even overdonderd voelde door het feit dat de spoedarts zijn/haar volledige voorgeschiedenis wist bij aanmelding in een onbekend ziekenhuis.

Respondent 6A:
"Goh, ik vond dat nu wel, bijvoorbeeld… Ik vond dat wel goed, maar ik vond dat ook wel een beetje angstaanjagend… Ik was op spoed in UZ Gent en de man die daar me moest behandelen, die kwam direct naar mij en die zei: 'ahja, in 2000-en-dat heb je dat gebroken, in dat heb je dat gebroken en dan heb je dat gebroken'. En dat is niet mijn vast ziekenhuis. En dat vond ik wel zo een beetje van... 'Je hebt dat hier allemaal zitten opzoeken', en dat is goed dat ze dat doen enzo, maar dat was toch al zo confronterend van 'ahja, oké, dus die kijkt hier dan naar mij van iemand die hier al heel de tijd op spoed zit, alsof dat ik dat expres doe ofzo.' En dan kwam dat wel zo een beetje degenererend, zo een beetje, over. En dat vond ik zo wat van 'oei'. Moest dat nu in het ziekenhuis, ik ga normaal naar het AZ Damiaan, dan heb ik zoiets van 'oké, die mogen dat weten, want dat is mijn vast ziekenhuis, daar ga ik altijd naartoe'. En dat vond ik toch wel zo een beetje van 'ik kom op een andere plek en dan wisten ze alles.' Even van 'O, dat is veel'. Niet dat dat erge informatie was, maar dan was toch even van 'eigenlijk is dat gewoon een man die dat nu allemaal weet'." (Lacht ongemakkelijk)

Tot slot is er een laatste respondent die deelt dat ze het gevoel heeft dat ze meer had kunnen betekenen in de zorg van haar man als ze zijn dossier al vroeger digitaal had kunnen raadplegen en opvolgen. Het had haar destijds meer autonomie kunnen geven. Zo zou men misschien vroeger hebben kunnen handelen op basis van een verhoogde PSA-waarde.

Respondent 4B:
"Vind je het jammer dat je digitale communicatieplatformen zoals CoZo niet eerder hebt leren kennen?"

"Mijn partner was geopereerd van een liesbreuk, die operatie was prachtig gelukt, maar helaas had hij daarop een infectie gedaan. De infectiewaarden moesten volgens de arts onder de honderd zijn, volgens CoZo moest het onder de tien zijn. De chirurg heeft alles steeds heel goed gecommuniceerd met ons. Iedere dag zagen we de waarden zakken, naar de honderd toe, maar toen begonnen we eveneens te zien dat de PSA-waarden begonnen te stijgen, normaal moet dat beneden de zes staan maar bij hem stond dat in de negen. Dan zijn we naar de uroloog gegaan, wat ik mij nog steeds beklaag, en die overdreef wat en zei dat er zeker geopereerd moest worden, en die heeft ook een redelijk onzacht rectaal onderzoek gedaan, en mijn partner was daar wel wat van geschrokken. Achteraf zagen we dan dat de PSA-waarden van bij de vorige huisarts, vier jaar geleden, al rond de vijf waren. En dat had de huisarts toen moeten zeggen vind ik, minstens zeggen dat we dat hadden moeten opvolgen, want daar heeft ze toen niets van gezegd en die waarden zijn blijven stijgen hé."

"Wanneer zag je dit dan achteraf?"

"Toen we dan bij de uroloog waren en die zei dat de PSA zo verhoogd was vond ik dat wel raar, want wij controleerden ons bloed jaarlijks en dat was telkens in orde. Dus na die consultatie heb ik op CoZo teruggekeken en zag ik van voilà dat het vier jaar geleden reeds verhoogd was. Had ze toen gezegd dat we dat in het oog hadden moeten houden, dan hadden we dat ieder jaar kunnen laten bepalen hé. Want als je dat niet vraagt dan bepalen ze dat niet. Dat vind ik niet om mee te lachen."

"Zeker, had ik toen al CoZo gehad dan had ik het zelf kunnen opvolgen en zo mijn partner veel onrust kunnen besparen in wat uiteindelijk zijn laatste maanden bleken. Allez ik weet nu niet of ik de ziekte had kunnen tegenhouden, maar het had wel een verschil gemaakt. Het is onze gezondheid hé, ik zeg altijd, hetgeen je eraan kunt doen moet je doen. De tijden van helemaal loslaten en alles aan de arts overlaten zijn voorbij, ik heb liever alles in het oog. Ik ben nu ook geen freak hoor (lacht), ik heb wel een bloeddrukmeter maar ik gebruik het zeker niet iedere dag."

3. Kwaliteit

Correctheid

Over het algemeen zijn de respondenten vrij tevreden met de accuraatheid van de verslagen. Sporadisch wordt wel eens een inconsistentie opgemerkt door de gebruiker. Vaak gaat dit dan over medicatie(schema's) die nog niet aangepast werden.
Opmerkelijk is dat een aantal respondenten wel enkele hekelpunten beschreven. Zo had een bepaalde respondent de indruk dat basisgegevens en voorgeschiedenis frequent geknipt en geplakt worden. Bovendien beschreef iemand eens dat een bepaald verslag in schrijftaal geschreven was en dat dit onprofessioneel overkwam.

Respondent 6B:
"Ik herinner mij wel dat ik eens een consultatieverslag las waar de arts alles in een heel informele schrijftaal zonder leestekens had geschreven, dat vond ik eerlijk gezegd wel heel onprofessioneel overkomen."

Daarnaast uitte een respondent enige vorm van frustratie bij het neerschrijven van een momentopname. Dit kan een verkeerd beeld geven van de patiënt. Tot slot was er een respondent die aangaf dat zij niet akkoord ging met de gegevens uit het verslag. Ze had de indruk dat zaken positiever werden voorgesteld dan dat zij had beschreven. Uiteindelijk besloot ze dat dit een subjectief gegeven is en heeft ze hier verder niets mee gedaan.

Respondent 1B:
"Dat is dat persoonlijk naar mijn partner toe, naar de evolutie toe die ik beschrijf maar die ik niet terugvind in het verslag, dat de zaken te positief worden voorgesteld volgens wat ik gezegd heb."

"Ja, ik voel mij niet gehoord. Men geeft mij de tijd om te zeggen hoe de toestand is, maar dit wordt vervolgens niet juist weergegeven."

Volledigheid

Wanneer het gaat over de volledigheid van het medisch dossier, lijkt dit volgens een heel aantal respondenten wel in orde. Sommigen geven toch aan dat er hier en daar wat onvolledigheden zijn. Dit betreft dan meestal vaccinaties, allergieën of verwijzingen. Ook toekomstige afspraken zijn niet systematisch terug te vinden via de platformen. Andere hiaten die naar boven komen zijn het mentaal welzijn (a.d.h.v. verslagen van de psycholoog) en consulten/onderzoeken bij andere instanties (bijvoorbeeld bij het leger) of in het buitenland. Over consultaties bij de huisarts bestaat onenigheid. Routine consultaties worden niet gemist. Soms kunnen ze wel een meerwaarde bieden afhankelijk van de ernst.

Respondent 2B:
"Het zou eventueel moeten kunnen bij bepaalde zware zaken, zoals een spoeddoorverwijzing. Bij een simpele verkoudheid nu niet."

Andere respondenten beschouwen deze consulten als essentiële informatie dat deel uitmaakt van een proces en bijdraagt tot het geheel.

Respondent 5B:
"Het lijkt mij ook een alles of niets verhaal, bepaalde medische informatie er wel in zetten en andere niet lijkt mij niet de juiste manier."

Tot slot zorgt een incompleet dossier bij één van de respondenten voor een gevoel van argwaan naar de integriteit van het dossier toe.

Respondent 1A:
"Maar in mijn eigen ervaring, heb ik nu onlangs gemerkt dat dat ook niet helemaal compleet is, en dat voel ik mij eigenlijk - door te weten dat het eigenlijk niet helemaal compleet is - ben ik al argwanend tegenover de informatie die er ter beschikking is. Ik denk dat er zeker wel nood aan is, om die informatie op te vragen, maar dat het dan ook wel goed moet uitgevoerd zijn."

Kennis

Wanneer het gaat over het begrijpen van de terug te vinden informatie, geven een aantal respondenten aan dat ze er vaak niets van begrijpen en bijgevolg weinig aan hebben. Voor anderen biedt dit de mogelijkheid om het zelf op te zoeken. Zo nodig gaat men dit dan nog eens aftoetsen of vraagt men bevestiging bij de (huis)arts.

Verschillende respondenten geven toe dat dit wel eens ongerustheid teweegbrengt, omdat men eigen conclusies trekt zonder kennis voor interpretatie. Bijgevolg wordt aangegeven dan het een meerwaarde zou zijn om een bevattelijke duiding te koppelen aan het resultaat (die men ook retrospectief nog kan raadplegen).

Respondent 5A:
"Goh, als alle dokters het begrijpen, of diegenen die het moeten begrijpen, is het al goed voor mij. Dus de rest, goh ja, vraag je het aan de huisarts hé, als je iets niet begrijpt."

Respondent 5B:
"Dus het gebruik van CoZo werkt voor jou meer ongerustheid in de hand?"

"Zeker. Moest het zoals vroeger zijn dat ik de resultaten niet kon zien en de huisarts louter vertelde dat alles in orde was, zou ik minder ongerust zijn."

Respondent 5B:
"Ik kan mij dat wel goed inbeelden dat meer mensen dan meer gaan opzoeken en sneller gaan panikeren. Maar langs de andere kant is het wel uw gezondheid dus heb je wel het recht om zoveel mogelijk te weten. Vroeger gaf de huisarts een enveloppe mee als doorverwijzing naar de specialist en was die helemaal toegeplakt, eigenlijk vind ik dat niet oké. Ook al zal je er misschien geen woord van verstaan als je er zelf naar kijkt, toch vind ik het belangrijk, want uiteindelijk gaat het wel over jezelf hé."

Patiënt-centered care

Verschillende respondenten zijn van mening dat het een meerwaarde is om contextuele informatie over de patiënt in het dossier te integreren. Dit zou een positief effect hebben op de werking van de praktijk en de arts-patiënt relatie. Voor beide partijen wint men aan efficiëntie en tijd gezien de patiënt niet tweemaal hetzelfde verhaal hoeft te brengen. Dit kan dan gaan over levensgebeurtenissen, sterfte, ongevallen, naasten… Op die manier vinden ze het interessant en een meerwaarde.

Respondent 2B:
"Een nieuwe arts mag dit wel weten maar het zou een opluchting zijn dat ik dit niet telkens opnieuw dien te vertellen. Als ik het dan moeilijker heb, dan kent de nieuwe arts de achtergrond."

Respondent 2B:
"Bepaalde belangrijke levensgebeurtenissen mogen hier zeker in, zoals het overlijden van een naaste, een ongeval, een tijd in de gevangenis."

Respondent 4A:
"Ik vind dat dat wel zou interessant zijn. En zeker als dokter, als je dat dossier… Ja, er zijn zoveel mensen dat ze behandelen, en… Dat ze dan direct weten wie ze voor zich hebben."

Niettegenstaande zijn er respondenten die dit vergaand en niet relevant noemen. Een dokter heeft al genoeg werk en dient zich uitsluitend met medische context bezig te houden. Overigens bestaan hier andere diensten voor.

Tot slot zijn er ook enkele respondenten die vinden dat contextuele informatie zeker een plaats kan hebben in het medisch dossier, maar op bepaalde voorwaarden. Uiteraard moet de informatie van toepassing zijn op de gezondheidstoestand van de patiënt of noodzakelijk zijn voor de hulpverlening. Bovendien moet de patiënt er goed over geïnformeerd worden zodat dit niet kan leiden tot een inbreuk op het vertrouwen. Eventueel kan dit opnieuw een plaats hebben als groter concept, maar niet te gedetailleerd. Een andere respondent stelt dan weer voor om hier een apart luik te voorzien dat kan ingevuld worden door andere consulenten of instanties die hier meer aandacht voor (kunnen) hebben.

Respondent 1A:
"Wat ik er wel als kanttekening bij zou maken is dat de patiënt daar heel goed of toch zeker over geïnformeerd moet worden, want op een bepaald moment…"

Respondent 6A:
"Maar het mag ook niet echt supergedetailleerd zijn. Want ik denk dat de persoon zelf dan ook gaat stoppen met hulp te zoeken."

Respondent 6B:
"Het blijft natuurlijk een medisch platform hé, dus ik betwijfel in welke mate het interessant is om dat daarop te zetten. Als het echt medisch relevant is kan het wel, maar dat moet nu niet overdreven breed zijn vind ik. Hoe meer ik erover nadenk hoe meer het misschien wel interessant kan zijn, als ik bijvoorbeeld al veertig lieven heb gehad dan stijgt mijn SOA-risico wel denk ik. En moest ik nu in extreme armoede leven of bijvoorbeeld tien jaar in Zuid-Amerika gewoond hebben, dan kan ik mij wel voorbeelden inbeelden waar dat medisch relevant kan zijn. Dat is een interessante discussie. Ik kan mij wel goed inbeelden dat niet iedereen daarvoor open staat."

Respondent 1A:
"Dat die persoon zich daarvan bewust is, dat 'oké ook jouw context is heel belangrijk voor ons, vandaar dat we het ook in je dossier opnemen', maar als je het sociaal of socio-economisch dan niet zo goed doet, heb je daar misschien wel vertrouwensissues over of wil je ook niet dat de hele wereld dat weet. Moest ik bij de ene arts dat zeggen, dan hoop ik nog altijd op dat beroepsgeheim, ik gok daar een beetje op, dus op het moment dat dat bijvoorbeeld in het dossier wordt opgenomen, zou ik dat wel graag willen weten."

Respondent 6B:
"Ja ik kan mij inbeelden dat bepaalde mensen verkiezen dat dat een droge puur medische opsomming betreft, deze voorgeschiedenis en deze medicatie en deze allergieën. En dat er mensen zijn die niet willen dat daarop staat dat ze in armoede leven, in de gevangenis zitten, een partner verloren hebben. Ik denk dat contextuele informatie interessant kan zijn, maar dat je dan aan iedere patiënt zou moeten vragen of dat daarop mag komen staan, en dat is dan ook weer omslachtig."

4. Eigen inbreng

Awareness

Verschillende mensen geven aan dat ze het gevoel hebben dat het gebruik van de platformen nog geen wijdverspreid fenomeen is. Er wordt gesteld dat veel ouderen niet weten dat het bestaat. Ook bij jongeren heeft men het gevoel dat het nog niet echt ingeburgerd is, hoewel deze er wel beter mee overweg kunnen. Doorgaans geven de respondenten aan dat dit een onderwerp is waar weinig over gesproken wordt. Vervolgens weet men vaak niet of deze tools al dan niet gebruikt worden door de omgeving. Een opgegeven reden luidt dat men denkt dat mensen hier niet mee bezig zijn. Toch geven enkele respondenten aan dat ze het gebruik van de platformen wel eens besproken hebben met een buur of aangeraden en/of uitgelegd hebben aan derden.

Respondent 7A:

"Nu is het wel gekend, door het feit dat al die voorschriften op de site staan, maar er zijn nog mensen die zeggen – en zo heb ik hen gezegd 'ja maar, dat bestaat, je kunt zelf gaan zien hé – 'ja maar, ik weet niet welke medicatie dat de dokter mij voorgeschreven heeft enzo' – oudere personen hé."

Toch waren er respondenten die verwondering uitten dat er nog andere platformen bestaan dan deze in kwestie. Daarnaast weten veel mensen niet wat het verschil is tussen de verschillende platformen. Er komt dan ook kritiek van één van de respondenten dat er te weinig opleidingen of initiatieven georganiseerd worden hieromtrent. Eén van de respondenten die E-buddy is (waarbij mensen terecht kunnen voor hulp met hun digitale uitdagingen), geeft bijvoorbeeld aan dat hij regelmatig aangesproken wordt over het installeren van Itsme.

Respondent 4B:

"Het is opvallend dat je zelf in een ziekenhuis werkt als vrijwilligster maar het zelf nog maar sinds twee jaar kent."

"Ik ken My eHealth, maar als ik dat goed begrepen heb is dat CoZo, en My eHealth, is dat allez… verbonden met elkaar, of niet, misschien zeg ik domme dingen."

Bovendien vinden verschillende respondenten dat hieromtrent niet genoeg reclame gemaakt wordt, waardoor mensen het niet kennen. Bij navraag wie zich hierover zou moeten ontfermen, antwoordde men herhaaldelijk de artsen of specialisten. Indien deze bij uitleg van de resultaten kort zouden zeggen waar de patiënten de informatie zelf kunnen terugvinden, zou er op die manier meer awareness kunnen gecreëerd worden. Evengoed vindt een andere respondent dat dit de taak is van de overheid. Tot slot stelt een laatste respondent dat het niet mogelijk is om daar reclame voor te maken.

Respondent 6B:
"Je zou het nuttig vinden dat er meer reclame voor gemaakt zou worden?"

"Eigenlijk wel, enerzijds voor de mensen die het nog helemaal niet gebruiken, om hun te leren dat het concept bestaat, en anderzijds om mensen zoals mij wat meer uitleg te geven over de verschillen tussen de verschillende platformen. Allez moest ik nu zelf beslissen om mij er wat meer in te verdiepen zou het ook wel lukken natuurlijk, dus misschien is dat eerste wel het voornaamste, om het aan iedereen te leren kennen. Want ik denk eerlijk gezegd dat meer mensen het niet dan wel kennen."

Meerwaarde

Kennismaking/beweegredenen

De meest voorkomende beweegreden bij de respondenten voor het gebruik van deze platformen is vooral uit nieuwsgierigheid. Veel respondenten hebben hun eerste kennismaking met dit platform te danken aan de Covid-pandemie, waarbij ze op zoek gingen naar het resultaat van hun PCR-test. Ook geeft één respondent toe dat ze er per toeval mee in aanraking is gekomen. Anderen delen mee dat ze over de platformen gehoord hebben op het scherm (nl. mijngezondheid.be) of op de radio (CoZo). Tot slot werd één respondent op de hoogte gebracht van de mogelijkheid tot het gebruik van deze platformen via een mail van het labo.

Respondent 3B:
"Met CoZo zijn we via het ziekenhuis in contact gekomen, mijngezondheid.be hebben we leren kennen via de media."

Respondent 5B:
"Dat weet ik niet meer. Ik denk dat dat in een mail van het labo stond dat mijn resultaten beschikbaar waren op CoZo."

Motivatie

De meeste respondenten gebruiken het voornamelijk kort na een consultatie of bij het verschijnen van nieuwe resultaten.
Op die manier kan men nadien de besproken casuïstiek, resultaten of afspraken nog eens herbekijken of nalezen om bijvoorbeeld uit te leggen aan naasten. Respondenten geven aan dat dit te gebruiken als voorbereiding om te kunnen anticiperen en gerichte vragen te stellen bij toekomstige afspraken of controles. Door deze follow up kan men niet alleen up-to-date blijven, maar het biedt ook de mogelijkheid om resultaten te vergelijken en/of te controleren. Enkele respondenten benoemen dit als een uitbreiding van zelfstandigheid en controlefunctie.

Respondent 2B:
"Wanneer je bij de huisarts of de specialist gaat tonen jullie dit ook wel, maar dan kan je dit thuis eens op je gemak herbekijken."

Respondent 6A:
"Want soms ben ik ook niet meer mee welke medicatie dat ik voordien had geprobeerd, want ik moest verschillende proberen en dan kan ik gewoon terugkijken van 'aja, dat was de beste' en dan hebben ze dat ook wel redelijk goed beschreven. En dat vind ik wel handig, als je dan bijvoorbeeld ook naar andere dokters gaat, kan je zelf een beetje meepraten over wat zij hebben gezegd. Want anders is dat, moeten zij dat direct opzoeken, maar als je zo kan meezeggen, wat dat er op dat vorige gesprek is geweest, is dat veel handiger."

Respondent 6B:
"Zeker, het geeft de patiënt zelf wat meer zelfstandigheid. Ik kan mij inbeelden dat dat vroeger allemaal niet bestond, dat de mensen toen minder konden meevolgen met hun eigen gezondheid en puur de dokter moesten geloven. Allez nu moeten we nog altijd de dokter volgen (lacht), maar we kunnen toch ook een beetje meevolgen. En anderzijds kan je nu ook met die informatie naar een andere arts gaan voor een tweede opinie, of kan je natuurlijk ook op het internet wat proberen opzoeken, maar ik weet dat dat niet het meest verstandige is natuurlijk."

Respondent 6A:
"Want vroeger deed ik dat nooit en wist ik eigenlijk nooit welke breuken ofzo ik had gehad, en nu kan ik dat wel makkelijk opzoeken, dus dat gebruik ik veel.

Respondent 2B:
"Online kan je tegenwoordig ook opzoeken of het beleid van de arts correct is. In dit geval had je het goed gedaan."

Respondent 5B:
"Meten is weten hé, ik vond het voor mezelf beter dat ik zoveel mogelijk weet. Ook al brengt het dan die ongerustheid met zich mee. Ik vind het goed dat ik op die manier kritisch met mijn huisarts kan omgaan."

"Wat bedoel je met kritisch omgaan?"
"Dat je niet zomaar aanneemt dat alles oké is, dat ik kan doorvragen om echt wel helemaal zeker te zijn dat alles oké is."
"Je hebt meer controle?"

"Ja."

Respondent 5B:
"Zijn er ooit situaties geweest waar jouw kritisch zijn voor de huisarts terecht was, en de huisarts uiteindelijk moest toegeven dat jij gelijk had in je ongerustheid?"
"De huisarts begon wel te twijfelen door mijn doorvragen, en heeft dan zelf contact opgenomen met de klinisch bioloog om te kijken of er zeker niets aan de hand was. Dat bleek niet het geval te zijn, maar er was wel interactie, waarover ik tevreden ben."

Naast het bevorderen van de zelfstandigheid en het toelaten tot controlefunctie, geeft men ook aan zich meer betrokken te voelen. Dit ervaart men als een positieve evolutie.

Respondent 2B:
"Je bent er meer door betrokken hé. En je moet niet meer wachten om naar de dokter te gaan om de resultaten te kennen, je kan al eens op voorhand gaan kijken om eventueel al iets te weten, zonder dat je daarmee reeds alle informatie hebt. Dan kan je gemakkelijker en gerichter uitleg vragen aan de arts."

Respondent 6B:
"Een beetje wel in de zin dat je nu meer kan meevolgen hé, je bent iets meer betrokken. Dat is wel een positieve evolutie in vergelijking met vroeger."

Respondent 4B:
"De tijden van helemaal loslaten en alles aan de arts overlaten zijn voorbij, ik houd liever alles in het oog."

Respondent 5A:
"Maar het geeft me een goed gevoel, te weten dat wie het zou moeten kunnen raadplegen, dat dat te raadplegen is."

Toch zijn er ook respondenten die, hoewel ze er zeker voordelen in zien, niet volledig verkocht zijn voor de nieuwe digitale modaliteiten. Ze formuleren enkele kritische opmerkingen die voornamelijk gaan over het belang van het behoud van een goede arts-patiënt relatie en de mogelijkheid tot persoonlijk contact. Tot slot wordt nogmaals het belang van goede duiding van resultaten door de arts benadrukt.

Respondent 3B:
"Denk je dat je in de toekomst deze consultatieverslagen zal raadplegen, nu je weet dat deze optie bestaat?"
"Niet echt, ik heb vertrouwen in de arts, het voelt een beetje te veel aan als de arts te controleren. Als je geen vertrouwen hebt in je arts, dan moet je maar naar een andere arts gaan."

Respondent 2B:
"De basis is goed. Het persoonlijk contact met de arts moet natuurlijk ook blijven en mag niet lijden onder al deze online beschikbare informatie."

Respondent 1A:
"Ik denk wel dat er nog altijd een groot stuk van de samenleving, zeker als het gaat over medische zaken, heel graag in persoon langs zal blijven komen. Maar dat de bereidwilligheid nu zeker bij de nieuwe generaties hoger en hoger begint te worden."

Respondent 1A:
"Maar zonder heel veel duiding - buiten interesse of nieuwsgierigheid - zonder veel duiding, sta ik niet veel verder dan ik vroeger stond."

Visie

Bij navraag of de visie van de patiënt op de eigen gezondheid veranderd is sinds het gebruik van de digitale medische communicatieplatformen, werd dit slechts sporadisch beaamd. De meerderheid van de respondenten gaven echter toe dat dit geen enkele invloed had op de mate van kennis, inzicht of tijdsbesteding in de eigen gezondheidstoestand. Bij een positief antwoord betrof dit dan voornamelijk het versterkte gevoel van autonomie doordat de platformen beter toelaten om mee te volgen met de eigen gezondheidstoestand.

Respondent 6A:
"Ik heb zelf gewoon het gevoel dat, sinds ik dat programma zo ken, sinds dat ik die website veel gebruik, dat ik het gevoel heb dat ik meer mee ben over alles. En dat ik zo het gevoel heb van 'oké, ah de huisarts werkt effectief wel samen' en 'ja oké, in het ziekenhuis kunnen ze dat ook raadplegen, dat is toch allemaal verbonden' en 'ahja, zij maken dus effectief wel een verslag'. Want als je dat niet weet, ga je daar ook niet van uit dat zij echt een verslag maken over jouw consultatie, en is dat gewoon van 'ahja, volgende é'… Dus dat is wel goed om te zien, dat ze daar effectief mee bezig zijn. En ik denk dat er daar niet veel mensen dat weten dat dat zo gebeurt. Dus ik denk wel dat dat zeker een goed aspect is en dat ik dat ook wel positief heb blijven zien."

Voorstellen

Gedurende de interviews brachten de respondenten enkele interessante voorstellen op tafel die een meerwaarde zouden kunnen bieden of het gebruik van de platformen zouden kunnen optimaliseren.

Als eerste luidde een nadrukkelijke vraag om te cumuleren. Eén platform waarin alle informatie gebundeld wordt en waarin alle afspraken met verschillende hulpverleners te vinden zijn. Voor sommige respondenten mag dit zelfs een stapje verder gaan. Men verlangt naar een holistische weergave van de eigen gezondheid. Men zou graag een overzicht hebben over alle determinanten of factoren die te maken hebben met de fysieke gezondheid en het mentale welzijn. Voorbeelden zijn dieet, sport en lifestyle.

Dit platform zou bovendien bruikbaar moeten zijn voor en door meerdere instanties. Vervolgens zorgt integreren van de andere hulpverleners (psychologen, kine, sociale dienst) voor een betere communicatie tussen arts, patiënt en andere zorgverleners. Een voorbeeld hiervan is de uitwisseling van informatie en follow-up van behandelingen door paramedici zoals kinesisten en psychologen.

Respondent 6A:
"Ik heb wel het gevoel dat dat redelijk, qua medisch dossier, dat er daar wel alles inzit. Maar, ik denk, als je meer echt een dossier wilt, die makkelijk is, dat je niet andere platformen zo moet raadplegen. Bijvoorbeeld van welzijn algemeen, denk ik dat het wel handiger zou zijn om meer instanties of meer organisaties daarmee instappen. En dat er een groter en breder platform is, waaronder dat je bijvoorbeeld gewoon jouw gegevens over globale welzijn kan raadplegen. Zodat het niet is van, bij die organisatie moet ik dat daar op die website opzoeken. Of bijvoorbeeld 'ahja, ik ben naar de dokter geweest, dan moet ik dat op mijngezondheid doen'. Ik denk dat dat wel nog meer mag geïntegreerd worden, zodat dat ook nog laagdrempeliger is. En ook veel gemakkelijker voor de persoon zelf én voor de dokters én voor de andere hulpverleners, direct te zien van 'ah, die instanties zijn betrokken', 'ah, bij die instanties zijn die verslagen beschikbaar'. Ik denk dat dat iets ordelijker is dan dat iedereen nu eigenlijk een beetje zijn eigen werking heeft."

Daarnaast is er nood aan een hulplijn voor alle patiënten die moeite hebben met het gebruik van deze platformen! Op heden weten de respondenten niet wie ze hiervoor kunnen contacteren.

Het zou volgens verschillende respondenten ook een meerwaarde zijn dat medische informatie beschikbaar is in het buitenland. Op die manier worden hiaten in het dossier na langdurig verblijf in het buitenland vermeden en heeft met toegang tot belangrijke informatie bij noodgevallen over de grenzen heen.

Respondent 4B:
"Dan zou ik het interessant vinden moest dat internationaal beschikbaar zijn, bijvoorbeeld voor een noodgeval in het buitenland. In het buitenland kan er zeker iets gebeuren, dan zou het interessant zijn dat ze die informatie hebben zoals allergieën. En dan zou het ook in verschillende talen beschikbaar moeten zijn."

Vervolgens kwam de opmerking van een respondenten dat het handig zou zijn om via de platformen een automatische herinnering te krijgen in verband met bevolkingsonderzoeken! Zo krijgen de patiënten een additionele manier om dit zelf in het oog te houden en op te volgen.

Respondent 5B:
"Ik zou het handig vinden dat, omdat ik om de zoveel jaar preventief darmonderzoeken moet laten uitvoeren door een verhoogd familiaal risico, in die platformen zou staan wanneer ik dit moet laten doen, want ik verlies dit dan steeds uit het oog. Een soort van automatische herinnering bijvoorbeeld. Nog gemakkelijker zou zijn dat de arts zelf contact opneemt natuurlijk, maar ik snap dat dat moeilijk haalbaar is. Maar dat dat daarin geregistreerd wordt en ik dan zo herinnerd word, lijkt mij wel goed."

Bovendien zou men het heel interessant vinden om de mogelijkheid te hebben zelf een wilsbeschikking, DNR-regeling en euthanasiewens te kunnen invullen via deze weg. Op die manier kunnen patiënten de tijd nemen om hierover na te denken en dit op te maken wanneer dit voor hun past.

Respondent 5B:
"Ik zou het inderdaad heel interessant vinden dat wilsbeschikking en euthanasieregelingen op die manier online kunnen geregeld worden."

"Dat zijn allemaal zaken die wij niet doen omdat dat te omslachtig is en je dan naar het stadhuis moet, dat zou veel efficiënter zijn moest dat in die digitale communicatieplatformen ingewerkt zou kunnen worden, en veel meer mensen zouden dat doen denk ik. Dat je dat dan kan doorsturen naar je huisarts en je getuigen, allemaal digitaal. Ik begrijp dat je daarvoor tijd moet inbouwen om daar voldoende over na te denken, maar dat kan je ook met de platformen doen denk ik. En misschien kan je op die manier ook om de twee maand, ik zeg maar zoiets, bevestigen dat je nog steeds akkoord bent."

"Nu je daarover begint. Ik ben een heel grote voorstander van het idee dat je daarop kan registreren of je nog gereanimeerd wilt worden, hoe je tegenover euthanasie staat. Of bijvoorbeeld dat ik nooit van mijn leven naar een rusthuis wil. Met dat laatste kan dan nog beslist worden of er iets met die informatie gebeurt, maar dan is die informatie wel beschikbaar. Bij mij zou er bijvoorbeeld in kunnen staan dat ik een verhoogd risico op borstkanker heb door veel gevallen in mijn familie."

Tot slot zou een respondent opteren om de duiding van resultaten door de huisarts te digitaliseren. Dit laat eveneens toe om asynchroon en tijdsefficiënt te werken.

Respondent 3B:
"Wij zouden het interessant vinden moest de arts een woordje uitleg kunnen noteren bij de resultaten van de bloedafname, een soort van beknopte analyse. Dat hoeft zeker niet uitgebreid te zijn, want wij weten ook wel dat dat extra werk is voor jullie. Maar langs de andere kant zou het jullie ook werk kunnen besparen, want mensen zouden minder bellen of langskomen voor de bloedresultaten."

Respondent 1A:
"Daar zie ik eigenlijk misschien wel een win-win voor zowel de patiënt als arts, is het feit dat, de tools van vandaag geven ons wel de mogelijkheid om asynchroon te kunnen werken. Wat ik daarmee wil zeggen is dat wanneer je aan het einde van je werkdag als arts nog moet beginnen aan je telefoons te doen i.v.m. de laboresultaten, dan ga je er eigenlijk op dat moment van uit dat 'ik neem de telefoon, bel naar de patiënt en die mens is beschikbaar. Soms is dat niet zo. Als ik in een shift werk, dan ben ik 's avonds niet beschikbaar en dan missen we elkaar.

"Ik vind dat wel goed, het feit dat dat asynchroon is, wilt zeggen dat hij dat kan doen wanneer dat hij tijd heeft, en ik kan het bekijken wanneer ik tijd heb. Wat dat natuurlijk wel het nadeel daarvan is, is dat ik niet direct mijn vraag kan stellen."

Discussie

Algemeen

Uit de resultaten van deze studie kunnen we een aantal zaken concluderen. Om te beginnen worden de medische platformen doorgaans voornamelijk gebruikt kort na een consultatie of bij het verschijnen van nieuwe resultaten. Op die manier kunnen de patiënten de besproken casuïstiek, resultaten of afspraken nadien nog eens herbekijken of nalezen. Daarnaast wordt het gebruikt als voorbereiding om gerichte vragen te kunnen stellen of te anticiperen op toekomstige consultaties. De follow up stelt de patiënten in staat om up-to-date te blijven en biedt daarnaast ook de mogelijkheid om resultaten te vergelijken en/of te controleren. Deze controlefunctie bevordert de zelfstandigheid en vormt wel degelijk een meerwaarde. Naast dit versterkte gevoel van autonomie om mee te volgen met de eigen gezondheidstoestand, had het gebruik van deze medische communicatieplatformen weinig invloed op de visie van de patiënt. Er was geen verschil merkbaar op de mate van kennis, inzicht of tijdsbesteding in de eigen gezondheidstoestand. Hoewel men de digitale communicatieplatformen wel erkent als nuttige tool, kunnen we op basis van dit onderzoek dus niet besluiten dat we te maken hebben met een echte '*game changer*' voor de patiënt in de medische wereld. We kunnen ons echter de vraag stellen of dit het streefdoel is/moet zijn.

Bovendien toont dit onderzoek niet aan dat het gebruik van een EPD de frequentie van artsenbezoeken beïnvloedt. Voor de bevestiging van resultaten of aansluitende behandelingen dienen de patiënten toch nog altijd een arts te raadplegen. Er wordt wel een toekomst gezien in de aanbieding van videoconsultaties. Desondanks gaat de voorkeur voor bepaalde gesprekken, controles of handelingen unaniem uit naar persoonlijk contact.

Deze studie toont tevens aan dat één van de voornaamste beweegredenen tot kennismaking met deze relatief jonge medische digitale communicatieplatformen bestaat uit nieuwsgierigheid. Heel wat patiënten hebben het eerste contact te danken aan het vuurpeloton aan testen tijdens de recente Covid-pandemie, waarbij ze vervolgens op zoek gingen naar het resultaat van hun PCR-test. Geleidelijk aan wint deze vorm van communicatie en het gebruik van een EPD aan bekendheid via verschillende media, waaronder de radio, familie of vrienden, artsen, laboratoria of gewoon per toeval.

Op heden heerst echter de opinie dat de algemene bevolking nog niet helemaal bekend en/of vertrouwd is met deze platformen. Een mogelijke oorzaak hiervoor is dat dit onderwerp te weinig besproken wordt en de patiënten bijgevolg onvoldoende ingelicht zijn. Bijgevolg moeten we ons de vraag stellen op welke manier dit kan geoptimaliseerd worden en wie deze opdracht voor zijn rekening neemt. Op heden valt dit grotendeels op de arts, specialist of de overheid. Deze (extra) taak is echter niet eenvoudig gezien er meerdere obstakels zijn die hierbij in rekening gebracht dienen te worden. Enerzijds heb je de veelvuldigheid aan platformen. Daarnaast speelt de aan- of afwezigheid van commerciële belangen van de betrokken partijen een rol. Waar artsen het gebruiksgemak voor zichzelf en de patiënt naar voor schuiven, staan hiertegenover de commerciële belangen van de overheid en/of ontwikkelaars als privébedrijven. Wie zal/moet bijgevolg voor inlichting en *awareness* zorgen? Zullen dit de toekomstige vertegenwoordigers vormen?

Een tweede reflectie die we ons maken als onderzoekers is hoe vertrouwd de algemene populatie is met het concept van de therapeutische relatie die aangegaan wordt tussen patiënt en arts. Dit is een gegeven dat zorgverleners goed kennen en waar zij uiteraard veel belang aan hechten. Doch het is mogelijk dat de patiënt niet volledig vertrouwd is met de draagwijdte en implicaties hiervan ondanks een voorafgaand (impliciet of expliciet) *informed consent*. Toekomstig kwalitatief onderzoek naar de mate van kennis en begrip van de patiënt over de waarde van de therapeutische relatie tussen arts en patiënt zou hierover meer inzichten kunnen leveren.

Bedenkingen

1. Gebruiksvriendelijkheid

Wanneer het gaat over de gebruiksvriendelijkheid constateren we dat de patiënten hun weg vinden naar de medische communicatieplatformen zowel via de computer als aan de hand van apps. Doch bij navraag merken we dat het voor de gebruikers niet steeds duidelijk is welke functionaliteiten de verschillende platformen te bieden hebben. Dit wordt bovendien in de hand gewerkt door het steeds groeiende aantal platformen met elk hun toepassingsgebied, zoals de eerste lijn (Vitalink en Helena) versus de tweede lijn (CoZo en mynexuzhealth). Door deze versnippering krijgen de mensen bovendien de indruk dat er iets misloopt met de veronderstelde synchronisatie tussen deze digitale platformen. Dit wordt bovendien nog versterkt door de verbindingen van deze platformen via links, waardoor de gebruiker volledig de weg kwijtraakt. Bijgevolg weet men niet waar men terecht kan voor simpele alledaagse zaken zoals voorschriften… Zodoende vormt dit een belangrijke drempel voor de patiënten om maximaal gebruik te kunnen maken van alle potentiële functies die deze digitale systemen te bieden hebben.

Vervolgens is er heel wat kritiek op de efficiëntie en de lay-out van de platformen. Het voelt zeer rudimentair aan en wordt vaak omschreven als omslachtig. In vergelijking met de allure van veel hedendaagse digitale tools, kunnen we besluiten dat de digitale communicatieplatformen in de medische wereld wat mager en onoverzichtelijk ogen. Als we bedenken welk arsenaal van mogelijke praktische tools, visuele aids en administratieve hulpmiddelen de IT-wereld vandaag ter beschikking heeft, hinken deze platformen duidelijk nog achterop.

De aanmelding of login vormt herhaaldelijk voor veel gebruikers een problematische paradox. Hoe efficiënter men dit proces maakt, hoe meer het systeem moet inboeten aan veiligheid. Echter, hoe moeilijker de login, hoe minder mensen gebruik kunnen maken van deze digitale meerwaarde. Voor dit vraagstuk kunnen de respondenten ook niet meteen een oplossing bedenken. Het lijkt dus een complexe evenwichtsoefening.

Er was verrassend weinig interesse in de mogelijkheid om zelf aanpassingen of aanvullingen te doen in het eigen medisch dossier. Onze respondenten waren zeer bedacht op het verhogen van de administratieve werklast van de arts en de authenticiteit van het dossier. De enige uitzondering hierop bestaat in de motivatie om nuttige informatie te verschaffen zoals algemene gegevens of aanvullende nota's over de progressie of het ziekteverloop, zonder verplichtingen. Door deze vorm van monitoring krijgt de huisarts meer dan enkel een eerste indruk of momentopname. Hoewel dit zeker nuttig kan zijn, maken we ons echter wel de bedenking dat moet worden opgelet dat de autonomie en verantwoordelijkheid van de patiënt, die zijn eigen waarden opvolgt via thuismetingen, niet terug in handen van de arts worden gelegd. Daarnaast dienen goede afspraken gemaakt te worden hoe en wanneer deze resultaten bekeken en geëvalueerd zullen worden om extra belasting voor de arts en vergissingen te voorkomen.

Een hypothetische financiële compensatie voor het gebruik van de platformen, gaf aanleiding tot enige aarzeling bij de gebruikers. Desondanks blijken sommige respondenten bereid hiervoor te betalen afhankelijk van het bedrag, de eigen tijdsbesteding en de beheerder van deze platformen. Dit omwille van het feit dat het EPD door meerdere patiënten toch als (aanzienlijke) meerwaarde beschouwd wordt. We kunnen aldus toch spreken van een zekere tevredenheid en *return on investment*. Bovendien stijgt dit gevoel naarmate de patiënten door het gebruik van de platformen één of meerdere consultaties zouden kunnen uitsparen. Er zou dus zeker een toekomst kunnen zitten in het uitvoeren van digitale verstrekkingen (bv. beantwoorden van vragen, aanleveren van attesten…). Bijgevolg moeten we ons afvragen of de financiering hiervan kan worden geïmplementeerd in het huidige vergoedingssysteem dat berust op prestatiegerichte geneeskunde. Indien er een aanzienlijke verschuiving zou plaatsvinden richting deze digitale verstrekkingen, dient de overheid mogelijks enkele herzieningen door te voeren op macroniveau. Dient het RIZIV hier ook een gepast nomenclatuurnummer voor te voorzien of zal de financiering dan toch geïntegreerd worden in een forfaitair systeem?

2. Veiligheid en privacy

Over het algemeen is er weinig bezorgdheid over de privacy en veiligheid. Hoewel verschillende respondenten beamen dat het gaat over complexe en gevoelige informatie, liggen de gebruikers hier niet wakker van. Er bestaat echter een selectiebias bij de respondenten van dit onderzoek, gezien deze patiënten per definitie gebruik maken van de digitale communicatie en dus niet afgeschrikt worden door vertrouwensproblemen of veiligheidsrisico's. Er wordt wel een opmerkelijk wantrouwen ten opzichte van mailverkeer geconstateerd.

Zaken die toch een invloed blijken te hebben op het veiligheidsgevoel bij de medische digitale communicatieplatformen zijn de (ondermaatse) lay-out en de beheerders. Een verzorgde lay-out zou het veiligheidsgevoel bevorderen doordat het de indruk geeft dat er voldoende tijd en aandacht in geïnvesteerd wordt. Dit extrapoleert men naar de beveiliging ervan. Bovendien bestaat onenigheid over het vertrouwen in de overheid als opdrachtgever of beheerder. Het is voor de patiënt niet steeds duidelijk in welke mate deze platformen door de overheid of door privébedrijven worden beheerd. Heeft het niet-commerciële karakter van deze initiatieven invloed op de kwaliteit van de afgewerkte producten? Opvallend is dat een eventuele kostprijs voor het gebruik van deze platformen volgens dit onderzoek echter geen invloed zou hebben op het gevoel van veiligheid of vertrouwen.

Over de inzage en toegang van hulpverleners tot het medisch dossier zijn de uitkomsten sterk verdeeld. Enerzijds vertrekken heel wat patiënten van een inherent vertrouwen in de medische wereld bij omgang met gevoelige informatie. Bijgevolg acht men deze deskundig om deze beslissing te maken. Anderen hebben toch liever wat meer inspraak om gedetailleerde informatie te delen met specifieke gezondheidswerkers. Een voorstel is om de gebruikers de mogelijkheid te geven om bepaalde (gedetailleerdere) gegevens als 'gevoelig' aan te duiden en hierdoor beperkingen op de beschikbaarheid te kunnen leggen.

In elk geval vinden alle respondenten dat een sterke auditing nodig is om dit te controleren en eventueel aan te passen. Hoewel de mogelijkheid bestaat en verondersteld wordt door de gebruikers, mist men voorlopig nog de kennis en vaardigheden om dit effectief toe te passen.

Er is weinig informatie die de patiënten liever niet meteen te zien zouden krijgen, uitgezonderd routine consultaties bij de huisarts en mentale problematiek.
De informatie die door de patiënten zelf als prioritair beschouwd wordt blijkt zeer uiteenlopend. Een voorstel is dat men dit als vrije nota in het dossier kan plaatsen (eventueel met een beperking in uitgebreidheid). Op die manier weet de huisarts meteen wat de patiënt als belangrijk beschouwt en voelt de patiënt zich gehoord.

Er worden weinig negatieve ervaringen, fouten of incidenten gemeld die zorgen voor een inbreuk op het vertrouwen in de digitale platformen bij de gebruikers. Voorkomende gevallen kunnen de patiënten eerder toeschrijven aan menselijke vergissingen of tekortkomingen. Het gebruik van een EPD lijkt dus inderdaad weinig tot geen effect te hebben op het optreden van ongewenste of ernstige uitkomsten.
Soms kan het echter intimiderend zijn voor de patiënten dat een onbekend persoon zeer snel beschikt over veel en persoonlijke of gevoelige informatie. Als zorgverlener moeten we dus zeer bedacht zijn over hoe we hiermee omgaan naar de patiënt toe.

3. Kwaliteit van de informatie

Uit dit onderzoek blijkt dat de respondenten vrij tevreden zijn met de volledigheid en accuraatheid van de verslagen. De aandachtige gebruiker merkte echter op dat de voorgeschiedenis of medicatielijst af en toe nog niet up-to-date is en/of deze gewoon overgenomen werd vanuit oudere verslagen. Gezien de relevantie van deze informatie is het van groot belang dat de artsen dit frequent navragen en bijwerken. Bovendien dient een onvolledig dossier vermeden te worden om argwaan bij de patiënt naar de integriteit te voorkomen.

Uit de interviews bleek dat het nalezen van verslagen door patiënten enkele voordelen met zich meebracht. Zo kon de patiënt in het naslagwerk controleren of de arts de juiste indruk had gekregen van de situatie na de consultatie. Gezien dit steeds een momentopname is komen de bevindingen van de arts niet altijd overeen met de realiteit. Bijgevolg kan de patiënt en/of zijn/haar mantelzorger bij een volgende consultatie zo nodig correcties aanbrengen aan foutieve impressies en conclusies. Bovendien zou dit kunnen bijdragen tot het versterken van de autonomie van de patiënt.

Het medische jargon zorgt ervoor dat niet alles bevattelijk is voor de patiënt. Hoewel dit voor een deel van de patiënten een onoverkomelijke drempel of bron van ongerustheid vormt, biedt het de ander juist de mogelijkheid om zelf actief op zoek te gaan. Algemeen wordt er echter besloten dat een interpretatie of bevestiging van de (huis)arts noodzakelijk blijft en onmisbaar is voor een eventuele verdere behandeling. Tot slot dient informele taal of spreektaal vermeden te worden in officiële documenten gezien dit als onprofessioneel beschouwd wordt.

Er bestaat onenigheid over de integratie van contextuele informatie in het medisch dossier. De voordelen hiervan bestaan vooral in de efficiëntie en tijdswinst voor zowel arts als patiënt. Over het effect op de arts-patiënt relatie bestaat nog aanzienlijke controverse.
Als tegenargumenten beschrijft men dit als vergaand, niet-relevant, 'de taak van andere diensten' en een bijkomende belasting voor de huisarts die zich over de medische context dient te ontfermen. Mogelijks wordt de impact van socio-economische, familiale en relationele context op het algemeen welzijn van de patiënt hier onderschat.
In elk geval moet de patiënt er goed over geïnformeerd worden zodat dit niet kan leiden tot een inbreuk op het vertrouwen. Bovendien moet de informatie van toepassing zijn op de gezondheidstoestand van de patiënt of noodzakelijk zijn voor de hulpverlening.

Biassen en beperkingen van ons onderzoek

Gezien dit een kwalitatief onderzoek betreft waarbij de respondenten vrijwillig deelnemen aan de interviews om de medische communicatieplatformen te bespreken, bestaat uiteraard een selectiebias. Vaak betreft dit patiënten die enthousiast gebruik maken van de digitale mogelijkheden en hier dan ook graag hun ervaring over willen delen. Patiënten die wantrouwig staan hiertegenover zullen zich wellicht minder geroepen voelen om deel te nemen aan deze studie.

Daarnaast werd er ook tweemaal een interview afgenomen van een echtpaar. De mogelijkheid bestaat dat de meningen van deze respondenten in zekere mate beïnvloed werden door de partner.

Als mogelijke beperking van dit onderzoek kunnen we stellen dat de slechts sporadische gebruikers van deze platformen ook geïncludeerd werden in deze studie. Door zich in de selectieprocedure te beperken tot actieve/fervente gebruikers of te selecteren op maat van ernstige/chronische aandoeningen en/of multimorbiditeit bij de respondenten, zouden mogelijks nog extra inzichten aan het licht kunnen komen.

Voorstellen tot verbetering

Na bespreking van de resultaten kunnen we nog enkele voorstellen en adviezen formuleren gebaseerd op vraag van de patiënt.

- Als eerste dient men te cumuleren: met name één platform waarop alle informatie gebundeld en gesynchroniseerd wordt en alle afspraken met hulpverleners te vinden zijn. Dit zou enorm bijdragen tot de efficiëntie en het gebruiksgemak.
- Vervolgens zou het platform bruikbaar moeten zijn voor en door meerdere instanties (bv. arbeidsgeneeskundige verslagen). Het integreren van andere hulpverleners (psycholoog, kinesist, sociale dienst) zou kunnen zorgen voor een betere communicatie tussen arts, patiënt en andere zorgverleners. Een voorbeeld hiervan is de uitwisseling van informatie en follow-up van behandelingen door paramedici zoals verpleegkundigen, kinesisten en psychologen.
- Indien mogelijk zou men het dossier kunnen uitbreiden tot een holistische weergave van de eigen gezondheid. Hierbij dienen we alle determinanten of factoren die te maken hebben met onze gezondheid zoals dieet, sport en lifestyle te integreren. Dit overzicht zou de fysieke gezondheid en het mentale welzijn kunnen bevorderen. Op die manier kan men eventueel ook een apart luik voorzien voor contextuele informatie die bijgevolg ingevuld kan worden door de relevante consulenten/instanties.
- Daarnaast zou het handig zijn indien de patiënten via de platformen een automatische herinnering kunnen krijgen in verband met bevolkingsonderzoeken. Zo krijgen de patiënten een bijkomende manier om dit zelf in het oog te houden en op te volgen. Dit bevordert bijgevolg de autonomie.
- Bovendien zou het heel interessant zijn om dat de patiënt de mogelijkheid te geven om zelf een wilsbeschikking, DNR-regeling en euthanasiewens in te vullen via deze weg. Op die manier kunnen patiënten de tijd nemen om hierover na te denken en dit op te maken of aan te passen wanneer dit voor hun past.
- Het zou een meerwaarde zijn dat medische informatie eveneens beschikbaar gesteld kan worden in- en uit het buitenland. Op die manier worden hiaten in het dossier bij langdurig verblijf in het buitenland vermeden en heeft men toegang tot belangrijke informatie bij noodgevallen over de grenzen heen.
- Bijkomend komt de vraag van de patiënt naar de huisarts om duiding bij de resultaten te plaatsen en deze te digitaliseren. Op die manier kan de patiënt deze bevattelijke uitleg ook nadien nogmaals raadplegen. Dit laat eveneens toe om asynchroon en tijdsefficiënt te werken.
- Tot slot hebben patiënten het gevoel dat er te weinig opleidingen of initiatieven georganiseerd worden over het gebruik van medische digitale communicatieplatformen. Het zou dan ook geen slecht idee zijn om een hulplijn aan te bieden voor alle patiënten die moeite hebben met het gebruik van deze platformen. Op heden weten de respondenten niet wie ze hiervoor kunnen contacteren.

Toekomstig onderzoek

Uit dit onderzoek kwamen enkele zeer verrassende resultaten betreffende de gebruiksvriendelijkheid, veiligheid en kwaliteit van de medische communicatieplatformen aan het licht. Aan de hand hiervan kunnen we enkele adviezen formuleren naar toekomstig onderzoek om hier meer inzichten in te verwerven.

- Als eerste zou het uiterst interessant zijn om bovenstaande voorstellen ter verbetering van de platformen (naar aanleiding van de mening van patiënten) af te toetsen aan de visie en ervaring van de gebruikers aan de andere kant van dit kanaal. Hoe staan artsen en specialisten tegenover deze platformen? Wat is hun mening en ervaring op het vlak van efficiëntie, haalbaarheid, et cetera. Bijgevolg dient men een toekomstig kwalitatief onderzoek uit te voeren over de opinie en ervaring van artsen/specialisten met deze digitale communicatieplatformen.
- Eén van bovenstaande adviezen luidt dat het integreren van andere hulpverleners (psycholoog, kinesist, sociale dienst) zou kunnen zorgen voor een betere communicatie en follow-up door de arts, patiënt en andere zorgverleners. Een kwalitatief onderzoek om te bepalen welke informatie/modaliteiten de hulpverlening van de paramedici zou kunnen bevorderen aan de hand van interviews met de respectievelijke beroepen zou bijgevolg waardevol zijn. Dit betreft onder meer: arbeidsartsen, verpleegkundigen, kinesisten, podologen, audiologen, psychologen en sociaal werkers.
- Bij dit onderzoek gaf geen enkele respondent aan te weten welke hulpverleners zicht hebben op specifieke informatie uit het medisch dossier. Bovendien weet men ook niet wie wat geraadpleegd heeft en hoe ze dit zouden kunnen aanpassen. Bijgevolg had geen enkele respondent reeds een beperking tot inzage (van bepaalde informatie of hulpverlener) doorgevoerd, hoewel sommigen hebben geuit dat ze dit eventueel wel zouden wensen. Het is niet duidelijk of dit komt door een gebrek aan vaardigheid of motivatie. Verder kwalitatief onderzoek met respondenten die al aanpassingen/beperkingen over de inzage van hulpverleners hebben doorgevoerd in het medisch dossier zou bijgevolg waardevol zijn.
- Uit de diepte-interviews blijkt dat het gebruik van digitale platformen aan bekendheid wint bij de patiënten. Vaak kennen of gebruiken de respondenten meerdere platformen en (enkele) mogelijke toepassingen ervan. Toch blijken de respondenten ook vaak niet op de hoogte te zijn van alle modaliteiten. Een kwantitatief onderzoek, om te toetsten hoe gekend elk van deze platformen zijn bij de algemene populatie, kan tot meer inzicht leiden hieromtrent. Aanvullend zou men op een kwalitatieve manier kunnen nagaan in welke mate de patiënten op de hoogte zijn van de verschillen tussen de bestaande platformen en welke functionaliteiten ze bieden? Hoe zou men dit vervolgens kunnen bevorderen?
- Tot slot vragen we ons af hoe vertrouwd de algemene populatie is met het concept van de therapeutische relatie die aangegaan wordt tussen patiënt en arts. Zijn de patiënten vertrouwd met de betekenis en implicaties hiervan na voormalig (impliciet of expliciet) *informed consent*? Toekomstig kwalitatief onderzoek naar de mate van kennis en begrip van de patiënt over de waarde van de therapeutische relatie tussen arts en patiënt zou hierover meer inzichten kunnen leveren.

Conclusie

Patiënten gebruiken de platformen vaak kort voor of na een consultatie om de besproken casuïstiek, resultaten of afspraken te raadplegen als voorbereiding, om up-to-date te blijven of om resultaten te vergelijken en/of te controleren. De controlefunctie bevordert de zelfstandigheid en het gevoel van autonomie, maar heeft verder weinig invloed op de visie van de patiënt op de (eigen) gezondheid en is het dus geen *game changer* in de medische wereld. Bovendien hebben patiënten het gevoel dat het gebruik van een EPD de frequentie van artsenbezoeken niet beïnvloedt. Ze staan open voor videoconsultaties, hoewel persoonlijk contact in bepaalde situaties preferabel blijft. In het algemeen vindt men dat de bevolking nog niet voldoende bekend en/of vertrouwd is met de platformen.

Op heden worden de platformen zowel geraadpleegd via de computers als via mobiele apps, doch het is voor de gebruikers niet steeds duidelijk welke functionaliteiten de verschillende platformen te bieden hebben en waar men moet zoeken om bepaalde informatie terug te vinden. Er is veel kritiek op de efficiëntie en de lay-out van de platformen gezien ze rudimentair oogt en als omslachtig wordt ervaren. De aanmelding of login dient eenvoudiger te zijn, maar dit mag niet ten koste gaan van de beveiliging. Men is weigerachtig om zelf aanpassingen of aanvullingen te doen in het eigen medisch dossier omwille van de administratieve load voor de arts en de authenticiteit van het dossier. De enige uitzondering hierop bestaat in de motivatie om nuttige informatie te verschaffen zoals algemene gegevens of aanvullende nota's over de progressie of het ziekteverloop, zonder verplichtingen. Sommige respondenten zouden in de toekomst bereid zijn om te betalen voor het gebruik van dergelijke platformen (afhankelijk van het bedrag, de eigen tijdsbesteding en de beheerder) vooral indien op die manier één of meerdere consultaties zou kunnen worden uitgespaard.

Over het algemeen is er weinig bezorgdheid over de privacy en veiligheid, hoewel verschillende respondenten beamen dat het gaat over complexe en gevoelige informatie. Er wordt wel een aanmerkelijk wantrouwen ten opzichte van mailverkeer geconstateerd. Zaken die toch invloed blijken te hebben op het veiligheidsgevoel bij de medische digitale communicatieplatformen zijn de (ondermaatse) lay-out en de beheerders. Over de inzage en toegang van bepaalde hulpverleners tot het medisch dossier zijn de meningen sterk verdeeld. In elk geval vinden alle respondenten dat een sterke *auditing* nodig is om dit te controleren en eventueel aan te passen. Hoewel de mogelijkheid bestaat en verondersteld wordt door de gebruikers, mist men voorlopig nog de kennis en vaardigheden om dit effectief toe te passen. Er is weinig informatie die de patiënten liever niet meteen te zien zouden krijgen, uitgezonderd routine consultaties bij de huisarts en mentale problematiek. De informatie die door de patiënten zelf als prioritair beschouwd wordt blijkt zeer uiteenlopend. Er worden weinig negatieve ervaringen, fouten of incidenten gemeld die zorgen voor een inbreuk op het vertrouwen in de digitale platformen bij de gebruikers. Het gebruik van een EPD lijkt dus inderdaad weinig tot geen effect te hebben op het optreden van ongewenste of ernstige uitkomsten.

Men is vrij tevreden over de volledigheid en accuraatheid van de verslagen. Het medische jargon zorgt ervoor dat de informatie niet steeds onmiddellijk helder is voor de patiënt, doch dit is vaak niet onoverkoombaar. Algemeen wordt er echter overeengekomen dat een interpretatie of bevestiging van de (huis)arts noodzakelijk blijft en onmisbaar is voor een eventuele verdere behandeling. Over de integratie van contextuele informatie in het medisch dossier bestaat onenigheid. In elk geval moet de patiënt er goed over geïnformeerd worden zodat dit niet kan leiden tot een inbreuk op het vertrouwen.

De beperkingen van dit onderzoek en de aanwezigheid van een mogelijke bias werden besproken. Uit de voorstellen tot verbetering (volgens de patiënt) werden tevens enkele adviezen (voor de huisartsen) opgesteld (zie tabel 1). Tot slot werden ook een aantal suggesties voor toekomstig onderzoek geformuleerd om meer inzichten te verwerven bij het gebruik van deze jonge digitale spelers in het uitgestrekte veld van medische gebruikstoepassingen.

Tabel 1: Voorstellen en adviezen

Voorstellen door de patiënten	Adviezen voor de (huis)artsen
• Cumulatie van informatie op één platform. • Cumulatie van afspraken bij hulpverleners op één platform. • Eén platform dat bruikbaar is voor en door meerdere instanties. • Uitbreiding tot holistische weergave van de eigen gezondheid. • Apart luik voorzien voor contextuele informatie die bijgevolg ingevuld kan worden door de gepaste consulenten/instanties. • Mogelijkheid voorzien in het EPD om nuttige informatie te verschaffen zoals algemene gegevens of aanvullende nota's over de progressie of het ziekteverloop, zonder verplichtingen • Mogelijkheid voorzien om bepaalde (gedetailleerdere) gegevens als 'gevoelig' aan te duiden en hierdoor beperkingen op de beschikbaarheid te kunnen leggen. • Mogelijkheid voorzien om een vrije nota in het dossier te plaatsen inzake prioritaire informatie (eventueel met een beperking in uitgebreidheid). • Inschakelen van een automatische herinnering in verband met bevolkingsonderzoeken via de platformen. • Mogelijkheid voorzien om zelf een wilsbeschikking, DNR-regeling en euthanasiewens in te vullen. • Mogelijkheid tot extrapolatie of beschikbaarheid in het buitenland. • Digitalisatie van duiding bij de resultaten door (huis)artsen. • Inschakelen van een hulplijn voor het gebruik van deze platformen	• Geen mailverkeer • Ga als zorgverlener bedacht om met het feit dat het intimiderend kan zijn voor patiënten dat een onbekend persoon zeer snel beschikt over veel en persoonlijke of gevoelige informatie. • Vermijd een onvolledig dossier om argwaan bij de patiënt naar de integriteit te voorkomen. • Vermijd informele taal of spreektaal in officiële documenten gezien dit als onprofessioneel wordt beschouwd. • Informeer de patiënt goed over integratie van contextuele informatie in het EPD, zodat dit niet kan leiden tot een inbreuk op het vertrouwen. Bovendien moet de informatie van toepassing zijn op de gezondheidstoestand van de patiënt of noodzakelijk zijn voor de hulpverlening.

Referentielijst

1. Hersh WR, Weiner MG, Embi PJ, Logan JR, Payne PRO, Bernstam E V., e.a. Caveats for the use of operational electronic health record data in comparative effectiveness research. Med Care [Internet]. augustus 2013 [geciteerd 7 februari 2024];51(8 Suppl 3). Beschikbaar op: https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/23774517/
2. Petrovskaya O, Karpman A, Schilling J, Singh S, Wegren L, Caine V, e.a. Patient and Health Care Provider Perspectives on Patient Access to Test Results via Web Portals: Scoping Review. J Med Internet Res [Internet]. 1 januari 2023 [geciteerd 7 februari 2024];25(1). Beschikbaar op: https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/37856174/
3. Cassel CK, Reuben DB. Specialization, subspecialization, and subsubspecialization in internal medicine. N Engl J Med [Internet]. 24 maart 2011 [geciteerd 10 februari 2024];364(12):1169–73. Beschikbaar op: https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/21428774/
4. Mynexuzhealth. Hét digitale gezondheidsportaal voor patiënten [Internet]. 2024 [geciteerd 7 februari 2024]. Beschikbaar op: https://mynexuz.be/home?nexuzLang=nl-NL
5. Mijngezondheid. Mijngezondheid [Internet]. 2024 [geciteerd 7 februari 2024]. Beschikbaar op: https://www.mijngezondheid.belgie.be
6. CoZo. CoZo: het Collaboratief Zorgplatform [Internet]. 2024 [geciteerd 7 februari 2024]. Beschikbaar op: https://www.cozo.be/
7. Helena. Je medische data in jouw handen [Internet]. 2024 [geciteerd 7 februari 2024]. Beschikbaar op: https://helena.care/app
8. Vitalink. Vitalink [Internet]. 2024 [geciteerd 7 februari 2024]. Beschikbaar op: https://www.vitalink.be/
9. mHealthBELGIUM. mHealthBELGIUM is het Belgische platform voor mobiele toepassingen die CE-gemarkeerd zijn als medisch hulpmiddel. 2024 [geciteerd 7 februari 2024]. Beschikbaar op: https://mhealthbelgium.be/nl/
10. Manca DP, Greiver M. Do electronic medical records improve quality of care?: Yes. Canadian Family Physician [Internet]. 1 oktober 2015 [geciteerd 7 februari 2024];61(10):846. Beschikbaar op: /pmc/articles/PMC4607324/
11. Kruse CS, Argueta DA, Lopez L, Nair A. Patient and provider attitudes toward the use of patient portals for the management of chronic disease: a systematic review. J Med Internet Res [Internet]. 1 februari 2015 [geciteerd 7 februari 2024];17(2). Beschikbaar op: https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/25707035/
12. Goldzweig Dr. CL, Orshansky Dr. G, Paige Dr. NM, Towfigh Dr. AA, Haggstrom Dr. DA, Miake-Lye Dr. I, e.a. Electronic patient portals: evidence on health outcomes, satisfaction, efficiency, and attitudes: a systematic review. Ann Intern Med [Internet]. 19 november 2013 [geciteerd 7 februari 2024];159(10):677–87. Beschikbaar op: https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/24247673/
13. Ammenwerth E, Schnell-Inderst P, Hoerbst A. The impact of electronic patient portals on patient care: a systematic review of controlled trials. J Med Internet Res [Internet]. 2012 [geciteerd 7 februari 2024];14(6). Beschikbaar op: https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/23183044/
14. Palen TE, Ross C, Powers JD, Stanley X. Association of online patient access to clinicians and medical records with use of clinical services. JAMA [Internet]. 21 november 2012 [geciteerd 7 februari 2024];308(19):2012–9. Beschikbaar op: https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/23168824/
15. Ammenwerth E, Neyer S, Hörbst A, Mueller G, Siebert U, Schnell-Inderst P. Adult patient access to electronic health records. Cochrane Database Syst Rev [Internet]. 26 februari 2021 [geciteerd 7 februari 2024];2(2). Beschikbaar op: https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/33634854/

16. Fitton C, Fitton R, Hannan A, Fisher B, Morgan L, Halsall D. The impact of patient record access on appointments and telephone calls in two English general practices: a population-based study. London J Prim Care (Abingdon) [Internet]. 2014 [geciteerd 7 februari 2024];6(1):8–15. Beschikbaar op: https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/25949705/
17. Zhou YY, Garrido T, Chin HL, Wiesenthal AM, Liang LL. Patient access to an electronic health record with secure messaging: impact on primary care utilization. Am J Manag Care. juli 2007;13(7):418–24.
18. Fisher B, Bhavnani V, Winfield M. How patients use access to their full health records: a qualitative study of patients in general practice. J R Soc Med [Internet]. 1 december 2009 [geciteerd 7 februari 2024];102(12):538–44. Beschikbaar op: https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/19966130/
19. Giardina TD, Menon S, Parrish DE, Sittig DF, Singh H. Patient access to medical records and healthcare outcomes: a systematic review. J Am Med Inform Assoc [Internet]. 2014 [geciteerd 7 februari 2024];21(4):737–41. Beschikbaar op: https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/24154835/
20. Pell JM, Mancuso M, Limon S, Oman K, Lin CT. Patient access to electronic health records during hospitalization. JAMA Intern Med [Internet]. 1 mei 2015 [geciteerd 7 februari 2024];175(5):856–8. Beschikbaar op: https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/25751393/
21. Stanhope V, Matthews EB. Delivering person-centered care with an electronic health record. BMC Med Inform Decis Mak [Internet]. 22 augustus 2019 [geciteerd 7 februari 2024];19(1). Beschikbaar op: /pmc/articles/PMC6704707/
22. Allen-Graham J, Mitchell L, Heriot N, Armani R, Langton D, Levinson M, e.a. Electronic health records and online medical records: an asset or a liability under current conditions? Aust Health Rev [Internet]. 2018 [geciteerd 7 februari 2024];42(1):59–65. Beschikbaar op: https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28104042/
23. Schnipper JL, Gandhi TK, Wald JS, Grant RW, Poon EG, Volk LA, e.a. Effects of an online personal health record on medication accuracy and safety: a cluster-randomized trial. J Am Med Inform Assoc [Internet]. september 2012 [geciteerd 7 februari 2024];19(5):728–34. Beschikbaar op: https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/22556186/
24. Hanauer DA, Preib R, Zheng K, Choi SW. Patient-initiated electronic health record amendment requests. J Am Med Inform Assoc [Internet]. 26 mei 2014 [geciteerd 7 februari 2024];21(6):992–1000. Beschikbaar op: https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/24863430/
25. Baldwin JL, Singh H, Sittig DF, Giardina TD. Patient portals and health apps. Healthc (Amst) [Internet]. 1 september 2017 [geciteerd 7 februari 2024];5(3):81–5. Beschikbaar op: https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/27720139/
26. Greiver M. Do electronic medical records improve quality of care?: No. Canadian Family Physician [Internet]. 1 oktober 2015 [geciteerd 7 februari 2024];61(10):847. Beschikbaar op: /pmc/articles/PMC4607325/
27. Brands MR, Gouw SC, Beestrum M, Cronin RM, Fijnvandraat K, Badawy SM. Patient-Centered Digital Health Records and Their Effects on Health Outcomes: Systematic Review. J Med Internet Res [Internet]. 1 december 2022 [geciteerd 7 februari 2024];24(12). Beschikbaar op: https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/36548034/
28. ResMed. AirView [Internet]. 2020 [geciteerd 1 maart 2024]. Beschikbaar op: https://ap.resmed.com/healthcare-professional/software-and-data-management/airview
29. Astmakompas. Astmakompas de longverpleegkundige altijd dichtbij [Internet]. 2024 [geciteerd 1 maart 2024]. Beschikbaar op: https://astmakompas.nl/
30. Awell. Awell Calculated Score Suite [Internet]. 2024 [geciteerd 1 maart 2024]. Beschikbaar op: https://www.awellhealth.com/
31. Bingli. Bingli AI guided diagnosis, disease management, and care navigation [Internet] 2024 [geciteerd 1 maart 2024]. Beschikbaar op: https://www.bingli.eu/en
32. NOMICS. Brizzy [Internet]. 2024 [geciteerd 1 maart 2024]. Beschikbaar op: https://www.nomics.be/connect

33. CardiacSense. CardiacSense [Internet]. 2024 [geciteerd 1 maart 2024]. Beschikbaar op: https://www.cardiacsense.com/en/
34. Byteflies. CardioCare@Home [Internet]. 2024 [geciteerd 1 maart 2024]. Beschikbaar op: https://byteflies.com/cardiology
35. Philips. Care Orchestrator [Internet]. 2024 [geciteerd 1 maart 2024]. Beschikbaar op: https://www.usa.philips.com/healthcare/product/HC1126366/care-orchestrator
36. Comarch. Comarch HomeHealth 2.0 [Internet]. 2024 [geciteerd 1 maart 2024]. Beschikbaar op: https://www.comarch.com/healthcare/products/remote-medical-care/
37. Comunicare Solutions. Comunicare Care Companion [Internet]. 2024 [geciteerd 1 maart 2024]. Beschikbaar op: https://www.comunicare.be/home/
38. Epihunter. epihunter Companion [Internet]. 2024 [geciteerd 1 maart 2024]. Beschikbaar op: https://www.epihunter.com/en/companion-app
39. Qompium. Fibricheck [Internet]. 2024 [geciteerd 1 maart 2024]. Beschikbaar op: https://www.fibricheck.com/
40. Florio. Florio [Internet]. 2024 [geciteerd 1 maart 2024]. Beschikbaar op: https://florio.com/
41. Abbott. FreeStyle Libre Flash Glucose Monitoring System [Internet]. 2024 [geciteerd 1 maart 2024]. Beschikbaar op: https://www.freestyle.abbott/uk-en/home.html
42. Medtronic. Medtronic Mycarelink Heart Mobile App [Internet]. 2024 [geciteerd 1 maart 2024]. Beschikbaar op: https://global.medtronic.com/xg-en/mobileapps/patient-caregiver/cardiac-monitoring/mycarelink-heart-app.html
43. Innovation Sprint SPRL. Healthentia [Internet]. 2024 [geciteerd 1 maart 2024]. Beschikbaar op: https://healthentia.com/
44. icometrix. Icompanion [Internet]. 2024 [geciteerd 1 maart 2024]. Beschikbaar op: https://icompanion.ms/
45. moveUP. moveUP Coach [Internet]. 2024 [geciteerd 1 maart 2024]. Beschikbaar op: https://nl.moveup.care/
46. MyDiabby Healthcare. MyDiabby Healthcare [Internet]. 2024 [geciteerd 1 maart 2024]. Beschikbaar op: https://www.mydiabby.be/
47. Roche Diagnostics Belgium NV. MySugr [Internet]. 2024 [geciteerd 1 maart 2024]. Beschikbaar op: https://www.mysugr.com/en/
48. Neuroventis. Neuroventis Platform [Internet]. 2024 [geciteerd 1 maart 2024]. Beschikbaar op: https://neuroventis.care/
49. Varian. Noona [Internet]. 2024 [geciteerd 1 maart 2024]. Beschikbaar op: https://www.cochlear.com/be/nl/home
50. Cochlear. Nucleus Smart App [Internet]. 2024 [geciteerd 1 maart 2024]. Beschikbaar op: https://www.varian.com/products/software/patient-engagement/noona
51. Dim3. Nutrow [Internet]. 2024 [geciteerd 1 maart 2024]. Beschikbaar op: https://www.dim3.com/en
52. Dobco Medical Systems. PACSonWEB [Internet]. 2024 [geciteerd 1 maart 2024]. Beschikbaar op: https://secure.pacsonweb.com/POW3/App/Explore
53. Medtronic. Plateforme Maela [Internet]. 2024 [geciteerd 1 maart 2024]. Beschikbaar op: https://www.maela.fr/en/
54. Smarthealth. Plibo [Internet]. 2021 [geciteerd 1 maart 2024]. Beschikbaar op: https://smarthealth.live/2021/07/21/plibo-wil-mensen-met-chronische-aandoening-een-gezondere-levensstijl-aanleren/
55. Remecare. Remecare [Internet]. 2024 [geciteerd 1 maart 2024]. Beschikbaar op: https://www.remecare.eu/
56. SkinVision. SkinVision [Internet]. 2024 [geciteerd 1 maart 2024]. Beschikbaar op: https://www.skinvision.com/nl/
57. Sunrise. Sunrise [Internet]. 2024 [geciteerd 1 maart 2024]. Beschikbaar op: https://row.hellosunrise.com/pages/landing-us

58. SyncVR. SyncVR de zorg verbeteren met Virtual Reality [Internet]. 2024 [geciteerd 1 maart 2024]. Beschikbaar op: https://www.syncvrmedical.com/nl/
59. TelePHON.digital. TelePHON.digital [Internet]. 2024 [geciteerd 1 maart 2024]. Beschikbaar op: https://www.telephon.be/eng-home
60. BeWell Innovations. Well@Home [Internet]. 2024 [geciteerd 1 maart 2024]. Beschikbaar op: https://bewellinnovations.com/
61. Bertakis KD, Azari R. Patient-centered care is associated with decreased health care utilization. J Am Board Fam Med [Internet]. mei 2011 [geciteerd 7 februari 2024];24(3):229–39. Beschikbaar op: https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/21551394/
62. Weiner SJ, Schwartz A, Weaver F, Goldberg J, Yudkowsky R, Sharma G, e.a. Contextual errors and failures in individualizing patient care: a multicenter study. Ann Intern Med [Internet]. 20 juli 2010 [geciteerd 7 februari 2024];153(2):69–75. Beschikbaar op: https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/20643988/
63. Derksen FAWM, Olde Hartman TC, Bensing JM, Lagro-Janssen ALM. Managing barriers to empathy in the clinical encounter: a qualitative interview study with GPs. Br J Gen Pract [Internet]. 1 december 2016 [geciteerd 7 februari 2024];66(653):e887–95. Beschikbaar op: https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/27884917/
64. Dwamena F, Holmes-Rovner M, Gaulden CM, Jorgenson S, Sadigh G, Sikorskii A, e.a. Interventions for providers to promote a patient-centred approach in clinical consultations. Cochrane Database Syst Rev [Internet]. 12 december 2012 [geciteerd 7 februari 2024];12(12). Beschikbaar op: https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/23235595/
65. Mead N, Bower P. Patient-centred consultations and outcomes in primary care: A review of the literature. Patient Educ Couns [Internet]. september 2002 [geciteerd 7 februari 2024];48(1):51–61. Beschikbaar op: https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/12220750/
66. Rao JK, Anderson LA, Inui TS, Frankel RM. Communication interventions make a difference in conversations between physicians and patients: A systematic review of the evidence. Med Care [Internet]. april 2007 [geciteerd 7 februari 2024];45(4):340–9. Beschikbaar op: https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/17496718/
67. Anderson MA, Helms L. Home health care referrals following hospital discharge: communication in health services delivery. Hospital & Health Services Administration [Internet]. 22 december 1993 [geciteerd 7 februari 2024];38(4):537–56. Beschikbaar op: https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/10130612/
68. Heart T, Ben-Assuli O, Shabtai I. A review of PHR, EMR and EHR integration. Health Policy Technol. 1 maart 2017;6(1):20–5.
69. Roehrs A, Da Costa CA, Da Rosa Righi R, De Oliveira KSF. Personal Health Records: A Systematic Literature Review. J Med Internet Res [Internet]. 1 januari 2017 [geciteerd 7 februari 2024];19(1). Beschikbaar op: https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28062391/
70. Cornelis L, Willems S, Schrans D. Ideeën i.v.m. het gebruik en delen van eigen medische informatie; standpunt van de patiënt. Een kwalitatief onderzoek [Masterproef]. UGent; 2014.
71. Huba N, Zhang Y. Designing patient-centered personal health records (PHRs).J Med Syst [Internet]. december 2012 [geciteerd 5 maart 2024];36(6):3893–905. Beschikbaar op: https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/22644130/
72. Bernaerdt J, Moerenhout T, Devisch I. Vulnerable patients' attitudes towards sharing medical data and granular control in patient portal systems: an interview study. J Eval Clin Pract [Internet]. 1 april 2021 [geciteerd 7 februari 2024];27(2):429–37. Beschikbaar op: https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32886953/
73. Holloway I, Galvin K. Qualitative Research in Nursing and Healthcare. John Wiley & Sons Incorporated; 2017.
74. Iqbal M, Zahidie A. Diffusion of innovations: a guiding framework for public health. Scand J Public Health [Internet]. 1 juli 2022 [geciteerd 5 maart 2024];50(5):533–7. Beschikbaar op: https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/34058897/

Bijlage 1: Interview guide

Hoofdthema
1. **Onderzoek naar gebruiksvriendelijkheid** 2. **Onderzoek naar het vertrouwen / veiligheidsgevoel** 3. **Kwaliteit van de raadpleegbare informatie**

1. Onderzoek naar gebruiksvriendelijkheid	
- **Efficiëntie**:	peiling naar de tijdsbesteding en gebruiksgemak.
- **Tijdigheid**:	peiling naar de snelheid van raadpleegbare informatie.
- **Toegankelijkheid**:	peiling naar de mogelijke drempels.
- **Kosten**:	peiling naar de bereidheid om voor dergelijke diensten te betalen.
- **Communicatie**:	peing naar de uni -of bidirectionaliteit. peiling of er vraag is naar deze nieuwe vorm van communicatie.
- **Inspraak**:	peiling naar de mogelijkheid tot feedback, aanvullingen of aanpassingen.
- **Betrokkenheid**:	peiling naar het gevoel van meerwaarde voor de patiënt.
- **Verschillende platformen**:	peiling naar het aantal verschillende systemen. peiling naar de concordantie en compabiliteit (information silo).

2. Onderzoek naar vertrouwen / veiligheidsgevoel	
- **Aanmelding**:	peiling naar login mogelijkheden en moeilijkheden.
- **Monitoring:**	peiling naar ervaring bij digitale opvolgmogelijkheden.
- **Ongewenste gebeurtenissen:**	peiling naar ervaring met of angst voor incidenten / fouten.
- **Privacy**:	peiling naar bezorgdheid omtrent privacyschending.
- **Toestemming tot inzage:**	peiling naar wens omtrent beperkingen (per zorgverlener).

3. Kwaliteit van raadpleegbare informatie	
- **Correctheid:**	peiling naar acuraatheid van digitale informatie
- **Volledigheid:**	peiling naar de volledigheid van basisgegevens. peiling naar de totaliteit van voorgeschiedenis en allergieën. peiling naar de uitgebreidheid van verslagen en medicaties.
- **Kennis:**	peiling naar de inhoud van de verslagen en pathologieën.
- **Begrip**:	peiling naar de graad van informatie op maat van de patiënt.
- **Patiënt-centered care**	peiling naar de geïndividualiseerde en patiëntgerichte zorg. peiling naar de meerwaarde van contextuele informatie.

Bijlage 2: Protocol

Onderzoeksthema:

Digitale communicatieplatformen voor patiënten

Onderzoeksvraag:

Wat vinden patiënten van digitale communicatieplatformen?

Deelvragen:

1. Onderzoek naar gebruiksvriendelijkheid

- Efficiëntie (tijd, kosten)
- Tijdigheid
- Toegankelijkheid
- Communicatie (uni -of bidirectioneel)
- Aantal, concordantie en comptabiliteit van verschillende systemen (information silo)
- Inspraak mogelijkheid (aanvulling, aanpassing, feedback, bijwerkingen rapporteren) en betrokkenheid
- Bereidheid om ervoor te betalen.

2. Onderzoek naar vertrouwen / veiligheidsgevoel

- Aanmelding
- Monitoring
- Ongewenste gebeurtenissen / incidenten / fouten

3. Kwaliteit van raadpleegbare informatie

- Correctheid
- Volledigheid (medicatie, allergieën, dossier, consultatieverslag, voorgeschiedenis)
- Kennis en begrip pathologie
- Op maat van de patiënt (aangepaste informatie)
- Patiënt-centered (geïndividualiseerd, patiëntgericht, contextuele informatie)
- Waarin heeft de patiënt interesse om raad te plegen
- Interesse om zelf informatie aan te passen (Personal Health Record)
- Wensen patiënten toegang tot persoonlijke notities van de arts
- Is de patiënt bereid om zelf informatie te verstrekken op medische platformen?

4. Specifieke vragen:

- Vind je dat contextuele informatie een plaats moet of kan hebben in je medisch dossier?
- Welke contextuele informatie zou volgens u een meerwaarde zou bieden in uw dossier? Bv. cultureel, familiaal, educatie, afhankelijkheid, levensstijl, relaties, verwachtingen,…
- Welke contextuele informatie zou u liever niet in uw medisch dossier zien?
- Vind je het belangrijk dat je zelf kan kiezen welke hulpverlener deze (contextuele) informatie kan zien?
- Wat is volgens de patiënt de belangrijkste informatie dat hij/zij wil dat de zorgverlener meteen ziet bij het openen van het dossier?
- Wat vind je zelf van het concept Patiënt Focused Care?

5. Buiten deze thesis:

- Resultaat van monitoring
- Ziekte-specifieke uitkomsten verbetering
- Gezondheidsgerichte quality of life outcome
- Effect op empowerment, *compliance* en adherentie

Methodologie

Theoretisch sampelen:

- Selecteren omdat we denken dat deze toevoegen in de steekproef ons toelaat om meer te weten te komen.
- Een eerste interview afnemen (piloten) en daarna al eens reflecteren of het nuttig, adequaat, efficiënt was.
- Cyclisch werken waarbij eerst een aantal diepte interviews worden afgenomen.
- Deze zullen meteen geanalyseerd en gecodeerd worden.
- Daarna kunnen de interviews of de proefpersonen nog worden bijgesteld.

Job Off screening:

- Voordien kwalitatieve bevraging in de gang leggen of verbaal vragen.
- Gebruik je een medisch platform?
- Welk platform gebruik je doorgaans?
- Hoe vaak gebruik je deze?
- Mogen wij u contacteren om een gesprek te voeren inzake uw mening over digitale platformen?

Selectie op:

- Sporadisch tot frequent gebruik van medische platformen.
- Mensen die het spontaan gebruik van digitale platformen aanhalen.
- De wens om hier iets over te bespreken / aan te halen / te benoemen.

Recrutering

- Via de Job Off screening vragen of we mensen mogen contacteren voor een gesprek.
- Verbaal toestemming vragen bij patiënten die spontaan het gebruik van digitale platformen aanhalen (opportunistisch).

Gerichte steekproefgrootte

- 7-14 diepte interviews.
- Tot wanneer saturatie wordt bereikt.

Reflectie

- Open reflectie op (mogelijke) aanwezige bias.

Buiten deze thesis:

- Wilsonbekwame patiënten en kinderen < 18 jaar.
- Patiënten die geen gebruik (kunnen) maken van digitale platformen.

Codering

- NVivo

Bijlage 3: Gunstig advies Ethisch Comité

Afzender : Commissie voor medische ethiek

Prof. Dr. stefan Heytens
Vakgroep Volksgezondheid en Eerstelijnszorg
Alhier

contact	telefoon	e-mail
Commissie voor medische ethiek	+32 (0)9 332 33 36	Ethisch.comite@uzgent.be
Aanvrager	**datum**	**pagina**
Rina ZANDERS	23/01/2023	1/6
Onze referentie:	**EudraCT-nr:**	**Belg. Regnr:**
THE-2022-0299		B6702022000692

Betreft:
Wat vinden patiënten van digitale communicatieplatformen, een kwalitatief onderzoek aan de hand van diepte-interviews. Scriptie: Rina Zanders
The patient view on Personal Health Records/Patient Portals. A qualitative in-depth interview study.

Positief advies conform de wet van 7 mei 2004 betreffende experimenten op de menselijke persoon

Beste collega

De Commissie Medische Ethiek (CME) verbonden aan de Universiteit Gent (Ugent) en het Universitair Ziekenhuis Gent (UZ Gent) heeft het bovenvermelde dossier onderzocht en besproken op haar vergadering van 14/12/2022.

Na raadpleging van de bijkomende informatie en/of aangepaste documenten met betrekking tot dit dossier, is de CME van oordeel dat de voorgestelde studie, zoals beschreven in het protocol, wetenschappelijk relevant en ethisch verantwoord is.

EC geeft daarom op 19/01/2023 een gunstig advies over deze studie.

Ingediende documenten: zie bijlage 1
Ledenlijst: zie Bijlage 2
Aandachtspunten: zie Bijlage 3a

Met vriendelijke groeten,



Prof. dr. Philippe Deron
Voorzitter
Commissie voor Medische Ethiek U(Z) Gent

ALGEMENE DIRECTIE
Commissie voor Medische Ethiek

VOORZITTER:
Prof.dr. P. Deron

SECRETARIS
Prof.dr. R. Peleman

INGANG 75
ROUTE 7522

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