De attitude van patiënten over gebruik en inhoud van digitale gezondheids-platformen en van de Sumehr

Altemirova Ayshat, De Pauw Ida, De Ridder Wout, Pinson Nico

Universiteit Gent

Promotor: dr. Schrans Diego

Master of Family Medicine
Masterproef Huisartsgeneeskunde
Academiejaar: 2024 – 2025

Deze masterproef is een examendocument dat niet werd gecorrigeerd voor eventueel vastgestelde fouten. Zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van zowel de promotor(en) als de auteur(s) is overnemen, kopiëren, gebruiken of realiseren van deze uitgave of gedeelten ervan verboden. Voor aanvragen tot of informatie i.v.m. het overnemen en/of gebruik en/of realisatie van gedeelten uit deze publicatie, wendt u tot de universiteit waaraan de auteur is ingeschreven.
Voorafgaande schriftelijke toestemming van de promotor(en) is eveneens vereist voor het aanwenden van de in dit afstudeerwerk beschreven (originele) methoden, producten, schakelingen en programma's voor industrieel of commercieel nut en voor de inzending van deze publicatie ter deelname aan wetenschappelijke prijzen of wedstrijden.

Voorwoord

In dit voorwoord willen we even stilstaan bij het tot stand komen van deze thesis. Een thesis schrijven met vier HAIO's was allerminst een evidentie; veel verschillende visies leidden soms tot meningsverschillen. Maar hoewel we elkaar op voorhand niet goed kenden, zijn we telkens tot een compromis gekomen. Deze thesis is ontstaan uit goed teamwork, iedereen droeg evenwaardig bij aan het eindwerk. We willen dan ook in eerste instantie elkaar bedanken voor de fijne samenwerking.

Verder willen we uiteraard ook onze promotor Dr. Diego Schrans bedanken. Dankzij uw begeleiding en raad zagen we een begin- en eindpunt en bleven we het bos door de bomen zien. Door de regelmatige overlegmomenten, zeker naar het einde toe, waren we telkens gemotiveerd en met een duidelijk doel aan het werken. Bedankt om ons over deze laatste horde in onze opleiding te loodsen.

Ten slotte willen we elk onze partners en omgeving bedanken om ons te steunen de afgelopen 3 jaar. Zij waren onze rots in de branding bij stressmomenten en zorgden voor de nodige ontspanning op cruciale momenten. Ook wensen we expliciet de mama van Ida te bedanken om de thesis na te lezen op schrijf- en taalfouten.

Lijst van afkortingen

CoZo: Collaboratief Zorgplatform

EMD: Elektronisch Medisch Dossier

GDPR: General Data Protection Regulation

GMD: Globaal Medisch Dossier

Sumehr: Summarized Electronic Health Record

Abstract

Context: Digitale gezondheidsplatformen zoals CoZo, Mijn Gezondheid en Helena stellen patiënten in staat om verslagen van specialisten, medicatieschema's en laboresultaten te bekijken. Dit draagt bij tot meer betrokkenheid bij de eigen gezondheid. Er is reeds onderzocht wat de visie is van patiënten en artsen over deze platformen en welke factoren een rol spelen in het gebruik ervan. Er is ook bestudeerd of deze platformen bijdragen tot meer correcte medische informatie en een betere gezondheid van de patiënt. Het doel van dit onderzoek was om deze bestaande inzichten uit te diepen in een kwalitatief onderzoek.

Onderzoeksvragen: Hoe gaan patiënten om met de digitale communicatieplatformen? Wat verwachten patiënten van deze platformen? Wat zijn de ervaringen van patiënten met de Sumehr?

Methode: Om deze onderzoeksvragen te beantwoorden, stelden we op basis van een literatuuronderzoek een vragenlijst op. We rekruteerden patiënten die ouder waren dan 18 jaar die op consultatie kwamen in onze eigen praktijk en voor wie er een Sumehr aanwezig was. Bij deze patiënten namen we semi-gestructureerde interviews af die we transcribeerden en vervolgens codeerden in NVivo volgens een iteratief proces.

Resultaten: Onze interviews tonen aan dat patiënten digitale platformen gebruiken om uiteenlopende redenen, zoals het bekijken van onderzoeksresultaten, vaccinatiestatus en verslagen van specialisten. Het is opvallend dat de kennis over de gezondheidsplatformen en de Sumehr bij patiënten onderling sterk varieert. Veel patiënten weten onder andere niet precies wie toegang heeft tot hun dossier en zijn niet bekend met het principe van geïnformeerde toestemming of functies zoals het logboek. Patiënten hebben uiteenlopende meningen over de beveiliging van medische gegevens: sommigen vertrouwen op het beroepsgeheim en de bestaande systemen, terwijl anderen zich meer zorgen maken.

Patiënten merken op dat hun medische informatie verspreid staat over verschillende platformen, wat zorgt voor verwarring en de vraag naar centralisatie van hun medische gegevens. Patiënten verwachten dat hun huisarts instaat voor de volledigheid en correctheid van hun medisch dossier. Verder wordt het ontbreken van verslagen van specialisten ervaren als een tekortkoming die de continuïteit van zorg belemmert.

Uit de resultaten blijkt dat de kwaliteit van de Sumehr sterk varieert. Patiënten erkennen wel de meerwaarde van de platformen en van de Sumehr naar de continuïteit van zorg toe, op voorwaarde dat het een correcte en actuele weergave is van hun gezondheidstoestand.

Conclusie: Veel patiënten kennen digitale gezondheidsplatformen en waarderen hun rol in zorgcontinuïteit, maar vaak blijft de kennis beperkt tot het kennen van één of enkele platformen, zonder volledig inzicht in hun functionaliteiten. Er is nood aan duidelijke uitleg, maar hoe deze educatie georganiseerd moet worden is nog onduidelijk. De huidige versnippering van gezondheidsinformatie leidt tot een sterke wens naar centralisatie. Huisartsen worden nog steeds beschouwd als eindverantwoordelijken van een volledig en correct digitaal medisch dossier.

Inhoudsopgave

VOORWOORD **3**

LIJST VAN AFKORTINGEN **4**

ABSTRACT **5**

INHOUDSOPGAVE **6**

1. INLEIDING **8**

1.1. GEGEVENSUITWISSELING IN DE ZORG 8
1.1.1. Eerstelijnskluizen *9*
1.1.2. Hubs *9*
1.2. SUMEHR 10
1.3. PATIËNTENPORTALEN 11
1.3.1. Definitie *11*
1.3.2. Toegang *11*
1.3.3. Overzicht patiëntenportalen *12*
1.4. WETGEVING 14
1.5. VISIE VAN DE PATIËNT 14
1.6. PERSPECTIEF VAN DE ARTS 16
1.7. DETERMINANTEN VAN HET GEBRUIK VAN PATIËNTENPORTALEN 16
1.8. UITKOMSTEN BIJ GEBRUIK VAN PATIËNTENPORTALEN 17
1.8.1. Betrokkenheid bij de eigen gezondheid en arts-patiëntcommunicatie *18*
1.8.2. Correctheid van medische informatie *18*
1.8.3. Gezondheidsuitkomsten *18*
1.8.4. Uitkomsten op het zorgsysteem *19*
1.9. ONDERZOEKSVRAAG 19

2. METHODE **20**

3. RESULTATEN **21**

3.1. DEMOGRAFIE 21
3.1.1. Geslacht *21*
3.1.2. Leeftijd *21*
3.1.3. Opleidingsgraad *21*
3.2. GEBRUIK VAN PATIËNTENPLATFORMEN 22
3.2.1. Gekende patiëntenplatformen *22*
3.2.2. Redenen om de platformen niet te gebruiken *22*
3.2.3. Redenen om de platformen te gebruiken *22*
3.2.4. Frequentie van gebruik *24*
3.2.5. Gebruiksvriendelijkheid *24*
3.2.6. Mogelijkheid tot educatie over platformen *24*
3.3. BEVEILIGING 25
3.3.1. Belang en vertrouwen in beveiliging *25*
3.3.2. Kennis over toegang *26*
3.3.3. Toegang door familie *27*
3.3.4. Toegang door artsen en andere zorgverleners *28*
3.3.5. Logboek en transparantie *29*
3.4. BEGRIP VAN INFORMATIE OP DE PATIËNTENPLATFORMEN 29
3.4.1. Begrip van de medische informatie *29*
3.4.2. Mogelijke informatielinker *30*
3.5. VOORDELEN VAN PATIËNTENPLATFORMEN 31
3.5.1. Continuïteit van zorg *31*
3.5.2. Sneller toegang tot informatie – minder contacten met arts *32*
3.5.3. Inzicht en participatie in eigen gezondheid *32*
3.5.4. Verminderen van administratieve last *33*

3.6. BEZORGDHEDEN EN NADELEN 33
3.6.1. Tunnelvisie 33
3.6.2. Vooroordelen 34
3.6.3. Digitale vaardigheden 34
3.7. COMMUNICATIE MET ARTSEN 34
3.7.1. Chatfunctie 34
3.7.2. Dagboek 35
3.8. TEKORTKOMINGEN EN VERWACHTINGEN 35
3.8.1. Globalisering 35
3.8.2. Centralisatie 35
3.8.3. Pre-digitaal dossier 36
3.8.4. Ontbrekende verslagen 36
3.8.5. Consultatienota's huisartsen 36
3.8.6. Gebrek aan evolutie van de inhoud 37
3.8.7. Afspraken 37
3.8.8. Verwachtingen t.a.v. huisarts i.v.m. het EPD en de patiëntenportalen 37
3.9. SUMEHR 38
3.9.1. Gekendheid Sumehr 38
3.9.2. Social risks 38
3.9.3. Allergieën 39
3.9.4. Voorgeschiedenis 39
3.9.5. Medicatie 40
3.9.6. Vaccinaties 41
3.9.7. Wilsverklaring 41
3.9.8. Overzichtelijkheid en lay-out 41
3.9.9. Zelf wijzigen Sumehr 42
3.9.10. Wat vinden patiënten belangrijk in een Sumehr? 42
3.9.11. Meerwaarde Sumehr 43

4. DISCUSSIE 44

4.1. STERKTES EN BEPERKINGEN VAN ONS ONDERZOEK 44
4.2. SYNTHESE VAN DE ONDERZOEKSRESULTATEN 44
4.2.1. Kennis 44
4.2.2. De Sumehr 45
4.2.3. Beveiliging 46
4.2.4. Participatie 46
4.2.5. Continuïteit van zorg 47
4.2.6. Centralisatie 47
4.3. IMPLICATIES VOOR HET BELEID 47
4.4. SUGGESTIES VOOR VERDER ONDERZOEK 49

5. CONCLUSIE 50

6. REFERENTIELIJST 51

7. BIJLAGEN 54

1. Inleiding

Sinds de eeuwwisseling heeft een verandering in de dynamiek van de gezondheidszorg plaatsgevonden. We evolueren steeds meer naar een patiëntgerichte geneeskunde, waarin shared decision-making een essentieel onderdeel vormt. Dit model beoogt de best mogelijke zorg door de patiënt te laten participeren. De taak van de arts is om patiënten correct te informeren over hun gezondheidstoestand, verschillende behandelopties toe te lichten en hen te ondersteunen in het maken van de juiste beslissing. Hierdoor maakt het traditionele 'top-down' model plaats voor een gelijkwaardige samenwerking tussen arts en patiënt, waarbij de patiënt centraal staat.

Tegelijkertijd heeft in de samenleving een digitale revolutie plaatsgevonden. In een toegenomen gedigitaliseerde samenleving dient informatie snel en eenvoudig beschikbaar te zijn. Dit is niet anders in de gezondheidszorg. Artsen slaan de gegevens van hun patiënten steeds vaker op in een elektronisch medisch dossier (EMD) (1).

Deze ontwikkelingen hebben de laatste jaren geleid tot het ontstaan van een verscheidenheid aan patiëntenportalen waarop patiënten o.a. hun laboresultaten kunnen raadplegen, een overzicht kunnen zien van medicatieschema's en afspraken en hun gezondheidssamenvatting kunnen bekijken (1-3). Het ontstaan van deze patiëntenportalen biedt veel mogelijkheden op vlak van participatie in hun eigen zorg en verbetering in de communicatie met artsen, maar er zijn ook enkele uitdagingen en valkuilen. In wat volgt belichten we eerst de algemene gegevensuitwisseling in de zorg, waarna we inzoomen op patiëntenportalen en de Sumehr (Summarized Electronic Health Record). Tot slot beschrijven we uitkomsten van literatuuronderzoek hierover dat tot nu toe is gepubliceerd.

Om de patiëntenportalen maximaal te benutten, moet er ingezet worden op gebruiksvriendelijkheid en toegankelijkheid van de portalen en op de kwaliteit en integriteit van de bewaarde gegevens. De informatie moet ook op een voor de patiënt verstaanbare wijze weergegeven worden (1).

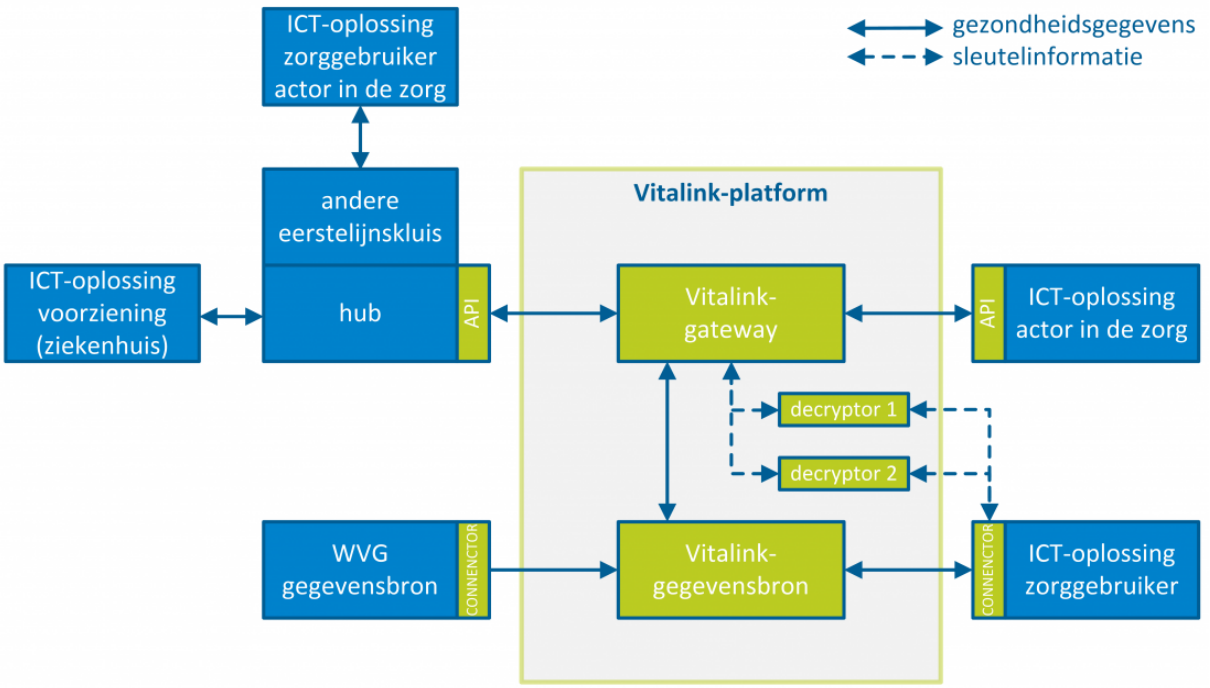
1.1. Gegevensuitwisseling in de zorg

Gezondheidsinformatie wordt opgeslagen in eerstelijnskluizen, zoals Vitalink, voor de eerstelijnszorg. In de tweedelijnszorg functioneren hubs als verwijssystemen die een index bijhouden, waarin wordt aangegeven waar specifieke patiëntgegevens zich bevinden. De metahub is een overkoepelend systeem in België dat de verschillende regionale hubs met elkaar verbindt. Het functioneert als een centrale "wegwijzer" die zorgverleners helpt om medische informatie van patiënten te vinden, ongeacht de regio of hub waarin deze gegevens zijn opgeslagen. Als een zorgverlener medische gegevens opvraagt, stuurt de metahub hen naar de juiste regionale hub, die vervolgens verwijst naar de originele opslagplaats (zoals een ziekenhuisinformatiesysteem of Vitalink) (4, 5).

Het eHealth-platform is verantwoordelijk voor de controle op het veilig versturen van gezondheidsinformatie tussen de verschillende systemen zonder zelf gezondheidsgegevens te bewaren (6).

1.1.1. Eerstelijnskluizen

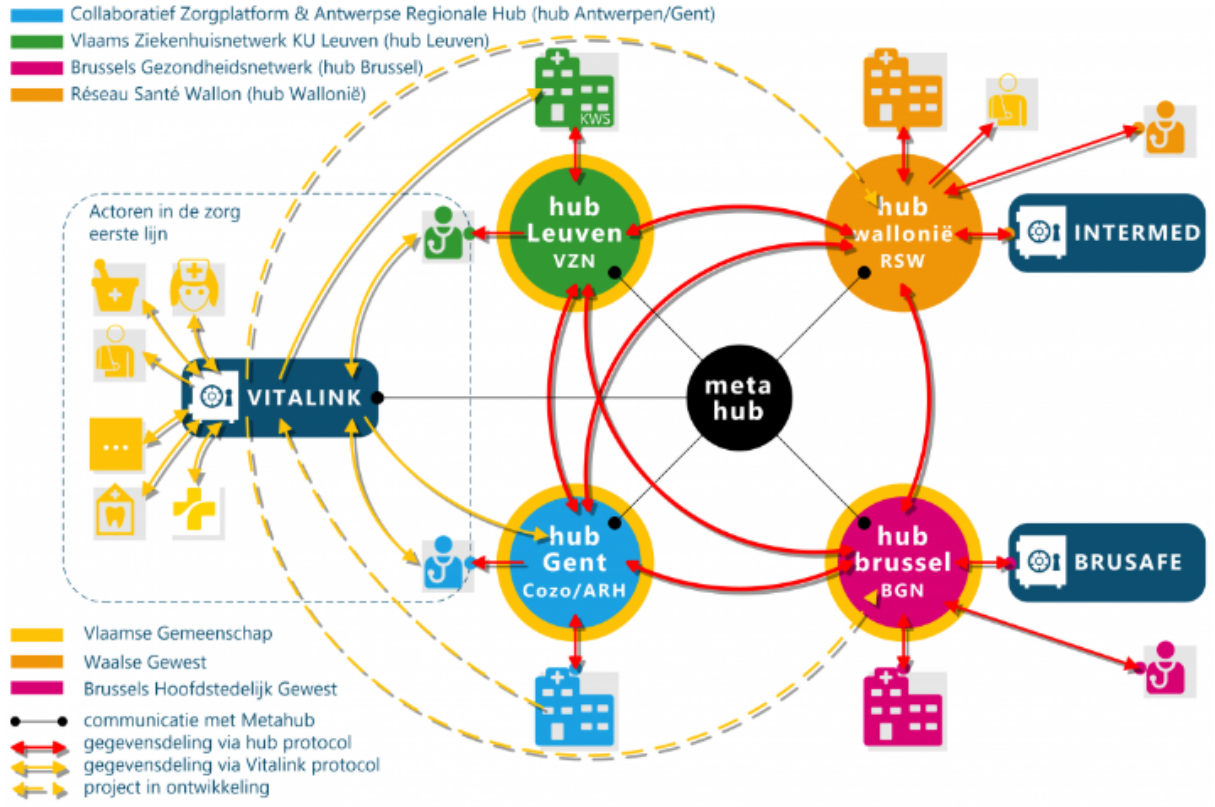
Gezondheidsinformatie van de eerste lijn wordt in België bewaard in de zogenoemde eerstelijnskluizen, die verschillen per gewest. In Vlaanderen heet dit “Vitalink”, in Wallonië gebruikt men “Intermed” en in Brussel is dit “Brusafe” (6). Vitalink verzamelt informatie maar kan ook informatie van andere bronnen doorsturen en dus consulteerbaar maken in de medische dossiers, zoals geïllustreerd in onderstaande afbeelding (4).



Figuur 1: Werking Vitalink (bron: Vitalink)

1.1.2. Hubs

Via de hubs of gezondheidsnetwerken van de ziekenhuizen wordt informatie uit de tweede lijn toegankelijk voor zorgverleners. In België zijn er vier hubs die informatie van ziekenhuizen verzamelen. Door de onderlinge verbintenis kan een huisarts ook informatie raadplegen van ziekenhuizen die niet in zijn regio gelegen zijn. Zorgverleners kunnen door een eenmalige login documenten van hun patiënten bekijken en downloaden. Ook kunnen ziekenhuizen hun verslagen bezorgen aan het EMD van de huisarts via de eHealthbox (5).



Figuur 2: Werking van de hubs en kluizen (bron: Vitalink)

1.2. Sumehr

De huisarts die beschikt over het Globaal Medisch Dossier (GMD) van de patiënt kan met behulp van een softwarepakket automatisch een Sumehr maken en uploaden op basis van dit dossier. Het GMD is een centrale verzameling van medische gegevens van een patiënt, beheerd door de huisarts. Het dossier bevat informatie zoals de medische voorgeschiedenis, chronische aandoeningen, allergieën, actuele medicatie en verslagen van andere zorgverleners. Het GMD doet dienst als een totaaloverzicht van de medische geschiedenis van de patiënt en bevordert de continuïteit en kwaliteit van de zorg. De huisarts fungeert hierbij als centrale coördinator van de zorg (7).

De Sumehr biedt een samenvatting van de belangrijkste gezondheidsinformatie van een patiënt. Deze samenvatting is bedoeld om zorgverleners snel en efficiënt toegang te geven tot cruciale informatie over de medische voorgeschiedenis, behandelingen, medicatie en allergieën van een patiënt, zelfs wanneer ze niet de primaire zorgverlener van die patiënt zijn. Dit instrument dient om de continuïteit van de zorg te verbeteren door uitwisseling van gezondheidsinformatie te vergemakkelijken tussen verschillende zorgverleners en zorginstellingen. Dankzij de Sumehr kunnen zorgverleners snel een overzicht krijgen van de gezondheidstoestand van de patiënt, waardoor ze nauwkeuriger zorg kunnen bieden. Dit kan o.a. nuttig zijn op de huisartsenwachtpost of op de afdeling spoedgevallen (8, 9).

De Sumehr omvat volgende gegevens (8, 9):

- Auteur van de Sumehr
- GMD-houder
- De basisgegevens: naam, geboortedatum, moedertaal, …
- Contactpersoon in noodgevallen
- Risicofactoren: allergieën, intoleranties, sociale risicofactoren, ...
- Relevante medische voorgeschiedenis
- Actuele problemen en behandelingen
- Medicatielijst
- Vaccinaties
- Wilsbeschikkingen

Voor een kwaliteitsvolle Sumehr is het echter van belang dat de arts het GMD van de patiënt goed bijhoudt en de gegevens op de correcte plaats noteert. Het is ook belangrijk om mee te geven dat de Sumehr geen statisch gegeven is. Integendeel: de Sumehr moet eigenlijk mee evolueren met de aanpassingen van de gezondheidsgegevens (8, 9).

1.3. Patiëntenportalen

1.3.1. Definitie

De definitie van een patiëntenportaal wordt in de literatuur als volgt beschreven: “Een elektronische applicatie waar een persoon toegang toe heeft, waar ze hun medische informatie kunnen beheren en delen, alsook die van anderen indien hiervoor geautoriseerd, in een private, beveiligde en vertrouwelijke omgeving” (10).

Patiënten kunnen via patiëntenportalen bepaalde gegevens, zoals aangegeven in de toegangsmatrix, raadplegen op Vitalink. Daarnaast kunnen patiënten hun verslagen van de tweede lijn raadplegen via patiëntenportalen (5, 6).

In tegenstelling tot een Elektronisch Medisch Dossier (EMD), dat vooral dient als overzicht voor zorgverleners, ligt bij een patiëntenportaal de nadruk op een overzicht van de eigen medische gegevens voor de patiënt (8, 10).

1.3.2. Toegang

De patiënt zelf heeft toegang tot de portalen via een authenticatieproces via eID of Itsme. De zorgverlener kan hier ook toegang toe krijgen op voorwaarde dat er een therapeutische relatie met en een geïnformeerde toestemming van de patiënt is. Deze toestemming kan elk moment ingetrokken worden door de patiënt. De zorgverlener kan, bij het voldoen aan de verschillende voorwaarden (authenticatie, autorisatie, bestaan van een therapeutische relatie, geïnformeerde toestemming van patiënt) via zijn elektronisch medisch dossier de informatie opvragen die hij zoekt. Hiernaast bestaat er een ‘break the glass’- procedure waarbij artsen in geval van nood (bv. tijdens een wachtdienst of op een afdeling spoedgevallen) de informatie kunnen raadplegen zonder een geregistreerde therapeutische relatie. Adviserende artsen, arbeidsgeneesheren en verzekeringsartsen hebben nooit rechtstreeks toegang tot deze gegevens (6, 11).

Zelfs wanneer de patiënt een geïnformeerde toestemming heeft gegeven en de zorgverlener een therapeutische relatie heeft met de patiënt, dan nog kan niet elke zorgverlener alle informatie raadplegen. De mogelijkheid tot het lezen en aanpassen van de medische informatie per actor wordt weergegeven in de toegangsmatrix (6).

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

Tabel 1: Toegangsmatrix (bron: Vitalink)

1.3.3. Overzicht patiëntenportalen

De laatste jaren zijn heel wat patiëntenportalen ontwikkeld. In wat volgt wordt hiervan een kort overzicht gegeven (12):

<u>My Health Viewer</u>

My Health Viewer is een webapplicatie ontwikkeld door de verschillende mutualiteiten waar een patiëntgegevens kan raadplegen uit Vitalink.

- Informatie op Vitalink (medicatie, vaccinaties, Sumehr, bevolkingsonderzoeken, kinddossier)
- Beheer van de geïnformeerde toestemming
- Toegang tot loket van mutualiteit

<u>Mijn Geneesmiddelen</u>

Mijn Geneesmiddelen is een webapplicatie en app van het RIZIV waar patiënten hun voorschriften alsook hun medicatieschema kunnen raadplegen.

<u>Mynexuzhealth</u>

Mynexuzhealth is een webapplicatie en app van ziekenhuizen die gebruik maken van de software nexuzhealth. Patiënten kunnen hierop hun verslagen, resultaten en de data van hun vastgelegde afspraken raadplegen.

CoZo: het Collaboratief Zorgplatform

CoZo is een webapplicatie en app van de ziekenhuizen, thuiszorg, labo's, centra voor geestelijke gezondheid en andere leden van de vzw CoZo Vlaanderen. Hierop is te raadplegen:

- Informatie op Vitalink (medicatie, vaccinaties, Sumehr, bevolkingsonderzoeken, kinddossier)
- Informatie van de hubs (consultatieverslagen, resultaten medische beeldvorming, laboresultaten, …)

Réseau Santé Wallon (RSW) en Brussels Gezondheidsnetwerk

Dit zijn digitale platformen in respectievelijk Wallonië en Brussel, die de veilige uitwisseling van medische gegevens tussen zorgverleners en patiënten faciliteren.

Helena

Helena is een private app van de firma Corilus. Het is een digitaal platform dat patiënten en zorgverleners veilig met elkaar verbindt. Het biedt toegang tot medische documenten zoals laboresultaten, voorschriften en attesten. Daarnaast kunnen patiënten via Helena berichten ontvangen van hun arts en deelnemen aan videoconsultaties. Het platform is ontworpen om de communicatie en gegevensuitwisseling efficiënt en vertrouwelijk te laten verlopen (4).

Mijn Gezondheid

Gezien de verscheidenheid aan patiëntenportalen en in een poging om het overzicht te bewaren lanceerde de FOD gezondheid in 2018 het overzichtsportaal Mijn Gezondheid. Dit portaal bevat geen gezondheidsinformatie maar fungeert als een toegangspoort voor patiënten om vanuit één centraal punt alle overige patiëntenportalen te kunnen raadplegen (2, 13).

Mijn Gezondheid verwijst naar informatiebronnen die patiënten helpen om hun gezondheidsgegevens te beheren en toegang te krijgen tot medische diensten zoals medicatie, vaccinaties, donaties en thuiszorg. Daarnaast omvat het ook communicatie met de overheid, preventieve gezondheidsmaatregelen en ondersteuning rond werkgerelateerde gezondheidsthema's.

- Beheer van de geïnformeerde toestemming
- Gezondheidssamenvatting (Sumehr)
- Rapporten en resultaten
- Geneesmiddelen
    - Openstaande voorschriften
    - Medicatieschema
    - Meldpunt voor bijwerkingen
- Implantaten
- Vaccinaties
- Ziekenfonds
- Tegemoetkomingen voor personen met een handicap
- Resultaten BelRAI
- Beheer orgaandonatie en wilsverklaringen
- Bloed en/of plasma doneren via het Rode Kruis

- Thuisverpleging
- Therapeutische relaties raadplegen en beheren
- Zorgmandaten
- Bevolkingsonderzoeken
- Communicatie van de overheid (bv. eBox)
- Betrouwbare informatie over gezondheid
- Werk en gezondheid
    - Preventie burn-out
    - Omgaan met asbest
    - Contactgegevens arbeidsarts

1.4. Wetgeving

In artikel 9 van de wet op patiëntenrechten (22/08/2002) staat dat een patiënt recht heeft op inzage in zijn patiëntendossier en recht op toelichting over de informatie hierin (14).

Eén van de belangrijkste wetten die van toepassing is op patiëntenportalen en gezondheidsplatforms in België is de GDPR (General Data Protection Regulation). Deze Europese wet, die van kracht werd in 2018, regelt de verwerking en bescherming van persoonsgegevens, inclusief medische gegevens, en stelt strikte eisen aan de beveiliging en het gebruik van deze informatie (15).

De GDPR legt op deze manier belangrijke verplichtingen op aan organisaties die persoonsgegevens verwerken. Patiënten moeten weten welke gegevens over hen verzameld worden, hoe lang en met welk doel. De wet bekrachtigt ook de rechten van individuen met betrekking tot hun persoonsgegevens. Dit omvat het recht op toegang tot hun gegevens, het recht om onnauwkeurige gegevens te corrigeren, het recht om vergeten te worden (dus gegevens te laten wissen) en het recht om bezwaar te maken tegen verwerking van de gegevens onder bepaalde omstandigheden (15).

Daarnaast zijn er specifieke wetten en richtlijnen die van toepassing zijn op de gezondheidszorgsector, zoals de Belgische wet op de patiëntenrechten. Deze wet geeft patiënten het recht op toegang tot hun medische gegevens en regelt de manier waarop deze gegevens moeten worden beheerd en gedeeld. Dit omvat het recht om geïnformeerd te worden over de eigen gezondheidstoestand en het recht om bepaalde informatie niet te willen weten (12).

1.5. Visie van de patiënt

Uit literatuuronderzoek blijkt dat patiënten zeker interesse hebben in het kunnen consulteren van hun eigen medische gegevens (16). Volgens voorgaande onderzoeken zijn patiënten vooral geïnteresseerd om hun testresultaten, hun medische voorgeschiedenis, verslagen van specialisten, allergieën, hun bloedgroep, medicatielijsten, vaccinaties en eventueel hun wilsbeschikking bij te houden en te raadplegen (17, 18). Het feit dat alles op één plaats gecentraliseerd is, zien ze ook als voordeel (21). Enkele patiënten doen suggesties over toepassingen zoals de mogelijkheden om via het portaal te mailen met zorgverleners, te controleren welke informatie zichtbaar is voor wie en mogelijkheden om

medicatievoorschriften te laten vernieuwen of hier minstens verwittigingen over te krijgen (17-19).

Uit voorgaand onderzoek is niet duidelijk hoe patiënten staan tegenover eigen participatie in hun medisch dossier. Sommige onderzoeken, weliswaar een minderheid, wijzen uit dat patiënten het interessant vinden om zelf data te corrigeren of informatie, zoals thuismetingen van bloeddruk, toe te voegen (17, 18, 21). Uit andere onderzoeken blijkt dan weer dat patiënten weinig enthousiast zijn om hun dossier zelf te beheren (16, 17, 20). De algemene consensus is dat de eindverantwoordelijkheid voor het beheer van medische dossier bij de houder van het GMD ligt (17, 21).

Tijdgebrek, desinteresse in beheer van behandeling van de eigen ziekte en beperkte digitale vaardigheden kunnen belemmeringen vormen om een online gezondheidsportaal te gebruiken (22).

Patiënten hebben ook een visie op de vormgeving van gezondheidsplatformen. Ze willen dat het gemakkelijk toegankelijk, eenvoudig, gebruiksvriendelijk en gestandaardiseerd is, bijvoorbeeld voor heel België of zelfs voor heel Europa (1, 17, 18, 23-25). Veel patiënten maken zich ook zorgen over de bevattelijkheid van de informatie en willen uitleg in 'lekentaal' bij hun resultaten en verslagen, bijvoorbeeld onder de vorm van links naar betrouwbare bronnen (1, 2, 8, 16, 18, 20, 23). Dit zorgt ervoor dat de arts-patiëntcommunicatie nog steeds duidelijk primeert en dat de huisarts als centraal aanspreekpunt blijft dienstdoen (8, 20). Uit onderzoek blijkt ook dat patiënten opleiding willen rond deze portalen, om ze optimaal te kunnen gebruiken (18, 20).

De meeste patiënten willen hun onderzoeksresultaat snel krijgen (25, 26). Het direct vrijgeven van onderzoeksresultaten op patiëntenplatformen kan echter voor ongerustheid zorgen (25, 27-29). Veel patiënten lezen deze resultaten namelijk nog voor een arts hen hierover informatie kan geven (28), maar patiënten krijgen toch graag hun resultaat van de arts zelf (26), zeker als het om een slecht resultaat gaat (24). Bij slecht nieuws willen patiënten de nodige ondersteuning bij de verwerking ervan, bij een resultaat dat ze niet begrijpen willen ze ondersteuning om het wel te begrijpen. Die ondersteuning kan bestaan uit informatie over de normaalwaarden of opmerkingen die de arts erbij schrijft, al is dit laatste veel minder effectief omdat patiënten toch meestal al zelf bijkomende informatie op het internet zoeken (28). Patiënten vragen om minder jargon te gebruiken en de mogelijkheid tot een feedbackoptie om fouten aan te kaarten (25).

Privacy is een belangrijke factor waarmee men rekening moet houden. Patiënten vragen maatregelen om hun privacy te beschermen, bijvoorbeeld door bij het inloggen de identiteit van de gebruiker te bevestigen (bv. met eID). Ze vragen ook om een logboek bij te houden van wie inlogde in hun dossier, dat informatie enkel gedeeld kan worden als de patiënt daarvoor toestemming gaf en dat mensen buiten de gezondheidszorg (zoals verzekeraars of werkgevers) geen toegang hebben tot medische gegevens (2, 17, 30, 31).

Wat betreft ongerustheid rond privacy, zijn de resultaten tegenstrijdig. Uit enkele vorige studies blijkt dat patiënten zich verrassend genoeg weinig zorgen maken om hun privacy als het gaat om hun medisch dossier (1, 17, 25). Patiënten vinden het belangrijk dat essentiële gezondheidsinformatie in geval van nood beschikbaar is voor betrokken hulpverleners. Ze vertrouwen op het beroepsgeheim van hulpverleners om hun privacy te beschermen (17).

Tegelijkertijd werden er ook studies gepubliceerd die aantonen dat patiënten zich wel zorgen maken om hun privacy (1, 22, 27, 30, 32).

1.6. Perspectief van de arts

Een online bevraging in 2020 bij Belgische zorgverleners toont dat slechts een minderheid van de zorgverleners vertrouwen heeft in online communicatie. Meer dan 75% van de bevraagde artsen vindt het onduidelijk wat de gevolgen voor de beroepsaansprakelijkheid zijn (20). Andere studies tonen aan dat artsen er zeker geen voorstander van zijn dat patiënten zelf informatie kunnen toevoegen. Ze vrezen namelijk dat de controle hierop een belangrijke extra werkbelasting met zich zou meebrengen (19).

De meeste artsen vrezen bovendien veel nodeloze communicatie (20). Als laboresultaten en verslagen online beschikbaar zijn kan dit een extra belasting van het gezondheidszorgsysteem teweegbrengen door patiënten die ongerust de huisarts contacteren met een vraag om uitleg (24). Om administratieve workload te verminderen willen zorgverleners dat iemand van het team de berichten eerst trieert voor artsen ze bekijken. Daartegenover staat dat patiënten meer controle willen over de personen met wie ze communiceren (18). Het kan een oplossing bieden om patiënten proactief over hun laboresultaten te berichten (26).

Er is een opmerkelijke discrepantie in de manier waarop huisartsen medische dossiers beheren: sommigen vinden het vanzelfsprekend om na elke afspraak een update van de medische geschiedenis te maken, terwijl anderen moeite hebben om dossiers up-to-date te houden en kwalitatief hoogwaardige samenvattingen te genereren. Als gevolg daarvan doen spoed- en wachtartsen vaak niet de moeite om deze te bekijken. En als antwoord daarop werken huisartsen de Sumehr niet bij, aangezien er toch niet naar gekeken wordt. Op deze manier ontstaat er een vicieuze cirkel. Er wordt wel gestimuleerd om zo veel mogelijk Sumehrs op te laden. Zo is het uploaden van een voldoende aantal Sumehrs één van de voorwaarden om een geïntegreerde praktijkpremie te krijgen. Daarnaast organiseren Domus Medica en Huisartsenvereniging Gent sinds enkele jaren een sensibiliseringscampagne ‘Summer of Sumehr’ om huisartsen zo veel mogelijk te laten inzien dat dit een onmisbaar instrument is (9).

1.7. Determinanten van het gebruik van patiëntenportalen

Niet alle patiënten met toegang tot online gezondheidsportalen maken er daadwerkelijk gebruik van. Er zijn enkele zaken die bepalen of een patiënt dit al dan niet doet. Sommige determinanten staan los van elkaar, maar dit zijn bepalende factoren die vaak terugkomen in studies:

- **Leeftijd:** in vergelijking met oudere leeftijdsgroepen lijken meer jonge mensen patiëntenportalen te gebruiken (1, 17, 19, 30, 33, 34, 35). Het kan helpen om ouderen de nodige uitleg te geven omtrent het gebruik van computers en het internet (17).
- **Gezondheidsgeletterdheid**: Patiënten die geen kennis hebben over gezondheid, zijn ook niet in staat tot een actieve deelname aan hun eigen zorg (19, 30, 33- 35). Patiënten met een lage digitale gezondheidsgeletterdheid zullen minder geneigd zijn zich op een patiëntenportaal te registreren, ook na controle voor leeftijd, etniciteit, geslacht, opleiding en inkomen (1).

- **Digitale gezondheidsvaardigheden**: het vermogen om gezondheidsinformatie uit elektronische bronnen te beoordelen en die kennis toe te passen op een gezondheidsgerelateerd probleem (1, 17, 23, 30, 34, 36). Hierbij hoort o.a. het werken met computers.
- **Interesse en betrokkenheid in de eigen gezondheid**: zeker bij jongere mensen, die vaak voldoende digitale gezondheidsvaardigheden hebben, speelt dit een grote rol (30, 36). Patiënten neigen meer tot het gebruik van portalen als ze er het nut of een bijkomend voordeel van inzien, of als er een specifieke reden toe is (17, 30).
- **Lage socio-economische status of opleidingsniveau**: mogelijks wordt dit verklaard door minder praktische toegang tot de platformen en vaak minder kennis van de bestaande mogelijkheden (1, 19, 23, 25, 29, 30, 33, 35). Patiënten begeleiden en hen wegwijs maken in de overvloed aan informatie kan nuttig zijn om de patiënten te betrekken in deze transitie (23, 33). Indien dit niet gebeurt, bestaat het risico dat de ontwikkeling van patiëntenportalen de sociaal-economische kloof nog vergroot (1).
- **Ziektelast**: hierover zijn de resultaten wisselend. Vaak wordt een ernstige of chronische ziekte gemeld als een determinant van gebruik van portalen (1, 17, 29, 30, 33, 35), die zelfs groter zou zijn dan leeftijd en sociale factoren, maar dit wordt niet in elke studie bevestigd. Patiënten met slecht gecontroleerde chronische aandoeningen zouden vaker tot de groep van niet-gebruikers behoren. Tevens is er ook een belangrijk aandeel gezonde personen die overmatig met hun gezondheid bezig zijn en alleen al om die reden een patiëntenportaal gebruiken (1).
- **Mentale of fysieke beperking**: wanneer er sprake is van een mentale of fysieke beperking, worden de portalen minder gebruikt (17, 19).
- Wanneer het gebruik van een patiëntenportaal actief **aangemoedigd** wordt door een zorgverlener, worden de portalen vaker gebruikt (29, 30).
- Hoe **gebruiksvriendelijker** het patiëntenportaal, hoe vaker het wordt gebruikt (17, 30, 35). Bijvoorbeeld: het beschikbaar zijn van patiëntgerichte en begrijpelijke informatie (of video's) of extra uitleg bij verslagen stimuleert het gebruik ervan (23).
- **Etniciteit**: studies uitgevoerd in de Verenigde Staten vermelden dat blanke mensen vaker online gezondheidsportalen gebruiken dan personen met een migratieachtergrond. Dit zou kunnen worden verklaard door een hogere graad van wantrouwen ten aanzien van gezondheidszorg (1, 25, 30).
- **Zorgen over veiligheid** kunnen een drempel vormen. Dat gaat onder meer over de angst voor het uitlekken van gevoelige medische informatie (bv. over ernstige of mentale aandoeningen) (30, 36).

1.8. Uitkomsten bij gebruik van patiëntenportalen

Het is moeilijk om grote conclusies te trekken aangezien elk patiëntenportaal anders is ontwikkeld en andere mogelijkheden heeft. Sommige studies zijn uitgevoerd met portalen waar patiënten alleen medische gegevens konden raadplegen, maar vaak werden ook platformen getest waarmee patiënten ook kunnen communiceren en informatie toevoegen of hun informatie aanpassen (25). Soms hebben patiënten zelfs de mogelijkheid om consultatie-notities in te kijken.

1.8.1. Betrokkenheid bij de eigen gezondheid en arts-patiëntcommunicatie

Wanneer patiënten toegang hebben tot hun eigen medisch dossier, worden de patiënten meer betrokken bij hun eigen gezondheid (1, 24, 27, 29, 30, 37, 38). Patiënten kunnen zich voorbereiden op een consultatie en durven meer vragen te stellen over testresultaten en behandelingen (24, 27, 39). Patiënten hebben meer gevoel van controle (18, 24, 25). Weten wat er gaande is met hun eigen gezondheid, maakt de zorg meer patiëntgericht en bevordert de gezamenlijke besluitvorming (1, 17, 21, 22, 24, 25, 27, 29, 30, 40). Er zijn aanwijzingen dat de gezondheidskennis daardoor toeneemt (25, 34, 40). Minderheidsgroepen, die patiëntenportalen minder gebruiken, lijken een groter voordeel te ervaren als ze het effectief wel gebruiken (25). Verschillende studies tonen aan dat wanneer patiënten online toegang hadden tot hun medische gegevens en verslagen, dit de communicatie met de arts tijdens vervolgconsulten ook bevorderde (1, 25, 27, 29, 39). Een belangrijke vaststelling is echter dat in beschrijvende studies vaak positieve effecten gezien worden op vlak van arts-patiëntcommunicatie en controlegevoel, betrokkenheid en activatie van patiënten, maar dat deze effecten niet of slechts heel beperkt kunnen aangetoond worden in interventionele studies (25).

1.8.2. Correctheid van medische informatie

De mogelijkheid om feedback te geven op de gezondheidsinformatie die online beschikbaar is, leidt tot een verbetering van de correctheid hiervan. Dit komt doordat patiënten zelf fouten en onnauwkeurigheden in het dossier kunnen detecteren en zo de gegevenskwaliteit verbeteren (1, 21, 25, 27, 29, 39).

1.8.3. Gezondheidsuitkomsten

Systematische reviews die de effecten van het gebruik van gezondheidsplatformen op gezondheidsuitkomsten onderzoeken, tonen gemengde resultaten (22, 34, 40). Op vlak van therapietrouw worden overwegend positieve (21, 27, 40) tot wisselende (22) effecten gezien. Men beschrijft positieve resultaten met betrekking tot preventief gedrag (22, 39): er is een significante toename gezien van participatie in de preventieve geneeskunde, met name screeningsprogramma's voor kanker (40).

Patiënten met chronische aandoeningen, bij wie nauwgezette opvolging noodzakelijk is, hebben waarschijnlijk het meeste baat bij het gebruik van patiëntenportalen (27). Er zijn enkele aanwijzingen dat bepaalde chronische aandoeningen beter worden beheerst door het gebruik van patiëntenportalen. De studies die methodologisch het best onderbouwd zijn, tonen ook op dit vlak de minst conclusieve resultaten (34). Er worden o.a. minder astma-exacerbaties (22) en betere glycemiecontroles (22, 27, 32, 34, 40) vastgesteld, wat een positief effect heeft op de gezondheidszorgkosten en ziekenhuisopnames (27). De resultaten voor bloeddrukcontrole (22, 27, 40) en mentale gezondheid (22) zijn tegenstrijdig.

1.8.4. Uitkomsten op het zorgsysteem

Uit enkele systematische reviews blijkt dat er zeker geen toename is van het aantal consultaties in verschillende settings. Integendeel, vaak wordt er zelfs een daling gezien, maar deze is niet consistent. Het aantal gemiste afspraken daalt alleszins (22, 25, 27).

1.9. Onderzoeksvraag

Onlangs is er in Vlaanderen een masterproef gepubliceerd die zowel kwantitatief (107 vragenlijsten) als kwalitatief (5 diepte-interviews) peilde naar de kennis en mening van patiënten over online patiëntenportalen en over de Sumehr (8). Hieruit bleek dat de meeste patiënten bekend zijn met het bestaan van patiëntenportalen, maar dat het effectieve gebruik ervan laag ligt. Enkele aangehaalde problemen waren: een te groot aanbod aan patiëntenportalen, problemen op vlak van de toegankelijkheid en de gebruiksvriendelijkheid ervan, de onbekendheid van de Sumehr en de nood aan begrijpelijke informatie voor elke patiënt. Het is echter moeilijk om uit dit onderzoek grote conclusies te trekken aangezien het uitgevoerd is in één enkele regio (Kortrijk) en gezien het beperkte aantal interviews.

In onze masterproef willen wij op een kwalitatieve manier verder de visie van patiënten over gezondheidsportalen en de Sumehr bestuderen. Dit doen we aan de hand van volgende onderzoeksvragen:

1. Hoe gaan patiënten om met de digitale communicatieplatformen?

- Gebruiken patiënten de verschillende beschikbare platformen en om welke redenen?

- Hoe denken patiënten over veiligheid van de platformen?

- Wat zijn de voor- en nadelen van de platformen volgens patiënten?

- Hebben de platformen een invloed op de interactie met hun arts?

2. Wat verwachten patiënten van digitale gezondheidsplatformen?

- Welke tekortkomingen worden aangehaald?

- Welke verwachtingen hebben patiënten nog met betrekking tot platformen? Wat kan er beter?

- Hoe zien patiënten de rol van de huisarts met betrekking tot deze platformen?

3. Wat zijn de ervaringen van patiënten met de Sumehr?

- Wat vinden patiënten over de inhoud van de Sumehr? Zijn er overbodige of ontbrekende elementen aanwezig?

- Vinden patiënten dat de Sumehr bijdraagt tot betere zorg?

2. Methode

Om onze onderzoeksvragen te beantwoorden, maakten we een vragenlijst voor het afnemen van de semi-gestructureerde interviews op basis van de beschreven literatuur.

We rekruteerden deelnemers van 18 jaar of ouder die Nederlands spreken en van wie een Sumehr beschikbaar is. De patiëntenrekrutering gebeurde door de eerste patiënt van een consultatieblok (ochtend-namiddag-avond) aan te spreken met de vraag tot deelname aan ons onderzoek. Als de patiënt weigerde, spraken we de volgende patiënt aan. De volgende dag begonnen we de tweede patiënt van elk consultatieblok aan te spreken, de dag erna de derde enzovoort.

Van alle interviews werd de audio opgenomen, getranscribeerd en gepseudonimiseerd. De pseudonimisatie gebeurde aan de hand van de naam van de interviewer, het geslacht en de leeftijd van de patiënt die deelnam.

We bewaarden onze interviews in NVivo Versie 14.23.2. De eerste acht interviews codeerden we elk telkens eerst apart en daarna met vier samen, waarna we onze coderingen onderling vergeleken en tot een consensus kwamen over een codestructuur met hoofd- en subcodes, die we volgens een iteratief proces bijwerkten bij het coderen van de volgende interviews. Hierna codeerden we de resterende interviews per twee. Wanneer er nog nieuwe elementen werden opgemerkt, communiceerden we dit naar de andere onderzoekers en pasten we onze codestructuur nog aan. Dit proces continueerden we tot er saturatie in de antwoorden optrad.

Dit onderzoek met kenmerk THE-2024-0067 werd goedgekeurd door de Ethische Commissie van het Universitair Ziekenhuis Gent.

3. Resultaten

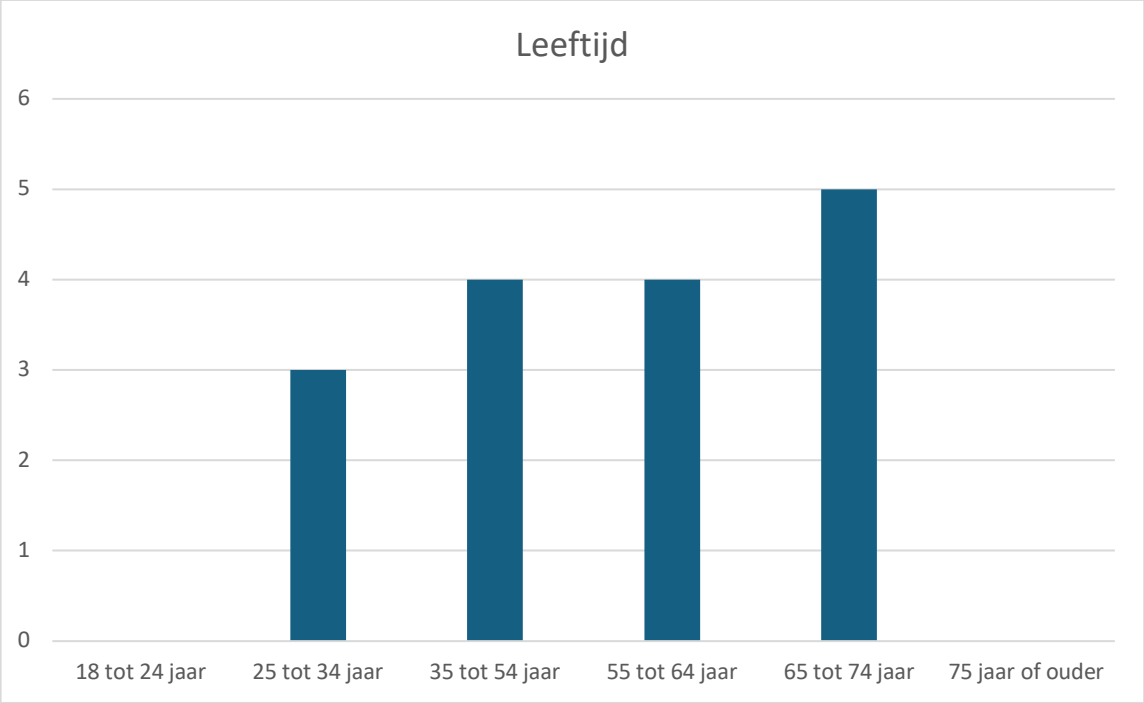
3.1. Demografie

3.1.1. Geslacht

In het totaal werden voor deze masterproef 16 patiënten geïnterviewd. Negen van hen waren vrouwen en zeven van hen waren mannen.

3.1.2. Leeftijd

Voor de overzichtelijkheid deelden we de patiënten in volgende leeftijdscategorieën in: 18 tot 24 jaar, 25 tot 34 jaar, 35 tot 54 jaar, 55 tot 64 jaar, 65 tot 74 jaar en 75 jaar of ouder. In onderstaande tabel geven we een schematische weergave van de leeftijdsdistributie onder de geïnterviewde patiënten.



3.1.3. Opleidingsgraad

Voor de opleidingsgraad wordt een onderscheid gemaakt tussen kortgeschoold, middengeschoold of hooggeschoold. Kortgeschoolden zijn patiënten zonder einddiploma secundair onderwijs. Middengeschoolde patiënten behaalden een diploma secundair onderwijs. Hooggeschoolden zijn patiënten met een diploma hoger onderwijs. Er werden geen laaggeschoolde patiënten geïnterviewd. Zes personen waren middengeschoold en de overige 10 personen waren alle hooggeschoold.

3.2. Gebruik van patiëntenplatformen

3.2.1. Gekende patiëntenplatformen

Uit de interviews blijkt dat de bekendheid met digitale patiëntenplatformen sterk varieert.

In onze steekproef is er één patiënt die geen enkel platform kent of zelfs herkent. Andere patiënten kennen daarentegen wel één of meerdere platformen. Ze maken doorgaans gebruik van een of enkele vaste platformen, met een grote interindividuele variatie. Sommigen gebruiken enkel CoZo, maar er zijn ook patiënten die enkel Helena of Mijn Gezondheid gebruiken. Andere platformen zoals mynexuzhealth en My Health Viewer worden minder vaak genoemd, toch zijn er patiënten die enkel één van deze platformen gebruiken.

Daarnaast geven een aantal respondenten aan dat ze wel de naam van een platform (her)kennen wanneer wij ze actief opnoemen (bv. omdat een familielid dat platform eens vernoemd had), maar er niet actief gebruik van te maken.

Er bestaat wel verwarring over de naamgeving: zo werden onder andere ‘myHealth’ en ‘Nexuz’ genoemd, enkele patiënten denken ook dat ‘eHealth’ een patiëntenplatform is.

3.2.2. Redenen om de platformen niet te gebruiken

De redenen om de bestaande digitale patiëntenplatformen niet te gebruiken, zijn zeer uiteenlopend.

Bepaalde patiënten zien geen meerwaarde om het te gebruiken – ofwel vanuit het principe dat de zorg voldoende is zonder digitale platformen, ofwel omdat ze nog geen gezondheidsproblemen hebben gehad en dus nog geen noodzaak voelen om op de platformen te gaan kijken.

Persoon 1: “Eigenlijk vertrouw ik op de dokters en op het medisch personeel, eigenlijk. Want ik ben wel in goede handen, dus veronderstel ik dat dat allemaal rolt zoals het moet zijn.”

Anderen hebben eerder technische problemen om in te loggen, zoals bijvoorbeeld geen computer of vinden de weg niet in de overvloed aan beschikbare communicatiemiddelen die beschikbaar zijn.

Persoon 2: “Ja. Zoveel communicatiemiddelen. Alleen los van dat medische ook. Facebook, TikTok, Messenger… […] Ik beperk me tot dat één. En tot nu toe is dat meer dan voldoende.”

3.2.3. Redenen om de platformen te gebruiken

De redenen die patiënten aangeven om wél gebruik te maken van de platformen, zijn zeer uiteenlopend.

Een groot deel van de patiënten die aangeven van de platformen gebruik te maken, doet dit om laboresultaten of resultaten van medische beeldvorming zelf te kunnen bekijken. Sommigen hiervan bekijken deze resultaten al voorafgaand aan een consultatie, anderen wachten hier liever mee tot na de consultatie om onnodige ongerustheid te vermijden. Voor

makkelijk te begrijpen resultaten, zoals NIPT-testen of COVID-testen ten tijde van de pandemie, kan het zelfs een contactmoment met een arts vervangen. Er wordt aangegeven dat ook de resultaten van een mammografie interpreteerbaar zijn.

Persoon 3: "Ik weet dat je ook zo, als je zo onder de scanner bent geweest en al die foto's, dat je die kunt terugvinden. […] En je bent dan al eens nieuwsgierig, naar wat dat erop staat, dus ja, dan ben ik wel een keer gaan kijken of er iets op stond dat ik kon begrijpen of iets kon uit opmaken."

Een aantal patiënten vermeldt dat ze de optie gebruiken om openstaande voorschriften van chronische medicatie te zien, van zichzelf of van een familielid.

Persoon 4: "Wat heb ik nog staan bij de apotheek dat ik kan afhalen? Wat is er nog in voorschrift? Wat moet ik vragen, de volgende keer dat ik bij de arts ga?"

De platformen worden ook gebruikt om online ziekenhuisafspraken te maken of te beheren, ook al is dit slechts bij een beperkt aantal platformen mogelijk.

Sommige patiënten gebruiken de platformen om vaccinatiegegevens terug te vinden. Een paar jaar geleden vonden patiënten het vooral belangrijk om covid-vaccins terug te vinden, tegenwoordig gebruikt men het vooral in kader van reisvaccinaties of basisvaccinaties zoals tetanus en mazelen. Volgens enkele patiënten heeft de covid-pandemie gezorgd voor meer bewustwording over het feit dat je je vaccinaties online kunt bijhouden. Een struikelblok blijkt hier wel dat oudere vaccinaties niet terug te vinden zijn, voor de recentere vaccinaties gaat het beter.

Persoon 5: "Als je dan weggaat op reis, ook wel eens kijkt van oké hoe zit het daar eigenlijk nog mee? Tetanus bijvoorbeeld. Hoe lang is dat geleden?"

Het zijn vooral patiënten die regelmatig op consultatie gaan bij een specialist die actief verslagen opzoeken van specialisten bij wie ze (zelf of familieleden) zijn geweest om het consultatieverslag te kunnen lezen, als heropfrissing van wat er besproken is geweest. Anderzijds zijn er ook patiënten die niet geïnteresseerd zijn in deze verslagen.

Persoon 2: "Om te checken na het gesprek met de chirurg, om nog eens na te lezen wat hij mij allemaal vertelde. Dat is de laatste keer geweest. Ik vond dat vrij interessant om dan te kunnen nalezen."

Persoon 6: "Ik heb wel een keer gelezen van mijn bevalling, maar voor de rest… Goh, niet echt eigenlijk."

3.2.4. Frequentie van gebruik

Wanneer we aan patiënten die digitale platformen kennen, vragen hoe vaak ze die effectief gebruiken, lopen de antwoorden uiteen van eenmaal in hun hele leven tot ongeveer eenmaal per maand. Sommige patiënten maken er een gewoonte van om regelmatig eens op een platform te kijken, anderen gaan actief op specifieke momenten in hun leven (zoals een zwangerschap, bij de diagnose van een aandoening…) op zoek naar bepaalde onderzoeken die ze er kunnen terugvinden. Nog iemand anders vermeldde dat ze dit eerder ergens tussendoor doet uit interesse.

Persoon 7: "Dat is nu een paar keer in het jaar dat ik daar naar ga kijken, toevallig na een bloedonderzoek en na een ander onderzoek, maar voor de rest is dat 2-3 max 4 keer per jaar."

3.2.5. Gebruiksvriendelijkheid

Er zijn patiënten die helemaal geen problemen ervaren op vlak van gebruiksgemak, al vergt het soms wat tijd om ermee te leren werken en vertrouwd te raken met de interface.

Persoon 2: "Ja, ik heb geen hulp moeten vragen van mijn zoon of van gelijk wie. Zelfs voor mijn leeftijd."

Persoon 7: "In het begin moest ik mijn weg een beetje zoeken maar uiteindelijk word je dat rap gewoon en ik kan er nu tamelijk goed mijn weg in vinden."

Sommige patiënten ervaren verschillen in gebruiksgemak tussen de verschillende bestaande patiëntenplatformen. CoZo wordt meestal als functioneel ervaren. Daarentegen ervaren patiënten problemen bij het gebruik van andere platformen zoals Helena en Mijn Gezondheid. Eén van de bepalende factoren hierin is het verschil in gebruiksgemak tussen een pc of een smartphone-applicatie.

Persoon 4: "CoZo vind ik eigenlijk 'het van het'. Mijn Gezondheid, ja. Zo en zo. Dat ligt vaak plat."

Persoon 5: "Ja, Helena, maar daar heb ik miserie mee. Dat gaat enkel op de pc. En dan is het ook een gedoe om aan te melden. […] CoZo wel, dus, dat is een app. Dus dat gebruik ik ook wel. En MijnGezondheid.be heb ik ook al een keer geraadpleegd. Ook op de pc."

3.2.6. Mogelijkheid tot educatie over platformen

Onze patiënten geven aan dat het nuttig zou zijn om educatie te krijgen over de patiëntenplatformen, met name voor minder digitaal vaardige personen, onder andere ouderen. Al zijn er ook 70-plussers die zichzelf nog niet bij deze groep rekenen.

Persoon 8: "Voor mij is het werkbaar en voor de hand liggend, maar ik weet dat sommigen, zoals ouderen, daar wel meer baat bij kunnen hebben."

Persoon 9: "Voor mijzelf niet, ik trek mijn plan wel."

Over de manier waarop die educatie dan het best kan worden aangeboden, lopen de meningen uiteen. Een standpunt is dat korte, bondige uitleg het doelpubliek beter bereikt dan uitgebreide infosessies of langdurige video's, die als drempelverhogend worden ervaren. Een voorstel hierbij is: informatiebrochures aanbieden in wachtzalen. Tegelijkertijd merkt een patiënt op dat dit niet de verantwoordelijkheid van de huisarts zou moeten zijn.

Persoon 5: "Maar ik weet niet of dat mensen eigenlijk de tijd gaan nemen om video's te gaan bekijken. Het kan wel handig zijn voor sommige mensen. Maar ook niet te langdradig. Tegenwoordig moet alles snel gaan. Het moet kort zijn en het moet simpel zijn."

3.3. Beveiliging

3.3.1. Belang en vertrouwen in beveiliging

In de interviews bespreken we met patiënten hoe zij denken over de beveiliging van hun medische gegevens en wie toegang mag hebben tot hun digitale gezondheidsdossier. Verschillende patiënten geven aan dat dit een belangrijk aandachtspunt is.

Persoon 3: "Dat dokters en verpleegsters of de mensen die de informatie nodig hebben om mij verder te helpen en om hun werk te kunnen doen, die mogen dat allemaal zien, vind ik. Maar niet Jan en alleman moet dat natuurlijk kunnen zien."

Verschillende patiënten erkennen dat er de laatste jaren aanzienlijke vooruitgang is geboekt in de beveiliging van medische gegevens. De invoering van privacywetten en strengere controlemechanismen wordt vaak als positief ervaren.

Persoon 10: "Vroeger kon ik dat opvolgen van mijn ouders ook, maar nu met de wet op de privacy moet dat via papa zijn account, dat ik dan toch kan kijken. […] Ik vind het goed dat daar eigenlijk zoveel controle op gekomen is, want dat was vroeger niet."

Uit meerdere gesprekken blijkt dat patiënten vaak vertrouwen hebben in de beveiliging van digitale gezondheidsplatformen.

Persoon 4: "Ja, ik vertrouw daarop dat dat een veilig, beveiligd platform is. En dat mijn medische gegevens niet zomaar op straat gegooid worden. En dat dat effectief maar gebruikt wordt door de mensen die het mogen gebruiken."

Wanneer het inloggen op digitale platformen ter sprake komt, wordt 'Itsme' regelmatig spontaan genoemd als gebruikelijke methode om toegang te krijgen tot persoonlijke medische informatie.

Niet alle deelnemers zijn even onbezorgd over de veiligheid van de systemen. Bij sommigen leeft de vraag in hoeverre deze systemen bestand zijn tegen bijvoorbeeld cyberaanvallen of onbedoelde inzage door onbevoegden.

Persoon 5: "Als die gehackt wordt, is dat een probleem. Je hebt criminelen die aan het werk zijn."

Sommige patiënten maken zich ook zorgen over hoe goed ziekenhuizen en zorginstellingen in staat zijn om hun software effectief te beschermen tegen deze bedreigingen.

Een patiënt is van mening dat de meest bekwame experts op het gebied van softwarebeveiliging doorgaans niet voor ziekenhuizen werken, maar eerder voor toonaangevende technologiebedrijven.

Naast algemene zorgen over beveiliging, uiten sommige patiënten specifieke bezorgdheden over internationale cyberdreigingen. De dreiging van grootschalige aanvallen uit landen zoals Rusland, China of Noord-Korea wordt door enkele respondenten genoemd als een reden tot bezorgdheid.

Er zijn ook patiënten die zich niet druk maken over wie toegang heeft tot hun medische gegevens. Voor deze groep is privacy minder belangrijk dan het gemak en de efficiëntie van de zorg. Sommigen geven aan "niets te verbergen" te hebben, terwijl anderen geloven dat het toegankelijk maken van gegevens vooral de zorgverlening ten goede komt.

Persoon 2: “Maar dat is misschien het enige nadeel voor anderen. Misschien voor mij minder. Omdat ik zelf al een heel open boek ben rond mijn gezondheid naar andere mensen toe."

3.3.2. Kennis over toegang

Uit onze interviews blijkt dat de kennis van patiënten over de toegang tot hun medische gegevens sterk varieert.

Een aantal patiënten geeft aan een algemeen idee te hebben van wie hun medische gegevens kan inzien. Vaak wordt verondersteld dat zorgverleners die een directe behandelingsrelatie hebben, zoals huisartsen of specialisten, toegang hebben tot hun dossier.

Persoon 8: "Goh, ik denk dat elke arts waar je naartoe gaat voor behandeling of voor consultatie, die lijkt daar wel in te kunnen kijken."

Persoon 7: "Euhm, degene die mijn toelating hebben, degene met wie ik contact neem, waarschijnlijk, vermoed ik. Ik denk niet dat iedereen zomaar, een andere dokter zomaar in mijn platform kan kijken, ik denk het niet."

Bij verschillende patiënten is er sprake van onzekerheid over wie precies toegang heeft tot hun medische gegevens. Sommige patiënten vermoeden dat verschillende zorgverleners toegang kunnen hebben, maar ze zijn niet zeker over de mate van deze toegang of de reikwijdte van gedeelde informatie.

Persoon 4: "Maar eigenlijk heb ik als patiënt geen idee wie dat allemaal is die aan mijn platform kan. Dus ik hoop dat dat effectief opgevolgd wordt dat dat binnen het medisch domein blijft."

Persoon 11: "Ja, ik weet niet exact. Ik denk, mijn huisdokter kan zaken zien dan… Ik denk, ik ben dan wel eens bij een gynaecoloog geweest. Die kon ook bepaalde zaken zien, maar ik denk ook niet alles. Dus, ik denk dat soms wel wat te zien is. Zij konden bijvoorbeeld mijn geschiedenis zien van bij de gynaecologen dat ik al geweest was.”

3.3.3. Toegang door familie

In verschillende gesprekken komt naar voren dat sommige patiënten het logisch vinden dat naasten toegang kunnen krijgen tot het digitale medische dossier van hun familieleden wanneer iemand niet langer in staat is om zelf zijn of haar gezondheid te beheren. Dit wordt vooral gezien als relevant in het geval van ouderdom, ernstige ziekte of bij een afnemende mentale of fysieke zelfredzaamheid.

Persoon 5: "Ik denk dat dat zinvol is als je begint te sukkelen. En als je ouder bent. En misschien de diagnose krijgt van een langzaam aftakelen. Dan vind ik dat wel, dat er iemand in dat dossier moet kunnen. Ja. Of iemand die jij nog aangeduid hebt, als je bij je bewust in een goede toestand was."

Tegelijkertijd komen er ook bedenkingen naar voren over de rol van familieleden in dergelijke situaties. Sommige patiënten gaven aan dat ze vrezen dat naasten zich mogelijk te veel zouden mengen in medische keuzes, of dat hun privacy in het gedrang komt.

Persoon 9: "Ik denk dat dat voor mij nu geen probleem is. Alhoewel ik denk met ouder worden dat ik toch niet graag zou hebben dat mijn kinderen alles weten, omdat ze zich dan misschien zouden beginnen moeien. […] Mijn man mag alles zien, maar ik kan mij wel inbeelden dat er relaties zijn waar ze dit liever niet zouden hebben."

Er wordt meermaals benadrukt dat toegang door familieleden enkel wenselijk is wanneer daar expliciet toestemming voor is gegeven, of wanneer de patiënt niet langer wilsbekwaam is.

Persoon 11: "Op dit moment zou ik dat niet fijn vinden. Omdat ik nu alles gemakkelijk zelf kan regelen en ja, ik ben volwassen en ik zie het zitten om alles zelf te regelen. Dan denk ik van ja, ze hebben er niet per se altijd zaken mee. Maar als er een moment is dat je zelf, dat het moeilijker gaat en je kunt daar zelf toestemming voor geven, van ja, kijk maar, of die mag daar ook in, dan vind ik dat wel goed."

Echter, met deze toestemming loopt het al eens mis, vooral wanneer patiënten toegang proberen krijgen tot het dossier van hun minderjarige kinderen. Zo is het bijvoorbeeld moeilijk om Itsme aan te vragen voor een kind dat nog geen identiteitskaart heeft.

Persoon 6: "We hebben nog geen paspoort voor de kindjes. Maar enkel zo'n Isi+ kaart. En dan is dat moeilijk. Van de kindjes kan ik niet veel zien nu, op zo'n platform."

Ook wanneer kinderen 12 jaar worden, kunnen hun ouders niet meer zomaar zonder hun toestemming op die platformen, al zouden sommige ouders dit wel graag willen.

Persoon 12: "Ofwel moeten ze het op voorhand laten weten: let op, je gaat geen toegang meer hebben, dat je dat op voorhand kunt regelen. Maar nu bots je daarop op een moment dat je eigenlijk iets wilt weten."

3.3.4. Toegang door artsen en andere zorgverleners

We vroegen de patiënten ook hoe ze denken over de toegang van artsen tot hun medische dossier.

Voor verschillende patiënten lijkt het logisch dat artsen automatisch toegang hebben tot medische dossiers zonder dat een arts hiervoor telkens toestemming moet vragen.

Persoon 13: "Nee, maar dat is nu wel het minste van mijn zorgen dat dokters er naar kijken. Ik zou het makkelijker vinden moest dat allemaal automatisch zijn dat zowel specialisten en huisartsen er aan kunnen."

Persoon 3: "Ik vind het logisch dat dokters en al moeten er in kunnen zien zonder dat ze eerst moeten komen vragen, mag ik jullie dossier inkijken."

Ondanks de overtuiging van veel patiënten dat artsen toegang zouden moeten hebben tot hun medische gegevens, blijkt dat er vaak weinig kennis is over de juridische en technische structuur die deze toegang regelt. Niet iedereen weet of de functie voor geïnformeerde toestemming is geactiveerd en niet iedereen is niet goed op de hoogte van de mogelijkheden om deze toegang te beheren.

Wanneer patiënten werd gevraagd of alle medische informatie automatisch zichtbaar mag zijn voor alle behandelende artsen, of dat bepaalde gevoelige gegevens afgeschermd zouden moeten worden, gaven sommigen aan geen bezwaar te hebben tegen volledige toegankelijkheid van hun dossier.

Persoon 4: “Ik vind dat je het psychische en fysische niet van elkaar moet scheiden. Ofwel staat er alles in, ofwel niet. […] Het complete kaartje.”

Voor sommige patiënten is dit niet het geval. Zij maken onderscheid tussen gegevens die essentieel zijn voor de behandeling en persoonlijke informatie die niet relevant is voor elke arts. Gevoelige onderwerpen zoals psychische gezondheid of seksuele gezondheid worden door hen als privé beschouwd.

Persoon 12: "Ja, ik denk wel dat er dingen zijn waar dat je niet mee te koop loopt. Tja, ik zeg maar iets, stel dat je zo op psychisch vlak ofzo dingen hebt meegemaakt waar je uw arts in vertrouwen over hebt verteld, of ja, zo seksueel, SOA’s of toestanden, dat je zelf zoiets van hebt van ja, dat houd ik liever wel privé… Dan zou het denk ik niet fijn zijn moest zomaar iedereen dat kunnen lezen of zo."

Persoon 11: “Ik denk, moest ik opgenomen worden, bijvoorbeeld in een psychiatrische instelling […], denk ik dat ik liever zou hebben dat niet iedereen dat direct zou kunnen zien.

Enkele patiënten geven aan dat tandartsen toegang mogen hebben tot het medische dossier wanneer dit relevant is voor de behandeling.

Ook toegang door de kinesist wordt door een patiënt spontaan aangehaald:

Persoon 14: “Wat ik dan wel jammer vond is bijvoorbeeld mijn kinesist, die kon het verslag niet lezen.”

Een patiënt geeft spontaan een dubbel gevoel aan over het verlenen van toegang aan verzekeringsartsen. Ze erkent dat toegang tot relevante medische informatie het

administratieve proces efficiënter kan maken, wat de patiënt zou kunnen ontlasten van het voortdurend aanleveren van documenten. Tegelijkertijd vreest ze dat het toestaan van toegang aan verzekeringsmaatschappijen de deur kan openen voor misbruik, zoals het weigeren van dekking of het verhogen van premies op basis van medische geschiedenis.

Het idee dat verzekeringsmaatschappijen toegang zouden krijgen tot medische dossiers stuit bij verschillende respondenten op weerstand.

Persoon 4: "Verzekeringen niet. Ze hebben daar geen zaken mee. Die moeten zich beperken, vind ik, tot waar het gerelateerd is. Als ik opgeroepen word door een arts van de verzekeringen wil ik dat hij zich enkel maar uitspreekt over dat deel en niet andere zaken daar gaat bij betrekken."

3.3.5. Logboek en transparantie

Tijdens de interviews blijkt dat veel patiënten niet op de hoogte zijn van het bestaan van een logboekfunctie binnen digitale gezondheidsplatformen. Wanneer zij hierover geïnformeerd worden, erkennen velen het belang van de functie. Het feit dat patiënten zelf kunnen controleren wie toegang heeft gehad tot hun gegevens, wordt gezien als een goede stap richting transparantie en privacybescherming.

Persoon 6: "Op vlak van privacy, vind ik het wel goed dat dat bestaat, om te zien wie er allemaal heeft gekeken. Goed, maar zelf vind ik het misschien niet nodig. Maar ik vind dat je dat recht wel moet hebben om te kijken."

Persoon 8: "Ik zie transparantie als een noodzakelijk controlemechanisme. Als dokter X tien keer in mijn dossier kijkt terwijl ik er niet was, stel ik me vragen. De samenleving evolueert en heeft die functie nodig."

Hoewel sommige patiënten het logboek als een nuttige functie beschouwen, geven velen aan dat ze niet de intentie hebben om deze optie actief te gebruiken.

Persoon 5: "Ik zit dat echt niet te bekijken. Ik ga er eigenlijk van uit dat diegene die daar moet toegang toe hebben, die leest het en het is oké voor mij."

3.4. Begrip van informatie op de patiëntenplatformen

3.4.1. Begrip van de medische informatie

Sommige patiënten begrijpen een deel van de informatie op de platformen, af en toe is er een enkeling die zelfs alles begrijpt.

Persoon 6: "Gewoon kijken: is het een jongetje of meisje, of gelijk, de NIPT test voor het syndoom van Down, dan is het simpel. Gewoon positief of negatief, dat begrijp ik dan wel."

Persoon 4: "Ik kan daar wel iets uit opmaken na mijn gesprek met de reumatologe."

Persoon 7: "Ik begrijp het en als ik het niet begrijp vraag ik het aan mijn echtgenote, die werkt in de kliniek en die heeft een opleiding als verpleegster."

Patiënten geven aan dat ze moeite hebben met het begrijpen van medische verslagen. De taal wordt vaak als technisch ervaren en bevat vaktermen die voor leken niet onmiddellijk duidelijk zijn. Ook resultaten van bloedafnames blijken niet eenvoudig te interpreteren. Dit maakt dat sommige patiënten zich niet in staat voelen om hun medische gegevens zelfstandig te begrijpen, en zich daardoor afhankelijk blijven voelen van hun arts voor verdere uitleg.

Persoon 8: "Voor een medisch ongeschoold persoon is dat moeilijk te begrijpen. Sowieso ga ik bij de arts voor de uitleg van het verslag en de opvolging."

Persoon 3: "Jullie weten dat, jullie kunnen dingen relativeren of linken aan andere zaken. En dat kunnen wij als gewone mensen niet doen, wij zien gewoon cijfertjes op een blad staan."

We zien hier duidelijk 2 stromingen: sommige patiënten vinden dat de taal in medische verslagen simpeler moet, andere patiënten geven aan dat ze de medische vaktaal normaal vinden in deze context.

Persoon 8: "Meer begrijpelijke taal, ja. […] De taal in de verslagen mag gewoon simpeler, vind ik."

Persoon 15: "Als je bij een advocaat gaat, spreekt die ook in zijn vakjargon. […] Als ik daar behoefte aan heb, vraag ik uitleg aan mijn arts."

Persoon 6: "Voor mij is het genoeg als de artsen weten wat het betekent, ik kijk niet echt in dat document, he."

Een aangekaarte bezorgdheid is dat resultaten op medische platformen verkeerd geïnterpreteerd kunnen worden wanneer deze informatie niet goed gekaderd wordt, met onnodige onrust tot gevolg. Aan de andere kant kan ook het omgekeerde zich voordoen: dat mensen ten onrechte gerustgesteld zijn door resultaten die ze niet begrijpen.

Persoon 2: "Ik denk dat dat zeer persoonlijk is. Dat de ene daar misschien panisch gaat door worden, de andere rustiger. Dus dat kan een risico zijn, maar dat is individueel."

3.4.2. Mogelijke informatielinker

Sommige patiënten proberen de informatie zelf op te zoeken, maar geven aan dat ze vaak op tegenstrijdige of moeilijk interpreteerbare informatie stuiten. Over de mogelijke toevoeging van extra uitleg of links naar begrijpelijke informatie zijn de meningen verdeeld.

Een groep patiënten zou het een meerwaarde vinden:

Persoon 6: "Op Google kan je alle soorten info tegenkomen natuurlijk. Het zou dan inderdaad handig geweest zijn als er een link was naar een betrouwbare bron."

Persoon 5: "Dat zou wel een keer een meerwaarde kunnen zijn. Een soort vertaling of verklaring. Als je een term hebt, dat je daar kunt op klikken en dat er gewoon opkomt wat het betekent."

Persoon 3: "Soms zou het wel handig zijn als er een link zou zijn.. […] Dat je niet naar Dr. Google moet en dat je dan gelijk wat allemaal vindt."

Persoon 16: "Je hebt zo'n bolletje met een 'i' erin. Als je daarop klikt, dan krijg je een korte uitleg. Dat zou handig zijn."

Toch zijn er patiënten die vinden dat uitleg uitleg geven een taak van de arts moet blijven en dat extra links of verklarende woordenlijsten verwarrend kunnen zijn of niet altijd van toepassing zijn op hun specifieke situatie. Ze beschouwen het de taak van de arts om zaken uit te leggen in begrijpelijke taal.

Persoon 4: "Nee, wil je correcte informatie, dan moet je het aan een arts vragen en niet via een verklarende woordenlijst. Dat kan in jouw geval misschien iets helemaal anders betekenen."

Persoon 2: "Laat dat maar aan de artsen over. […] Gewoon bij de arts gaan en samen met de arts bespreken. Als het verhaal goed wordt uitgelegd in mensentaal is dat voor mij voldoende."

Persoon 9: "Ik vind dat je dan langs moet gaan bij de arts. De huisarts of specialist zelf moet het uitleggen in woorden die je begrijpt."

3.5. Voordelen van patiëntenplatformen

Wanneer we patiënten vroegen naar potentiële voordelen van het bestaan van patiëntenplatformen, kregen we uiteenlopende reacties. Deze worden hieronder toegelicht per thema.

3.5.1. Continuïteit van zorg

Patiënten geven aan dat online toegang tot medische informatie zorgt voor continuïteit van zorg. Zo zorgt de toegang tot medische gegevens ervoor dat artsen efficiënter kunnen handelen, met name in situaties waarin een arts de voorgeschiedenis van een patiënt nog niet kent. Dit is bijvoorbeeld het geval bij een verwijzing naar specialisten of in spoedeisende situaties.

Persoon 15: "Je kan in ieder geval geholpen worden als het echt acuut is en je ligt buiten bewustzijn en je weet niet te zeggen van: ik neem bloedverdunners..."

Een bijkomend voordeel dat patiënten noemen, is dat de medische voorgeschiedenis op deze manier op een wetenschappelijke manier wordt gecommuniceerd, zonder dat de patiënt die zelf moet vertellen. Sommigen geven aan dat het uitleggen van hun eigen medische voorgeschiedenis (bij bv. een specialist) vermoeiend en onpraktisch kan zijn. Een goed bijgehouden dossier kan hierbij tijd en moeite besparen voor zowel arts als patiënt en kan bovendien zorgen voor een groter gevoel van veiligheid bij patiënten (dat de arts een overzicht heeft van wat in het verleden al is gebeurd).

Persoon 10: "Dus eigenlijk om het overzicht te houden, vind je dat wel een goede zaak dat die online zaken er zijn. […] Dat geeft je een goed gevoel dat je kunt zeggen van: oké, jij krijgt al mijn verslagen van mijn onderzoeken in het UZ en jij weet van: je zet je dossier open, ah ja,

geopereerd van dat, dat en dat. Eigenlijk een totaalplaatje maken. Anders, denk ik, kun je dat bijna niet."

Daarnaast wordt aangehaald dat het delen van medische informatie zowel op fysiek als op psychisch vlak kan zorgen voor minder medical shopping, omdat artsen met alle voorgaande informatie makkelijker kunnen aangeven wanneer het medisch gezien geen zin meer heeft om verdere onderzoeken te doen.

3.5.2. Sneller toegang tot informatie – minder contacten met arts

Patiënten zien de snelheid waarmee ze hun medische gegevens kunnen raadplegen als een pluspunt. Dit wordt vooral als nuttig ervaren bij laboresultaten en medische beeldvorming, zeker indien er een lange wachttijd is tussen bv. een scan en een afspraak voor de bespreking ervan.

Persoon 8: "Met de huisarts zou ik misschien sneller bellen van 'is er al iets geweten van de resultaten?' als het er niet was."

Doordat patiënten snel en zelfstandig uitslagen kunnen terugvinden op de portalen, ervaren sommigen dat dit het aantal contactmomenten met artsen kan verminderen. Dit geldt vooral voor routinecontroles waarbij geen afwijkingen worden vastgesteld en bij makkelijk te interpreteren resultaten waarbij geen extra bespreking vereist is.

Het feit dat er wel nog steeds een wachttijd is waarin een arts al verslagen kan zien en een patiënt nog niet, wordt meestal niet als hinderlijk ervaren aangezien patiënten wel beseffen dat artsen hiervoor opgeleid zijn en bepaalde resultaten kunnen interpreteren voordat een patiënt die ziet.

3.5.3. Inzicht en participatie in eigen gezondheid

Patiënten geven aan dat het raadplegen van hun medische geschiedenis hen helpt om een overzicht te krijgen van wat er al is gebeurd op gezondheidsvlak. Ze kijken op de platformen puur uit interesse, zonder een echt doel.

Persoon 11: "Ik vind het wel handig om soms in mijn eigen dossier eens te kunnen gaan kijken. Van ja, wat heb ik nu net al gehad?"

Andere patiënten zeggen dan weer dat het zelf kunnen raadplegen van hun medische geschiedenis hen helpt om het overzicht te behouden over hun eigen gezondheid. Zeker voor patiënten met een complexe of invaliderende medische geschiedenis kan het een belangrijke ondersteuning zijn.

Persoon 14: "Het kan mensen die in een zwakke positie zitten, omdat ze ziek zijn, lichamelijk of geestelijk, enorm helpen. Daar heb je geen ruimte voor, als je ziek bent, om dat er nog eens bij te nemen. Laat staan om te herinneren wat er al allemaal gebeurd is."

Sommige patiënten gaan nog een stap verder en geven aan dat ze het gevoel hebben meer controle te hebben over hun eigen gezondheid. Anderen gebruiken de platformen actief om meer inzicht te krijgen in hun eigen gezondheid. Zo maken de patiëntenplatformen het onder meer mogelijk om bloedresultaten zelf te vergelijken met eerdere resultaten. Bovendien kunnen patiënten gerichtere vragen stellen op consultatie op basis van bloedresultaten of eerdere verslagen die ze vooraf hebben bekeken. Een bijkomend voordeel dat wordt genoemd, is dat men op die manier niet meer volledig afhankelijk is van de uitleg van een arts die een bloedafname misschien niet volledig overloopt.

Persoon 4: "Het gaat over mijn gezondheid. En ik wil weten hoe ik ervoor sta. Vandaar dat ik dat platform heel handig vind."

Persoon 8: "En je kan dan zelf ook zien welke bloedwaarden afwijken, met die referentiewaarden. Dus dat zou wel voeding kunnen zijn, voor mij, voor een gesprek."

Persoon 12: "Anders bel je naar de arts en die zegt 'alles is goed', maar je kunt dat zelf zo niet echt zien."

3.5.4. Verminderen van administratieve last

Patiënten zeggen ook dat het bestaan van online platformen hen administratieve voordelen biedt. Het aanvragen van een kopie voor de patiënt valt bijvoorbeeld weg voor sommigen. Er is zelfs een patiënt die aanhaalt dat de platformen de communicatie met de arbeidsarts verbeterden.

Persoon 5: "Om haar dus eigenlijk ook op de hoogte te houden heb ik die dingen wel daarvan gedownload om dan aan haar te geven en daarvoor apprecieert ze dat wel. Dus dat is wel een handig systeem, gewoon, ik kan eraan, ik kan het haar geven en klaar."

3.6. Bezorgdheden en nadelen

In dit onderzoek hebben we bij de geïnterviewde patiënten gepeild naar eventuele bezorgdheden die zij hebben over het gebruik van patiëntenportalen en elektronische patiëntendossiers.

3.6.1. Tunnelvisie

Bepaalde patiënten geven aan dat het elektronisch patiëntendossier zou kunnen leiden tot een tunnelvisie bij artsen.

Persoon 8: "Het kan een nadeel zijn denk ik, in de zin dat het misschien een soort van bias of vooroordeel installeert. Dat men zegt van; men heeft toen al aan dat en dat gedacht, dus we hoeven niet meer in die richting te kijken. Dat de arts daardoor bewust of onbewust, wordt gestuurd in het beoordelen van het geheel."

3.6.2. Vooroordelen

Verschillende patiënten maken de bedenking dat de informatie op de platformen kan leiden tot vooroordelen waardoor artsen situaties anders zouden inschatten door de aanwezigheid van bepaalde elementen in het dossier.

Persoon 8: "En dat je misschien ook in de slechte zin je oordeel, ook als arts, je oordeel laat gevormd worden door 'Ah die persoon heeft een voorhistorie met…'"

Persoon 11: "Het is niet dat ze het niet zouden mogen weten, maar dat ze misschien zouden zeggen van 'ah die persoon heeft overgewicht' of iets anders, dus alles wat hij daarna heeft, wordt daar een beetje naartoe verwezen."

3.6.3. Digitale vaardigheden

We stellen bij onze patiënten vast dat het werken met digitale platformen niet altijd een evidentie is, met name bij patiënten die digitaal minder sterk zijn. Hoewel er patiënten zijn die geen problemen ervaren, kan de inlogprocedure, het navigeren of het vinden van relevante informatie moeilijk lopen bij mensen die minder digitaal vaardig zijn.

Persoon 7: "Want mijn echtgenote, ja, dat is geen computerfanaat, meer een computer analfabeet."

Persoon 10: "Maar er zijn natuurlijk mensen die niet in de ICT zitten en niet opgegroeid zijn met een tablet en al die dingen, die hebben dat daar een stuk moeilijker mee als je dat ziet."

3.7. Communicatie met artsen

In dit hoofdstuk exploreren we met de patiënt mogelijkheden om via het elektronisch patiëntendossier de communicatie met artsen te verbeteren.

3.7.1. Chatfunctie

Meningen over een hypothetische chatfunctie, die het mogelijk zou maken op eender welk moment van de dag een vraag aan hun arts te stellen, zijn sterk verdeeld. Als belangrijkste tegenargument halen patiënten een extra werkdruk voor de artsen en de mogelijkheid tot misinterpretatie aan. Patiënten zien ook bepaalde voordelen zoals het kunnen stellen van vragen die ze tijdens de consultatie vergaten of het feit dat de arts kan antwoorden wanneer het hem past.

Persoon 8: "Nog een extra communicatiekanaal bovenop alles wat er al bestaat, e-mail, telefoons... Ik denk niet dat mensen plots enkel die platformen gaan gebruiken om te communiceren. Dus ik zie daar de zin niet zo veel van in om nog een extra kanaal te creëren en een extra administratieve belasting."

Persoon 9: "Ik heb nog nooit moeite gehad om met de huisarts te communiceren. Maar ik denk dat die altijd druk aan het werken zijn. En als je dan op de wachtlijst staat en de huisarts kan nu niet antwoorden maar wel binnen 4 uur dan is dat misschien wel handig. In dringende gevallen, als ik echt ongerust ben zou ik dat misschien wel graag gebruiken."

3.7.2. Dagboek

De meningen over het bijhouden van een dagboek lopen uiteen. Er zijn patiënten die het graag zouden gebruiken, maar er zijn ook patiënten die de relevantie er niet van inzien.

Persoon 8: "Dat vind ik inderdaad zeer handig. Ik denk dat er in de toekomst mogelijk zelfs toestellen kunnen zijn die gekoppeld zijn met het platform. Meten van de bloeddruk en dan laadt het er zelf op. En dat gaat dan ook niet verloren, terwijl als je het op papier schrijft raakt die informatie wel verloren."

Persoon 2: "Ik zie daar niet direct relevantie in. Dokter (naam) zal het maar zeggen, als we bij hem gaan met de bloeddruk dat hij dat wel noteert in zijn eigen dossier."

Persoon 4: "Een apart deeltje in dat platform voor ons als patiënt. Waarbij je bijvoorbeeld een gestandaardiseerd deeltje zelf moet invullen."

3.8. Tekortkomingen en verwachtingen

We hebben geprobeerd om na te gaan wat volgens patiënten ontbreekt op de digitale platformen. Vaak uiten patiënten dezelfde mening, maar heel vaak waren de meningen ook verschillend. Er werden ook interessante suggesties gemaakt zoals een algemene agenda, globalisering, centralisatie…

3.8.1. Globalisering

Het feit dat medische gegevens niet internationaal gedeeld worden, wordt aangehaald als een gemiste kans. Specialisten bezoeken in het buitenland zou eenvoudiger worden met deze optie.

Persoon 16: "Je hebt in België een accident en je reist naar Engeland en je laat u daar opereren, dat uw elektronisch patiëntendossier, dat dat niet evident is om al die labo gegevens […], die reizen niet met u mee over de globale wereld."

3.8.2. Centralisatie

Patiënten geven aan dat ze het belangrijk vinden dat medische informatie gecentraliseerd wordt. Daarom klinkt de vraag naar één gecentraliseerd platform.

Persoon 5: *"Ik vind dat het eigenlijk overzichtelijker zou zijn als er één gestandaardiseerd centraal platform zou zijn eigenlijk, dat alles gewoon overkoepelt. Anders brengt het te veel verwarring."*

Persoon 12: *"Je hebt CoZo, maar je hebt ook nexuzhealth en dat zit niet samen. Het lijkt mij handiger, moest dat gewoon allemaal samen zijn. Vanuit een basiswebsite vertrekken en dan naar de resultaten, naar de voorschriften…"*

Persoon 4: *"Ik ben nogal voor eenvoud, eenduidigheid. Ik zie daar een wildgroei."*

3.8.3. Pre-digitaal dossier

Wanneer patiënten hun digitale platformen raadplegen, valt het hen vaak op dat oude verslagen, van toen het digitale dossier nog niet bestond, niet te vinden zijn op deze platformen.

Persoon 12: "Maar ja, van ons heb ik al ondervonden, staat dat er niet op van vroeger. Maar van onze kinderen staat dat er wel allemaal op."

3.8.4. Ontbrekende verslagen

Tijdens de interviews merken patiënten op dat het niet alleen oude verslagen zijn die niet op hun platformen verschijnen. Ook verslagen van recente consultaties vinden ze niet steeds terug op de digitale platformen. Wanneer ze na een consultatie bij een specialist het verslag willen nalezen, is dit regelmatig nog niet zichtbaar of wordt dit zelfs nooit beschikbaar gesteld.

Persoon 5: "Het ding is, dat ik merk dat niet altijd alle verslagen erop komen. Dat er soms artsen zijn die dat niet doen. En dat vind ik dan wel spijtig."

Persoon 4: "Allee, waarom kan niet iedere arts die klik maken, of dat nu privé is, of in een ziekenhuis… Ik vind dat dat er standaard moet inzitten."

Niet elke patiënt vindt het echter nodig dat alle verslagen van specialisten erop komen. Enkelen geven aan dat de verslagen wel eens te lezen maar beschouwen het uploaden ervan niet als een must.

3.8.5. Consultatienota's huisartsen

Wanneer we peilen naar wat ze ervan vinden dat consultatienota's van huisartsen niet op deze platformen verschijnen, zijn patiënten milder. Ze halen aan dat de pathologie waarvoor ze bij ons komen vaker banaal is en dat niet van elke verkoudheid een verslag gemaakt moet worden. Als argument wordt gesteld dat andere zorgverleners hier geen boodschap aan hebben. Sommigen geven wel de suggestie om eventueel een samenvatting van de consultatienota's als verslag te uploaden.

Persoon 11: "Ja, misschien wel als het zo in een zin of twee is. Misschien, dat kan ook als soort van samenvatting zijn. Misschien niet per se elke keer, […] Of dat er zo één keer per maand zeg maar een ding wordt verstuurd en dat je dat dan kunt terugvinden."

Persoon 3: "Maar ja, ik zeg het, voor een verkoudheid of een keer een zere rug of als er niks ergs is, vind ik nu niet dat letterlijk elke kleine nota op dat platform moet staan."

Sommige patiënten vinden echter dat de verslagen van de huisarts erop mogen te lezen zijn, dit om verschillende redenen. Redenen die ze aanhalen zijn bijvoorbeeld voor continuïteit van de zorg naar specialisten toe, om zelf te kunnen nalezen of de patiënt correct begrepen is, om de informatie gemakkelijk te kunnen delen met de omgeving of met specialisten…

Persoon 14: "Maar het verslag van elk bezoek, zeker bijvoorbeeld bij mijn kinderen, ik zou dat wel handig vinden, dat je zelf een beetje kunt volgen. […] Ja, want ik heb co-ouderschap, ik ga meestal wel, maar ik probeer dat dan te communiceren naar mijn ex. 't Zou veel handiger zijn dat je gewoon naar de dokter kunt gaan en de notes kan laten bekijken."

Persoon 16: "Ah ja, vandaag is dat hoesten en koortsig. Morgen blijkt dan de longontsteking te zijn. Dat ze kunnen zien dat ik dan al een week of twee geweest ben of zo, drie keer geweest ben of whatever."

3.8.6. Gebrek aan evolutie van de inhoud

Patiënten rapporteren dat ze het jammer vinden dat er geen evolutie te zien is in hun dossiers. Sommige patiënten halen aan dat ze een overzicht missen van eerder genomen medicatie.

Persoon 15: "Ja, ik denk dat dat nuttig zou zijn om zo een overzicht te hebben om een betere inschatting te kunnen maken van bepaalde zaken."

Een andere mening hierover is dat de verslagen op deze platformen relevant moeten blijven.

Persoon 5: "Anderzijds, soms denk ik dat er dingen zijn die misschien niet meer relevant zijn. Of misschien, wat er ook niet slecht is, is als je verslagen na verloop van jaren, misschien onzichtbaar maakt. […] Maar dingen die afgesloten zijn, die zouden eigenlijk niet in een soort van actieve lijst moeten staan. Die zouden op verloop van tijd misschien beter gewoon verjaren of verdwijnen."

3.8.7. Afspraken

Hoewel er bij een vorig onderdeel van dit onderzoek naar voren is gekomen dat sommige patiënten de afsprakenfunctie van bijvoorbeeld de ziekenhuisplatformen al gebruiken, missen ze een centrale agenda die alle afspraken bundelt. Deze patiënten zijn vragende partij naar een agenda die ziekenhuis-overschrijdend is en eventueel ook de afspraken bij de huisarts bevat.

Het lijkt hen ook handig om via dit platform te kunnen achterhalen wanneer ze nogmaals op periodieke controle moeten, of wanneer het tijd is voor een nieuw bevolkingsonderzoek.

Persoon 12: "Dan kun je ook wel zien van wanneer moet ik nog eens terug naar de gynaecoloog of zo, je moet om de zoveel tijd, nu is dat soms wat gokken of terugzoeken in mails of in een agenda."

3.8.8. Verwachtingen t.a.v. huisarts i.v.m. het EPD en de patiëntenportalen

Patiënten zijn het ermee eens dat huisartsen ervoor moeten zorgen dat een dossier volledig is en dat het regelmatig up-to-date gehouden wordt. Bovendien verwachten patiënten ook dat huisartsen vertrouwd blijven met de nieuwste technologie.

Persoon 3: "Ja, het up-to-date houden. Bijvoorbeeld wanneer je pilletjes moet pakken voor uw bloeddruk, dat deze belangrijke medicatie wel wordt toegevoegd aan het dossier. Dat dat up-to-date blijft, voor als er dan iets voorvalt en je moet bij de spoed binnen gaan, dat toch de dokters daar uw dossier kunnen zien."

Persoon 4: "Je moet echt vertrouwen op je arts, dat die dat zeer consequent opvolgt, waardoor ik het kan consulteren, dat het erin zit. Je rekent daar dan een beetje op als patiënt, dat dat correct opgevolgd wordt."

Persoon 15: "Dat hij niet zegt van uh: maar dat is allemaal aan mij niet besteed. Dat hij mee is met de tijd."

3.9. Sumehr

3.9.1. Gekendheid Sumehr

Uit de interviews blijkt dat patiënten weinig tot geen kennis hebben over wat Sumehr precies inhoudt en hoe het gebruikt wordt binnen hun medische dossier.

Enkele patiënten geven aan de term Sumehr wel al te hebben gezien, maar zijn zich niet bewust van de inhoud of functie ervan. Zo geeft een patiënt aan te denken dat het een verzameling is van álle medische gegevens van verschillende artsen, maar dan ontdekte dat dit niet het geval is:

Persoon 7: "Ik ging dat, die Sumehr eigenlijk van al de dokters, maar blijkbaar is het enkel wat jullie…"

Een andere patiënt merkte de term Sumehr reeds op in haar dossier, maar had zich er verder niet in verdiept:

Persoon 3: "Nee, dat is van dat blaadje [n.v.d.r. informed consent] dat ik ondertekend heb. Ik zag dat daar passeren. Ik dacht al van, oh, wat is dat? Dat moet ik een keer opzoeken, maar ik ben dat vergeten opzoeken."

Bij sommige patiënten is er sprake van een volledig gebrek aan kennis over Sumehr. Verschillende patiënten verklaren nog nooit van het begrip gehoord te hebben. Andere patiënten zijn zich bewust van het bestaan van Sumehr en zien het als een samenvatting van hun medische consultaties, zoals een patiënt aangeeft:

Persoon 10: "Ja, jullie werken daar ook mee, dat elke keer de consultatie erin staat…"

Maar zelfs in deze gevallen is er vaak geen dieper inzicht in de reikwijdte en het nut van Sumehr.

3.9.2. Social risks

Het onderdeel 'social risks' bevat informatie over mogelijke sociale risicofactoren, zoals ouderenmisbehandeling, problematische thuissituaties of andere sociale kwetsbaarheden die relevant kunnen zijn voor de medische zorg.

Wij merken als onderzoekers dat dit onderdeel in de meeste gevallen leeg staat. Dit suggereert dat er geen sociale risico's zijn bij onze patiënten. Uit de gesprekken blijkt ook dat dit veld meestal terecht leeg blijft, omdat het niet van toepassing is op de situatie van de patiënt.

Een patiënt wijst erop dat het in sommige gevallen relevant kan zijn voor zorgverleners, vooral in groepspraktijken of bij multidisciplinaire samenwerking:

Persoon 11: "Ja, het lijkt mij wel logisch of nuttig dat dat erin staat. Ik denk dat dat misschien moeilijk kan zijn als je zelf uw eigen bestand nu leest maar ik denk wel dat andere hulpverleners hierdoor soms wel ethisch betere keuzes kunnen maken wanneer je meer informatie hebt."

3.9.3. Allergieën

Het onderdeel allergieën registreert bekende allergieën en overgevoeligheden, zoals reacties op medicatie of bepaalde stoffen. Uit de gesprekken blijkt dat dit veld in veel gevallen leeg blijft, wat vaak terecht blijkt omdat patiënten geen allergieën hebben of omdat deze nooit officieel geregistreerd zijn. In sommige gevallen worden echter bestaande allergieën niet vermeld, wat door sommige patiënten als een tekortkoming wordt ervaren.

Een patiënt vertelde dat hij een overgevoeligheid voor adrenaline had ervaren, die niet in zijn dossier terug te vinden was:

Persoon 5: "Ja, bij de dermatoloog, die had dat ingespoten bij het weghalen van een cyste. En ik reageerde daarop. Ik dacht dat ik ging flauwvallen. Dus dat is eigenlijk iets dat erop zou mogen staan."

3.9.4. Voorgeschiedenis

De voorgeschiedenis bevat een overzicht van eerdere en bestaande medische diagnoses en behandelingen. Sommige patiënten bevestigen dat hun voorgeschiedenis in hun Sumehr correct wordt weergegeven. Bij anderen ontbreken sommige diagnoses of is er overbodige of dubbele informatie geregistreerd. Nog anderen merken op dat er diagnoses in hun voorgeschiedenis staan die fout zijn omdat het uiteindelijk toch om een andere aandoening ging. Sommige aandoeningen zijn niet opgenomen in de Sumehr, vermoedelijk omdat ze dateren van voor de digitalisering van medische dossiers.

Persoon 9: "Hier staat hypertensie, maar ik heb geen hypertensie. Ik neem de bisoprolol om mijn hartslag te vertragen."

Persoon 7: "Het was een vermoeden van, maar uiteindelijk is gebleken dat het geen melanoom was."

Persoon 2: "Mijn laatste voorval staat er niet op. Ik heb een lymfeklierkanker."

Sommige patiënten vinden dat bepaalde diagnoses in hun voorgeschiedenis niet relevant zijn.

Persoon 6: "En dan acné, staat erop. […] Eigenlijk hoeft dat er eigenlijk op zich niet in te staan. […] Omdat het niet relevant is. Ik vind dat niet echt een zwaar medisch probleem."

Een bijkomend probleem dat in de interviews naar voor komt, is dat sommige aandoeningen als actief geregistreerd staan terwijl ze inactief zouden moeten zijn, en vice versa.

3.9.5. Medicatie

Het onderdeel 'medicatie' bevat een overzicht van de medicatie die een patiënt gebruikt, inclusief dosering en frequentie. Sommige patiënten bevestigen dat de medicatielijst in hun Sumehr correct is. Bij andere patiënten bevat dit onderdeel fouten.

Enerzijds vermelden sommigen dat ze medicatie nemen die niet in de Sumehr staat. Verschillende redenen kunnen aan de basis liggen hiervan: ofwel omdat iemand anders dan de huisarts de medicatie heeft opgestart, ofwel omdat medicatie onterecht de status inactief heeft gekregen.

Persoon 14: "Medicatie staat er niet bij, terwijl ik al heel lang Medikinet en Rilatine pak."

Anderzijds staat er soms nog medicatie vermeld in de lijst terwijl ze die niet meer gebruiken. Dit betreft ofwel wijzigingen door specialisten, ofwel medicatie die vroeger in acute episodes is voorgeschreven maar nu niet meer nodig is (zoals pijnmedicatie, wondgels of antacida) of zelfs nooit is afgehaald bij de apotheek omdat ze er de noodzaak er niet (meer) van zagen.

Persoon 7: "Die Emconcor neem ik niet meer, na de ablatie in 2016 was de voorkamerfibrillatie gedaan."

Persoon 16: "Flaminal. Maar ja, dat zal ook van lang geleden zijn dan."

In sommige gevallen wordt medicatie met een verkeerde dosering of frequentie vermeld.

Persoon 5: "Maar nee, niet één keer per dag. Misschien één keer in de maand. Indien nodig, ja."

De meningen over de vraag of zij het belangrijk vinden dat eerder genomen medicatie in hun Sumehr wordt opgenomen, zijn verdeeld. Een aantal patiënten geeft aan dat informatie over eerder genomen medicatie een meerwaarde kan bieden, omdat op deze manier de evolutie (start- en stopdatum en reden voor de verandering) achterhaald kan worden. Men geeft dit vooral aan bij medicatie voor chronische aandoeningen of ernstige gezondheidsproblemen. Daartegenover staan patiënten die het niet nodig vinden dat hun vroegere medicatie in hun medische samenvatting wordt opgenomen. Voor hen is vooral de actuele medicatie van belang, omdat dit direct invloed heeft op hun huidige gezondheidstoestand en eventuele behandelingen.

Persoon 3: “Dat er gelijk zo een voorgeschiedenis van: ze heeft dat een paar jaar moeten pakken of zo, maar dan heb ik iets anders gegeven"

Persoon 4: "Ik vind: wat ik nu neem is van belang. Als ik ooit opgenomen word.”

3.9.6. Vaccinaties

Sommige patiënten bevestigen dat de vaccinatielijst in hun Sumehr volledig en correct is. Verschillende andere patiënten merken op dat bepaalde vaccinaties ontbreken in hun dossier. Dit probleem komt voor bij oudere vaccinaties (die nog niet digitaal geregistreerd werden) en bij recente vaccinaties die buiten de klassieke zorginstellingen zijn toegediend (bv. griepvaccin via het werk). Bij één patiënte is een griepvaccinatie twee keer vermeld, wat tot verwarring leidde.

Persoon 11: "Ik zie er hier 3 staan, klopt dat, heb je er 3 gehad?" "Ja, ja, ik heb er zeker 3 gehad."

Persoon 4: "Alles behalve het laatste griepvaccin. […] Maar kijk, alles daarvoor, van toen ik kind was, vind ik dus ook niet terug."

Persoon 12: "November 2021 en december 2021 is toch voor de griep, hè?" Dat gaat niet kloppen, denk ik."

3.9.7. Wilsverklaring

Uit de gesprekken blijkt dat bij alle bevraagde patiënten dit onderdeel leeg staat. Sommige patiënten geven aan dat zij geen meerwaarde zien in het toevoegen van een wilsverklaring aan hun Sumehr, omdat zij erop vertrouwen dat hun partner of familieleden op de hoogte zijn van hun wensen wanneer dit nodig zou zijn. Anderen erkennen dat zij nog niet over hun wilsverklaring hebben nagedacht, maar wel de intentie hebben om erover na te denken en dit dan eventueel te laten registreren omdat ze het nut er wel van inzien.

Persoon 8: "Misschien is dat iets voor mezelf om over na te denken. Ook naar orgaandonatie toe en zo."

3.9.8. Overzichtelijkheid en lay-out

Op vlak van lay-out vormt de aanwezigheid van dubbele vermeldingen binnen hun medische samenvatting een terugkerend pijnpunt voor verschillende patiënten. Sommigen geven aan dat de lay-out van hun medische samenvatting te complex oogt en dat verbeteringen in opmaak en structurering de leesbaarheid ten goede zouden komen. Daarnaast is er ook een patiënt die kritiek op het gebruik van afkortingen, die niet altijd duidelijk zijn voor de patiënt en kunnen leiden tot verwarring.

Persoon 5: "Bijvoorbeeld... Ik vind dit nu niet zo overzichtelijk eigenlijk. En ook, het zijn dingen die er twee keren in staan. Ja... Allee, hetgeen dat er niet in staat, dat kan gewoon een vergetelheid zijn. Maar hetgeen dat er twee keer in staat, dat moet niet."

Persoon 2: "Zou correcter mogen, en overzichtelijker. Want op het eerste zicht ziet het er te complex uit. Chronologisch zou ook mogen… Dat de datum misschien niet daarachter wordt gezet, maar eerst wordt gezet."

3.9.9. Zelf wijzigen Sumehr

Het lijkt patiënten de beste oplossing om de huisarts te vragen foute informatie te corrigeren wanneer ze fouten opmerken in hun Sumehr. In verschillende gesprekken wordt aangegeven dat patiënten tegen de mogelijkheid zijn om zelf wijzigingen aan te brengen in hun Sumehr. Zo stelt iemand dat deze wijzigingen niet wenselijk zijn omdat het dossier wordt gebruikt voor medische doeleinden en verkeerde aanpassingen risico's met zich kunnen meebrengen. Een andere patiënt benadrukt dat patiënten niet altijd beschikken over de juiste medische kennis om zelf aanpassingen te maken. Sommige patiënten uiten hun bezorgdheid over het risico op manipulatie van medische gegevens, bijvoorbeeld in het geval van medicatiegebruik. Iemand anders vreest dat patiënten met verslavingsgevoeligheid mogelijk hun dossier kunnen manipuleren.

Persoon 8: "Zelf aanpassen lijkt mij niet wenselijk. Omdat dat een dossier is, dat voor medische doeleinden kan gebruikt worden door eventueel andere artsen. En dat je dan zelf zou kunnen beslissen: ik ga dat een keer aanpassen. […] Dan gaan mensen fouten maken, misbruik maken."

Persoon 6: "Nee, dat vind ik niet, want dan zet je er dingen waarvan je er zelf soms niks weet. Want er is dan toch een risico dat er foute dingen in komen."

Persoon 3: "En dat dan misschien met verslavende dingen… Dat dat dan zelf verwijderen dat de dokter niet weet van: ze hebben dat eigenlijk al zo vaak gehad, ze moeten oppassen."

3.9.10. Wat vinden patiënten belangrijk in een Sumehr?

Verschillende patiënten geven aan dat het cruciaal is dat de Sumehr actuele informatie bevat. Ook wordt benadrukt dat de medische geschiedenis van de laatste jaren relevant is, terwijl zaken van tientallen jaren geleden minder noodzakelijk worden geacht. Veel patiënten vinden dat de Sumehr een kernachtig overzicht moet bieden van hun medische voorgeschiedenis, vooral met betrekking tot ernstige of chronische aandoeningen.

Persoon 7: "Goh, ja, misschien wel, het zou jammer zijn dat bepaalde zaken verborgen blijven die misschien interessant zouden zijn voor een spoedarts bijvoorbeeld… Nu, ik kan tamelijk goed uitleggen wat ik allemaal gehad heb, wat ik allemaal neem, maar misschien binnen 10 jaar niet meer, afhankelijk van de geestelijke toestand, dan is het wel belangrijk dat er zoveel mogelijk instaat eigenlijk, ja."

Persoon 7: "Ik weet natuurlijk niet in welke mate zaken van 30 jaar geleden nog relevant zijn voor nu, dat denk ik niet. Die Sumehr is de historiek van de laatste 10 jaar misschien, iets dat gebeurd is 25 jaar terug denk ik niet dat relevant is… Afhankelijk wat natuurlijk."

Persoon 3: "Dus denk dat zo een soort van voorgeschiedenis of zo, die belangrijkste dingen, dat dat misschien wel handig kan zijn. Dan kan dat geraadpleegd worden door de dokters."

Naast medische gegevens vinden sommige patiënten het ook belangrijk dat de specialisten waarbij de patiënt in behandeling is, worden opgenomen. Daarnaast wordt voor een patiënt het ontbreken van een contactpersoon als een gemis ervaren. Enkele patiënten vinden dat de Sumehr niet enkel medische informatie moet bevatten, maar ook zaken zoals psychologische problematiek, angsten en beroepsgebonden risico's. Een patiënt geeft aan dat informatie over de bloedgroep moeilijk terug te vinden is, terwijl die wel nuttig kan zijn voor artsen.

Persoon 12: "Misschien wie dat u als specialist opvolgt… Omdat, ja, bij mij is dat alleen maar de endocrinoloog, je hebt ook nog een gynaecoloog natuurlijk, maar zo van chronische dingen… Dat lijkt me ook wel interessant dat je ziet welke andere hulpverleners je volgen, buiten de huisarts."

Persoon 5: "Als iemand bij de politie is, bij de brandweer, misschien, dat brengt specifieke risico's mee. [...] Ja, of fobiën. Bijvoorbeeld mensen die een naaldfobie hebben. Dat ze weten, als ik bloed moet prikken, gaat die misschien slecht reageren. Of je hebt mensen met smetvrees."

Persoon 9: "Awel, ik ben een angstige persoon en ik denk dat dat er toch in zou mogen staan."

3.9.11.Meerwaarde Sumehr

Een aantal patiënten geeft aan dat de Sumehr zeker een nuttige bron kan zijn voor artsen die hen niet kennen. Zij benadrukken dat het document kan helpen bij het doorgeven van medische informatie, vooral in situaties waarin een patiënt zelf niet in staat is om informatie te geven, zoals bij bewusteloosheid. Maar niet alle patiënten zien er direct een meerwaarde in. Sommigen merken op dat bepaalde cruciale informatie niet in de Sumehr staat, waardoor het document minder bruikbaar wordt voor onbekende artsen. Een andere patiënt geeft aan niet in staat te zijn om goed in te schatten hoe waardevol deze informatie voor een arts is.

Persoon 3: "Ik denk het wel, want zo wordt er toch gemakkelijk informatie van de ene dokter naar een andere dokter doorgespeeld. Als de patiënt dingen vergeet of er niet aan denkt of je bent bewusteloos en er is niemand anders die mijn geschiedenis kent, ja, dat toch dan de dokters verder kunnen zonder… Kunnen raadplegen en informatie hebben over mij. En dat vind ik wel goed, want zo ga je de beste hulp kunnen krijgen, denk ik."

Persoon 13: "Die vreemde dokter weet dan toch ook wat ik allemaal heb voorgehad hè. Bijvoorbeeld die meneer heeft diabetes en die zijn appendix is er al uit. Dat leverabces… zijn waarschijnlijk dingen die ze graag weten. Ik denk dat dat wel interessant is."

Persoon 16: "Nee, ik zeg het, bloedgroep staat er niet op en andere dingen die dat men direct zou willen weten. Ik vind dat er wel wat meer op mag staan."

4. Discussie

De onderzoeksresultaten tonen enkele opvallende zaken. Er is sprake van wisselende kennis over de functionaliteit van patiëntenplatformen, gebrekkige kwaliteit en gebruiksvriendelijkheid van de Sumehr, uiteenlopende meningen over beveiliging en verschillen in participatie. Daarnaast worden het ontbreken van specialistische verslagen — wat de continuïteit van zorg belemmert — en de wens tot meer centralisatie van medische gegevens genoemd.

4.1. Sterktes en beperkingen van ons onderzoek

Een belangrijke sterkte van ons onderzoek is de variatie in zowel leeftijd als geslacht van de geïnterviewde patiënten. Een andere sterkte is de bereikte saturatie in antwoorden na 16 interviews. Door het gebruik van semi-gestructureerde interviews was het mogelijk om door te vragen naar de percepties, motivaties en ervaringen waarnaar we op zoek waren. Bovendien hebben we het coderen zorgvuldig aangepakt door de helft van de interviews met z'n vieren te coderen en pas erna per twee te beginnen werken. Door middel van een iteratief proces hebben we onze codestructuur herwerkt, wat de betrouwbaarheid van de resultaten heeft versterkt. Afwijkende meningen hebben we daarbij niet genegeerd.

Deze studie heeft wel enkele beperkingen. Een eerste beperking is het gebrek aan diversiteit: onze testpersonen zijn allemaal afkomstig uit West-Europa. Ten tweede worden adolescenten en 75-plussers niet vertegenwoordigd in onze onderzoeksresultaten hoewel de leeftijd van de geïnterviewde patiënten gevarieerd is. De 75-plussers zijn een kwetsbare groep die hier niet gehoord zijn, maar die bovendien vermoedelijk beschikken over lagere digitale gezondheidsvaardigheden. Ten derde werden minderjarigen op voorhand uitgesloten van de studie en rekruteerden we enkel patiënten die naar de huisartspraktijk kwamen tijdens de periode van ons onderzoek. Ten laatste werden er ook geen kortgeschoolden geïnterviewd, de literatuur wijst aan dat in de laaggeschoolde groep de gezondheidsgeletterdheid lager is (1). Hierdoor missen we mogelijk andere interessante meningen.

Verder komen alle deelnemers uit de praktijken van de 4 onderzoekers, dus slechts 4 verschillende praktijken. Deze praktijken zijn slechts verdeeld over 2 Vlaamse provincies: Oost-Vlaanderen en Vlaams-Brabant. Een veralgemening voor België is dus moeilijk.

4.2. Synthese van de onderzoeksresultaten

4.2.1. Kennis

Uit onze interviews wordt duidelijk dat de kennis van patiënten over de bestaande gezondheidsplatformen heel variabel is. De meeste patiënten die wij hebben geïnterviewd hebben er al van gehoord, maar we hebben enkele problemen gemerkt op vlak van de kennis hierover, zoals reeds bleek uit een soortgelijke studie gepubliceerd in 2023 (8).

Ten eerste kennen sommige patiënten het verschil niet tussen gezondheidsplatformen en andere online overheidsplatformen, zoals Doccle en eBox, of zelfs gewone websites met

informatie voor patiënten. Daarnaast heerst er verwarring over welke platformen precies bestaan: namen worden soms onjuist gebruikt en verschillende platformen worden door elkaar gehaald. Patiënten die deze verschillen wél kennen, geven vaak aan nog weinig te hebben nagedacht over de verschillende functionaliteiten en de mogelijke implicaties van het gebruik. Bij de Sumehr is de situatie nog meer uitgesproken: de meeste patiënten weten niet precies wat dit inhoudt of hoe het wordt gebruikt binnen hun medisch dossier.

4.2.2. De Sumehr

Patiënten geven aan dat de correctheid en actualiteit van hun medische gegevens van primordiaal belang is. Bovendien geven patiënten aan dat de Sumehr een meerwaarde kan zijn voor artsen die hen niet kennen (zoals op de spoeddiensten) of wanneer patiënten zelf niet in staat zijn om deze informatie te verschaffen. Als onderzoekers moeten we helaas vaststellen dat zowel de correctheid als de actualiteit vaak te wensen overlaat. Daardoor trekken sommige patiënten de meerwaarde van de Sumehr in twijfel. Andere opmerkingen die gemaakt worden over de Sumehr zijn het gebrek aan overzichtelijkheid, een slechte lay-out en de aanwezigheid van vele herhalingen in het document.

Uit de literatuurstudie leren we ook dat weinig kwalitatieve Sumehrs leiden tot minder gebruik door spoedartsen, hetgeen op zijn beurt leidt tot nog minder kwalitatieve Sumehrs vanuit de veronderstelling dat deze toch niet gebruikt worden. Op deze manier ontstaat er een vicieuze cirkel (9). We kunnen dus concluderen dat de correctheid en de actualiteit van de Sumehr zowel voor patiënten als voor artsen van belang zijn en een directe voorwaarde vormen voor de meerwaarde die de Sumehr zou kunnen bieden.

Vandaag is één van de voorwaarden voor het verkrijgen van de jaarlijkse geïntegreerde praktijkpremie voor geconventioneerde artsen, het uploaden van een Sumehr voor 60 procent van het totaal aantal patiënten waarvoor een GMD-honorarium wordt ontvangen (41). Er is echter geen voorwaarde gekoppeld aan de kwaliteit van deze geüploade Sumehrs. Bovendien voorzien softwarepakketten de mogelijkheid om automatisch Sumehrs te uploaden na elke consultatie door eenvoudigweg een hokje aan te vinken. Dit zou uiteraard een voordeel moeten zijn, maar de kwaliteit van de Sumehrs hangt natuurlijk af van de kwaliteit van het persoonlijke dossier van de huisarts.

Uit vorige onderzoeken bleek verder dat patiënten minder vakjargon wensen in de medische informatie die zij kunnen raadplegen. Bovendien kwam in deze onderzoeken naar boven dat patiënten een feedbackoptie wensen waardoor ze opmerkingen kunnen plaatsen indien bepaalde zaken volgens hen niet correct of niet meer up-to-date zijn (25). Wat betreft vakjargon kunnen wij deze vorige resultaten niet bevestigen. In ons onderzoek zijn er zowel patiënten die pleiten voor meer als minder gebruik van vakjargon. Voortbouwend op de feedbackoptie, gaan we met ons onderzoek na of patiënten graag zelf wijzigingen zouden aanbrengen in hun Sumehr. De patiënten uit onze interviews zijn van mening dat ze dit geen goede optie vinden wegens onvoldoende medische kennis en potentiële belangrijke risico's bij het aanpassen van hun eigen medische gegevens.

4.2.3. Beveiliging

Tijdens de interviews komen uiteenlopende meningen naar voren over de beveiliging van medische gegevens. Sommige patiënten hebben vertrouwen in de bestaande systemen en maken zich weinig zorgen over privacy, mede door hun vertrouwen in het beroepsgeheim van zorgverleners. Anderen uiten wel bezorgdheid, vooral over het risico op hacking en internationale cyberdreigingen. Deze uiteenlopende visies sluiten aan bij eerdere studies, waarin eveneens zowel bezorgde als niet-bezorgde patiënten werden gerapporteerd. Ons onderzoek bevestigt dus het verdeelde beeld dat ook in de literatuur terugkomt (1, 17, 25). Zowel in de literatuur als in ons onderzoek blijkt dat veilige inlogmethoden, zoals eID of Itsme, voor een aantal patiënten belangrijk zijn om vertrouwen te hebben in de bescherming van hun medische gegevens (2, 17, 30, 31).

Opvallend is dat veel patiënten niet precies weten wie toegang heeft tot hun dossier. Sommigen vermoeden dat alleen artsen met wie zij een behandelrelatie hebben toegang hebben, maar twijfelen of dit correct was. Het principe van geïnformeerde toestemming isbij velen onbekend; vaak weten ze niet of ze deze ooit hebben gegeven. Ook specifieke functies op de platformen, zoals de mogelijkheid om een bepaalde arts uit te sluiten of om via een logboek na te gaan wie hun gegevens heeft geraadpleegd, zijn bij veel patiënten onbekend.

Het concept van een logboek wordt door velen als nuttig ervaren, al zou men dit in de praktijk niet vaak gebruiken. Het wordt eerder gezien als een noodzakelijke optie binnen het patiëntenrecht en als teken van vooruitgang in privacybescherming. In de literatuur kwam eveneens naar voren dat patiënten als suggestie gaven dat er een logboek moet worden bijgehouden waarin zichtbaar is wie toegang had tot hun dossier (2, 17, 30, 31).

Verder zijn er diverse meningen over wie welke documenten mag inzien. Voor sommigen maakt het niet uit welke arts toegang heeft tot alle informatie, anderen geven de voorkeur aan meer controle, vooral over gevoelige documenten zoals psychische verslagen of SOA-gerelateerde informatie.

4.2.4. Participatie

Patiënten geven aan de platformen vooral te gebruiken om bloedresultaten en resultaten van beeldvorming te bekijken, om na te kijken welke vaccinaties ze gekregen hebben en om verslagen na te lezen. De literatuur toont aan dat wanneer patiënten toegang hebben tot hun medische gegevens en zij deze toegang ook gebruiken, dat zij een groter gevoel van controle over hun eigen gezondheid ervaren (18, 24, 25). Ze weten meer over hun gezondheid en dit bevordert de communicatie met hun artsen (1, 17, 21, 22, 24, 25, 27, 29, 40). In onze studie halen de patiënten eveneens aan dat ze het gevoel hebben meer controle te hebben en dat ze inzicht krijgen in hun gezondheid. Ze vertellen dat ze hierdoor meer gerichte vragen kunnen stellen wanneer ze op (vervolg)consult gaan bij hun arts.

Een nadeel van deze toegenomen participatie is de ongerustheid die het zelf raadplegen van gezondheidsplatformen kan veroorzaken. Vooral bij laboresultaten of verslagen van beeldvorming is dit het geval. Zoals reeds aangegeven in de inleiding, is er de wens om onderzoeksresultaten zo snel mogelijk zelf te kunnen bekijken, maar dit zorgt voor een risico op misinterpretatie (25-29). Ook in onze interviews zijn er patiënten die deze tweestrijd

benoemen. Wat nog niet duidelijk vermeld werd in de literatuur maar wel wordt aangehaald in onze interviews, is het risico op valse geruststelling (bij normale resultaten die wel verdere uitleg of actie vereisen). De meningen over een potentiële link naar betrouwbare informatie zijn in dit onderzoek verdeeld.

Wat de literatuur toont en onze studie ook bevestigt, is dat vooral mensen die veel bezig zijn met hun gezondheid zich tot deze platformen gaan wenden (30, 36). Dit zijn vaak niet de mensen die een slechte gezondheid hebben. De patiënten die er het meeste baat bij zouden hebben om meer de touwtjes in handen te nemen als het over hun gezondheid gaat, zoals chronisch zieken, zijn veelal mensen die dit om verschillende redenen niet kunnen, bijvoorbeeld omwille van onvoldoende gezondheidsgeletterdheid en weinig digitale gezondheidsvaardigheden. Dit vergroot de kloof tussen 'the worried well' en andere hulpbehoevende patiënten. Een bedenking die dus te maken is, is of het bestaan van patiëntenplatformen een algemene participatie bij patiënten teweegbrengt, of dat dit slechts een klein publiek meer betrekt bij z'n eigen gezondheid.

4.2.5. Continuïteit van zorg

Door onze literatuurstudie weten we dat het gebruik van digitale gezondheidsplatformen bijdraagt tot de continuïteit van zorg (8). Onze resultaten tonen ook dat gezondheidsinformatie die digitaal opgeslagen en gedeeld wordt, aan de continuïteit van zorg kan bijdragen. Patiënten geven aan dat artsen hierdoor medische informatie op een wetenschappelijk correcte manier kunnen delen, waardoor ze efficiënter kunnen werken.

Toch merken patiënten op dat medische verslagen regelmatig laattijdig of zelfs nooit beschikbaar worden. Patiënten ervaren dit als een tekortkoming en wensen dat dit verplicht wordt aangezien zij erop rekenen dat continuïteit van zorg wordt gewaarborgd.

4.2.6. Centralisatie

Uit de literatuur komt naar voren dat patiënten de centralisatie van hun gegevens belangrijk vinden (1, 17, 18, 23-25). Onze resultaten bevestigen dit. Patiënten verlangen naar een platform waar alle gegevens op te vinden zijn, zoals vaccinaties, bloedafnames, verslagen van de specialisten… Overzichtelijkheid speelt hier voor patiënten ook een belangrijke rol in. Mijn Gezondheid is een platform dat het overgrote deel van de gegevens wel bundelt en doorverwijst naar andere platformen. We merken dat dit platform niet goed bekend is bij patiënten. Ze ervaren chaos in het online gezondheidslandschap omdat verschillende platformen dezelfde informatie delen. Daarnaast bestaan er verschillende ziekenhuizen die hun eigen platformen hebben, waardoor patiënten het ervaren als een wildgroei.

4.3. Implicaties voor het beleid

Het is belangrijk om patiënten te informeren over het bestaan en de functies van de gezondheidsplatformen en de Sumehr. Ook in de literatuur wordt dit beschreven als een goede manier om patiënten meer te betrekken bij het gebruik van de platformen (29, 30). Op deze manier verbeteren we niet alleen hun kennis hierover, maar stimuleren we hopelijk

ook dialoog tussen patiënten en hun artsen waardoor deze laatste ook meer geresponsabiliseerd worden over het belang van de kwaliteit van digitale gezondheidsinformatie.

Wanneer we de mogelijkheid tot educatie aanhalen, reageren sommige patiënten wel dat het nuttig zou kunnen zijn, maar er wordt wel bijna unaniem aangegeven dat ze er zelf weinig behoefte aan hebben. De motivatie bij onze geïnterviewde patiënten om er actief tijd in te steken, ligt dus eerder laag. Informatie die kort, bondig en op niveau van de patiënt gegeven wordt, zal dus waarschijnlijk meer geraadpleegd worden dan langer durende video's of handleidingen.

Een manier om dit te verwezenlijken, is het lanceren van korte kennisclips via sociale media of op nationale televisie. Een andere realistische optie zou zijn om informatiefolders of clips op een wachtkamerscherm te voorzien in de wachtzalen van huisartsenpraktijken, huisartsenwachtposten en ziekenhuizen. Tijdens het wachten op een dokter, kan het namelijk een ideaal moment zijn om enkele zaken hierover bij te leren, met eventueel een link naar meer uitgebreide info voor de geïnteresseerden.

In de literatuur lazen we dat het gebruik van de platformen stijgt wanneer zorgverleners dit zelf aanmoedigen (29, 30). Tijdens het schrijven van deze thesis werden we echter geconfronteerd met onze eigen gebrekkige kennis omtrent de mogelijkheden en inhoudelijke details van de patiëntenplatformen. Het kan wellicht zinvol zijn om het gebruik van deze platformen te integreren in het curriculum (huisarts)geneeskunde zodat de kennis onder gezondheidsprofessionals kan toenemen. Al vragen we ons af of het de taak is van de (huis)arts om patiënten te informeren over deze platformen.

De huisarts moet er nu al voor zorgen dat de Sumehr correct en up-to-date is, en toch gebeurt dit niet altijd plichtsbewust. De overheid zou kunnen nagaan hoe er gecontroleerd kan worden, niet alleen op de kwantiteit maar ook op de kwaliteit van de geüploade Sumehrs. Er zouden ook proefprojecten opgesteld kunnen worden waarbij men het automatisch uploaden verbiedt. Zo zou de Sumehr aangepast kunnen worden na elk consult, zoals dit nu al gebeurt voor het medicatieschema.

Om de continuïteit van de zorg te optimaliseren zou de overheid het elektronisch beschikbaar stellen van specialistische verslagen kunnen verplichten. Weliswaar lijkt het moeilijk om dit te stimuleren via de RIZIV-premie gezien de lage aantallen van geconventioneerde specialisten. Mogelijk kan de overheid onderzoeken of het zinvol is om een premie te voorzien voor specialisten die voldoende verslagen digitaal publiceren, naar analogie met de vergoeding voor beheer van het GMD en de praktijkpremie voor huisartsen.

Met betrekking tot de versnippering van het digitale gezondheidslandschap en de verwarring die erdoor ontstaat, zou het vanuit de overheid een interessante overweging kunnen zijn om in te zetten op meer centralisatie. Bij voorkeur is de informatie enkel toegankelijk via het al bestaande platform Mijn Gezondheid, dat verwijst naar alle informatie in de hubs.

Om tegemoet te komen aan de wens van patiënten om zeggenschap te hebben over wie toegang krijgt tot hun medische gegevens, zouden gezondheidsplatformen kunnen voorzien

in een meer flexibele toegangsmatrix. Daarmee zouden patiënten zelf kunnen instellen welke zorgverlener toegang heeft tot welke documenten.

4.4. Suggesties voor verder onderzoek

In de toekomst zou het interessant kunnen zijn om andere groepen te interviewen over hun mening, zoals laaggeschoolden en 75-plussers aangezien bij deze groepen potentieel de meeste gezondheidswinst te behalen valt. Ook de visie van mensen van buitenlandse origine zou een interessant onderwerp kunnen zijn. Deze studie herhalen over de taalgrens of zelfs over de landsgrenzen zou verder zeker een meerwaarde zijn om te onderzoeken of een globaler dossier haalbaar en waardevol kan zijn.

Een andere nieuwe onderzoekspiste zou een praktijkverbeterend project kunnen zijn, waarbij nagegaan wordt of het verspreiden van educatiemateriaal in de huisartspraktijk bijdraagt tot een toename van kennis en participatie bij patiënten.

Uit onze resultaten valt op dat over verschillende thema's verdeelde meningen bestaan, waardoor verder onderzoek zich zou kunnen focussen op het kwantitatief bevragen van de bevindingen uit ons kwalitatieve onderzoek. Op deze manier kan men meer zicht krijgen op het aandeel patiënten dat een beleidswijziging zou ondersteunen.

5. Conclusie

Uit onze interviews blijkt dat patiënten doorgaans wel al gehoord hebben van één of meerdere digitale gezondheidsplatformen en dat veel respondenten CoZo of Mijn Gezondheid kennen. Patiënten ervaren het bestaan van deze platformen als een meerwaarde voor het waarborgen van de continuïteit van zorg. Toch heerst er frustratie over ontbrekende of laattijdig beschikbare verslagen, wat de continuïteit ondermijnt.

De kennis van patiënten over de concrete functies en de onderlinge verschillen tussen deze platformen is vaak beperkt en er is verwarring met andere digitale toepassingen. Dit wijst op een duidelijke nood aan toegankelijke en duidelijke informatie over deze platformen. De meningen bij patiënten over mogelijke educatie hierover zijn verdeeld; het blijft onduidelijk hoeveel patiënten hierin interesse zouden hebben.

Verschillende patiënten ervaren meer betrokkenheid bij hun eigen gezondheid wanneer ze toegang hebben tot hun medische gegevens. Deze participatie vertaalt zich in meer inzicht en gerichtere communicatie met hun artsen. De huidige versnippering van gezondheidsgegevens over meerdere platformen zorgt voor onduidelijkheid. Daardoor heerst er een uitgesproken wens naar centralisatie. Patiënten hebben juist behoefte aan één overzichtelijk en gebruiksvriendelijk systeem waar alle relevante gegevens – van vaccinaties tot bloedresultaten – terug te vinden zijn.

De meningen over het belang van de beveiliging van patiëntenplatformen en het vertrouwen erin zijn verdeeld. Vaak weten patiënten niet wie toegang heeft tot hun dossier of welke toestemming ze hebben gegeven. Instrumenten zoals logboeken of instelbare toegang per document worden op principieel niveau gewaardeerd, maar vragen om verdere ontwikkeling en bekendmaking.

Op microniveau is er een belangrijke rol weggelegd voor artsen om patiënten actief te informeren over digitale gezondheidsplatformen en de Sumehr, wat hun betrokkenheid en dialoog met zorgverleners kan versterken. Op mesoniveau verdient het aanbeveling om digitale thema's structureel op te nemen in de opleiding van zorgprofessionals. Op macroniveau blijven centralisatie, kwaliteitscontrole van de Sumehr en een flexibel toegangsbeheer cruciale beleidsdoelstellingen.

6. Referentielijst

1. Van Roy K. Het gebruik van elektronische patiëntenportalen: een literatuurstudie over de ervaringen van patiënten en artsen. *Huisarts Nu*. 2017;46(1):4–9.
2. Goesaert E, Geudens L. Tot welke medische gegevens hebben patiënten toegang? Overzicht van de belangrijkste patiëntenportalen. *Huisarts Nu*. 2019;48:228–32.
3. Domus Medica. Digitale communicatie met de patiënt: patiëntenportalen [Internet]. [Gepubliceerd op 18 Aug 2018] [Geciteerd op 10 Nov 2023]. Beschikbaar op: https://www.domusmedica.be/expertisedomein/ict/digitale-commmunicatie-met-de-patient-patientenportalen
4. Vitalink. Vitalink [Internet]. [z.d.] [Geciteerd op 10 Nov 2023]. Beschikbaar op: https://www.vitalink.be/
5. Domus Medica. Digitale communicatie met de ziekenhuizen: Hubs [Internet]. [Gepubliceerd op 31 Aug 2018] [Geciteerd op 11 Nov 2023]. Beschikbaar op: https://www.domusmedica.be/expertisedomein/ict/digitale-communicatie-met-de-ziekenhuizen-hubs
6. Domus Medica. De werking van Vitalink en de eerstelijnskluizen [Internet]. [Gepubliceerd op 31 Aug 2018] [Geciteerd op 10 Nov 2023]. Beschikbaar op: https://www.domusmedica.be/de-werking-van-vitalink-en-de-eerstelijnskluizen
7. Vlaanderen.be. Globaal medisch dossier [Internet]. Vlaamse overheid; [z.d.] [Geciteerd op 11 Nov 2023]. Beschikbaar op: https://www.vlaanderen.be/globaal-medisch-dossier
8. Verbeke E. Wat begrijpen patiënten van hun eigen medische informatie? Een kwantitatief en kwalitatief onderzoek rond patiëntenportalen [masterproef]. Universiteit Gent: 2023.
9. Domus Medica. Sumehr: het EMD samengevat [Internet]. [Gepubliceerd op 19 Jul 2018] [Geciteerd op 14 Nov 2023]. Beschikbaar op: https://www.domusmedica.be/expertisedomein/ict/emd-samenvatten-sumehr
10. Tang PC, Ash JS, Bates DW, Overhage JM, Sands DZ. Personal health records: definitions, benefits, and strategies for overcoming barriers to adoption. *J Am Med Inform Assoc*. 2006;13(2):121–6.
11. Domus Medica. Geïnformeerde toestemming en therapeutische relatie [Internet]. [Gepubliceerd op 02 Jun 2021] [Geciteerd op 08 Nov 2023]. Beschikbaar op: https://www.domusmedica.be/expertisedomein/ict/geinformeerde-toestemming-en-therapeutische-relatie
12. Goesaert E. Over welke medische informatie beschikken patiënten? [Internet]. Domus Medica; 2019 [Geciteerd op 16 Nov 2023]. Beschikbaar op: https://www.domusmedica.be/sites/default/files/Over%20welke%20medische%20informatie%20beschikken%20patie%CC%88nten%20-%20Elfi%20Goesaert.pdf
13. Mijngezondheid.be. Mijn Gezondheid [Internet]. Belgische overheid; [z.d.] [Geciteerd op 11 Nov 2023]. Beschikbaar op: https://www.mijngezondheid.belgie.be/#/
14. Belgische Federale Overheid. Wet betreffende de rechten van de patiënt van 22 augustus 2002 [Internet]. Belgische overheid; 2002 [Gepubliceerd op 26 Sept 2002] [Geciteerd op 20 Nov 2023]. Beschikbaar op: https://www.ejustice.just.fgov.be/cgi_loi/change_lg.pl?language=nl&la=N&cn=2002082245&table_name=wet
15. Gegevensbeschermingsautoriteit. Kaderwet [Internet]. [plaats onbekend]: Gegevensbeschermingsautoriteit; [Gepubliceerd op 05 Sept 2018] [Geciteerd op 20 Nov

2023]. Beschikbaar op: https://www.gegevensbeschermingsautoriteit.be/publications/kaderwet.pdf
16. Blancquaert H. Het bestaan en gebruik van patiëntenportalen en andere online platformen met de mogelijkheid tot het elektronisch uitwisselen van medische gegevens. [masterproef]. Universiteit Antwerpen; 2020.
17. Cornelis L. Ideeën in verband met gebruik en delen van eigen medische informatie; standpunt van de patiënt. Een kwalitatief onderzoek [masterproef]. Universiteit Gent; 2014.
18. Reynolds TL, Ali N, Zheng K, et al. What do patients and caregivers want? A systematic review of user suggestions to improve patient portals. *J Am Med Inform Assoc*. 2021;28(5):1030–42.
19. De Wilde S. Ideeën in verband met gebruik en delen van eigen medische informatie; standpunt van de patiënt. Een kwantitatief onderzoek [masterproef]. Universiteit Gent; 2015.
20. Steenberghs E, Georges A, Schuurman D. De eHealthMonitor: een bevraging naar het gebruik van eHealth bij zorgverleners en patiënten. *Tijdschrift voor Geneeskunde en Gezondheidszorg*. 2020;77:125-134.
21. Coessens G. Hoe staan huisartsen tegenover het delen van medische informatie met patiënten: een kwalitatief onderzoek [masterproef]. Universiteit Gent; 2017.
22. Carini E, Villani L, Pezzullo AM, Gentili A, Barbara A, Ricciardi W, et al. The impact of digital patient portals on health outcomes, system efficiency, and patient attitudes: updated systematic literature review. *J Med Internet Res*. 2021;23(9):e26189.
23. Smith B, Magnani JW. New technologies, new disparities: the intersection of electronic health and digital health literacy. *Int J Cardiol*. 2019;292:280–2.
24. Gyssels J, Schrans D. GDPR-wetgeving in de huisartspraktijk: praktische implicaties voor het opvolgen van laboresultaten [masterproef]. Universiteit Gent; 2020.
25. Benjamins J, Haveman-Nies A, Gunnink M, et al. How the use of a patient-accessible health record contributes to patient-centered care: a scoping review. *J Med Internet Res*. 2021;23(1):e17655.
26. Litchfield I, Bentham L, Lilford RJ, et al. Patient perspectives on test result communication in primary care: a qualitative study. *Br J Gen Pract*. 2015;65(632):e133–e140.
27. Tapuria A, Porat T, Kalra D, Dsouza G, Xiaohui S, Curcin V. Impact of patient access to their electronic health record: systematic review. *Inform Health Soc Care*. 2021;46(2):194–206.
28. Petrovskaya O, Karpman A, Schilling J, et al. Patient and health care provider perspectives on patient access to test results via web portals: scoping review. *J Med Internet Res*. 2023;25:e43765.
29. Dendere R, Slade C, Burton-Jones A, Sullivan C, Staib A, Janda M. Patient portals facilitating engagement with inpatient electronic medical records: a systematic review. *J Med Internet Res*. 2019;21(4):e12779.
30. Crameri K, Maher L, Van Dam P, Prior S. Personal electronic healthcare records: what influences consumers to engage with their clinical data online? A literature review. *Health Inf Manag J*. 2022;51(1):3-12.
31. Otte-Trojel T, de Bont A, Rundall TG, van de Klundert J. What do we know about developing patient portals? A systematic literature review. *J Am Med Inform Assoc*. 2016;23(e1):e162–e168.

32. Leb I, et al. Patient portals: objectives, acceptance, and effects on health outcome—a scoping review of reviews. *German Medical Data Sciences.* 2021;281:194–201.
33. Grossman LV, Masterson Creber RM, Benda NC, et al. Interventions to increase patient portal use in vulnerable populations: a systematic review. *J Am Med Inform Assoc*. 2019;26(8–9):855–70.
34. Brands MR, Gouw SC, Beestrum M, et al. Patient-centered digital health records and their effects on health outcomes: systematic review. *J Med Internet Res*. 2022;24(12):e43086.
35. Scheckel B, Schmidt K, Stock S, et al. Patient portals as facilitators of engagement in patients with diabetes and chronic heart disease: scoping review of usage and usability. *J Med Internet Res*. 2023;25:e38447.
36. Wright JA, Volckman JE, Leveille SG, et al. Predictors of online patient portal use among a diverse sample of emerging adults: cross-sectional survey. *J Med Internet Res*. 2022;6(2):e33356.
37. Alkureishi MA, Lee WW, Lyons M, et al. Impact of electronic medical record use on the patient–doctor relationship and communication: a systematic review. *J Gen Intern Med*. 2016;31(5):548–60.
38. Emont S. Measuring the impact of patient portals: what the literature tells us. *California HealthCare Foundation*. 2011.
39. Mold F, de Lusignan S, Sheikh A, et al. Patients' online access to their electronic health records and linked online services: a systematic review in primary care. *Br J Gen Pract*. 2015;65(632):e141–e151.
40. Han H, Gleason KT, Sun C, Miller HN, Kang SJ, Chow S, et al. Using patient portals to improve patient outcomes: systematic review. *JMIR Hum Factors*. 2019;6(4):e15038.
41. Rijksinstituut voor Ziekte- en Invaliditeitsverzekering (RIZIV). Uitleg bij de voorwaarden voor de geïntegreerde praktijkpremie huisartsgeneeskunde [Internet]. RIZIV; [z.d.] [Geciteerd op 1 Apr 2025]. Beschikbaar op: https://www.riziv.fgov.be/nl/professionals/individuele-zorgverleners/artsen/financiele-tegemoetkomingen/geintegreerde-praktijkpremie/uitleg-bij-de-voorwaarden-voor-de-geintegreerde-praktijkpremie-huisartsgeneeskunde

7. Bijlagen

BIJLAGE 1: INFORMED CONSENT

Informatiebrief voor deelnemers aan een experiment

Titel van de studie: Hoe gaan patiënten om met digitale gezondheidsplatformen en hun elektronisch medisch dossier?

Officiële titel: De attitude van patiënten over gebruik en inhoud van digitale gezondheidsplatformen en de sumehr

Beste,

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

1 WAT IS HET DOEL VAN DE STUDIE?

Wij nodigen u uit om deel te nemen aan een studie met als doel in kaart te brengen of patiënten gebruik maken van digitale gezondheidsplatformen, waarom en op welke manier ze deze gebruiken. We willen ook nagaan of de informatie die in hun sumehr (= een samenvatting van deze medische informatie) staat wel klopt met de werkelijkheid. Om dit in kaart te brengen worden er interviews afgenomen met deelnemers van 18 jaar of ouder die Nederlands spreken en van wie een sumehr beschikbaar is.
De opdrachtgever van deze studie is Universiteit Gent. Studenten van de vakgroep Huisartsgeneeskunde zullen deel uitmaken van het onderzoeksteam.

2 WAT HOUDT DEELNAME AAN DE STUDIE IN VOOR U?

In het kader van uw deelname aan de studie en rekening houdend met uw medische situatie, zal een deel van de bezoeken en onderzoeken die we zullen beschrijven, deel uitmaken van de standaardzorgen in onze huisartspraktijk terwijl anderen opgelegd worden door de studie.

U zal uitgenodigd worden voor één interview dat maximum een uur zal duren.
Tijdens dit interview zullen u vragen gesteld worden naar uw ervaringen en mening over online gezondheidsplatformen. Er zal ook gevraagd worden om de inhoud van uw sumehr te bekijken samen met de arts-onderzoeker om te achterhalen of de informatie hierin correct is.

3 HOEVEEL DEELNEMERS ZULLEN AAN DEZE STUDIE DEELNEMEN?

Er zullen in totaal 20 personen aan deze studie deelnemen.

4 WAT IS DE DUUR VAN DEZE STUDIE?

De verwachte totale duur van de studie voor u is een uur.
Uw deelname aan de studie omvat 1 extra bezoek in vergelijking met een behandeling zonder deelname aan de studie.

5 WAT WORDT VERWACHT VAN DE DEELNEMER?

Voor het welslagen van de studie, is het uitermate belangrijk dat u volledig meewerkt met de arts-onderzoeker en dat u zijn/haar instructies nauwlettend opvolgt.

6 WELKE PROCEDURES VINDEN TIJDENS DE STUDIE PLAATS?

6.1 Procedures:

Er zal per deelnemer één interview afgenomen worden, indien mogelijk in de huisartspraktijk waar u patiënt bent, waarbij door een onderzoeker vragen gesteld zullen worden. Dit interview zal maximum een uur duren. De audio van het interview zal opgenomen worden om op een later tijdstip de resultaten accuraat te kunnen oplijsten. De audio-opnames zullen door de onderzoekers getranscribeerd (volledig uitgeschreven) worden, waarna de opnames verwijderd zullen worden. De gegevens zullen gepseudonimiseerd worden.

6.2 Studieverloop:

Indien u beslist om deel te nemen aan de studie en aan alle voorwaarden voor deelname voldoet, zal u onderstaande testen en onderzoeken doorlopen:

Naast het interview, zullen er geen andere onderzoeken plaatsvinden.

7 WAT ZIJN UW RECHTEN BIJ DEELNAME AAN DEZE STUDIE?

7.1 Rechten bij deelname aan de studie

Deelname aan deze studie is volledig vrijwillig, er kan op geen enkele manier sprake zijn van dwang. U kan weigeren om deel te nemen aan de studie en u kan zich op elk ogenblik terugtrekken uit de studie zonder dat u hiervoor een reden moet opgeven en zonder dat dit op enige wijze een invloed zal hebben op uw behandeling

of de verdere relatie met de onderzoeker of de behandelende arts. Dit zal ook geen negatieve invloed hebben op de kwaliteit van de zorgen en uw verdere opvolging.

Uw deelname aan deze studie zal beëindigd worden als de arts meent dat dit in uw belang is. U kan ook voortijdig uit de studie teruggetrokken worden door de onderzoeker als u de in deze informatiebrief beschreven procedures niet goed opvolgt of u de beschreven items niet respecteert.
Indien u uit de studie gehaald wordt, zullen de reeds verzamelde gegevens gepseudonimiseerd in de databank blijven voor analyse, maar zal geen nieuwe data toegevoegd worden.

Deze studie werd vooraf goedgekeurd door een onafhankelijke Commissie voor Medische Ethiek verbonden aan het Universitair Ziekenhuis van Gent en de Universiteit Gent. In geen geval dient u de goedkeuring door de Commissie voor Medische Ethiek te beschouwen als een aanzet tot deelname aan deze studie.

7.2 Rechten met betrekking tot de verwerking van persoonsgegevens

In overeenstemming met de Belgische wet van 22 augustus 2002 betreffende de rechten van de patiënt, de Algemene Verordening Gegevensbescherming (AVG of GDPR) (EU) 2016/679 van 27 april 2016 en de Belgische wet van 30 juli 2018, betreffende de bescherming van natuurlijke personen in verband met de verwerking van persoonsgegevens en betreffende het vrije verkeer van die gegevens, zal uw persoonlijke levenssfeer worden gerespecteerd en kan u toegang krijgen tot de over u verzamelde gegevens. Elk onjuist gegeven kan op uw verzoek verbeterd worden. Ook over uw andere rechten (o.a. het recht op beperking van de verwerking van uw (persoons)gegevens, het recht om uw (reeds verzamelde) gegevens te laten wissen in bepaalde omstandigheden, en het recht om een klacht in te dienen) wordt gewaakt.
Voor meer informatie over de rechten die u heeft en hoe u die kan uitoefenen, kan u terecht op de website van de UGent
(https://www.ugent.be/nl/univgent/privacy/privacyverklaring.htm).

Uw deelname aan de studie betekent dat uw gegevens verwerkt worden voor het doel van de studie. Deze verwerking van gegevens is noodzakelijk voor de vervulling van een taak in het algemeen belang volgens artikel 6, paragraaf 1 (e) en is noodzakelijk met het oog op wetenschappelijk onderzoek volgens artikel 9, paragraaf 2 (j) van de Algemene Verordening Gegevensbescherming.

Alle informatie die tijdens deze studie verzameld wordt, zal gepseudonimiseerd worden (hierbij kan men uw gegevens nog terug koppelen naar uw persoonlijk dossier door middel van een code). De sleutel tot de codes zal enkel toegankelijk zijn voor de onderzoekende en behandelende arts of de door hem/haar aangestelde vervanger.
De verzamelde gepseudonimiseerde gegevens kunnen gedeeld worden met andere (toekomstige) onderzoekers. Dit kan leiden tot hergebruik van uw gepseudonimiseerde gegevens voor toekomstige academische onderzoeksprojecten en studies, uitsluitend in het kader van een vergelijkbaar onderzoeksproject. Dergelijke nieuwe studie en hergebruik van gegevens dient steeds ingediend en

goedgekeurd te worden door het ethisch comité. Indien u wenst dat uw gegevens niet gebruikt worden voor toekomstig onderzoek, kan u de DPO hiervoor contacteren (zie contactgegevens onder hoofdstuk 7).
Enkel de gepseudonimiseerde gegevens zullen gebruikt worden voor analyse van de gegevens en in alle documentatie, rapporten of publicaties (in medische tijdschriften of congressen) over de studie. Vertrouwelijkheid van uw gegevens wordt dus steeds gegarandeerd.

Zowel persoonsgegevens als gegevens aangaande uw gezondheid zullen verwerkt en bewaard worden tot minstens 30 jaar na het einde van de studie en uit veiligheidsoverwegingen ten aanzien van de uitgevoerde studie en de (eventuele) opvolging daarvan.

De verwerkingsverantwoordelijke van de gegevens is de instelling van de hoofdonderzoeker van de studie, Dr. Diego Schrans (UGent). Zijn onderzoeksteam zal toegang krijgen tot uw persoonsgegevens.
Gegevens uit het patiëntendossier worden verwerkt in het kader van de verbeteringsprocessen van de organisatie en de gezondheidszorg in het algemeen.

Om meer inhoudelijke informatie te verkrijgen over de studie en om uw rechten uit te kunnen oefenen, kan u contact opnemen met het studieteam.
De Data Protection Officer kan u desgewenst ook meer informatie verschaffen over de bescherming van uw persoonsgegevens. Contactgegevens: Hanne Elsen, privacy@ugent.be.

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

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

8 WAT ZIJN DE RISICO'S EN VERWACHTE VOORDELEN BIJ DEELNAME AAN DEZE STUDIE?

Deelname aan deze studie brengt voor u waarschijnlijk geen onmiddellijk therapeutisch voordeel. Uw deelname in de studie kan wel helpen om in de toekomst patiënten beter te kunnen helpen.

De waarschijnlijkheid dat u door deelname aan deze studie enige schade ondervindt, is extreem laag. Een mogelijk voordeel aan deelname, is de mogelijkheid tot het delen van uw mening rond uw gezondheidssamenvatting.

Ook is het mogelijk dat zich andere risico's en ongemakken voordoen die op dit moment nog onbekend zijn. Het is daarom van groot belang om elke nieuwe gezondheidsklacht zo snel mogelijk aan de arts-onderzoeker te melden, ongeacht of de klacht volgens u te maken heeft met de studie of niet.

U hebt het recht om op elk ogenblik vragen te stellen over de mogelijke en/of gekende risico's van deze studie. Als er in het verloop van de studie gegevens aan het licht komen die een invloed zouden kunnen hebben op uw bereidheid om te blijven deelnemen aan deze studie, zult u daarvan op de hoogte worden gebracht.

9 ZIJN ER KOSTEN VERBONDEN AAN DE DEELNAME AAN DEZE STUDIE?

Deelname aan deze studie brengt geen extra kosten mee voor u.

10 IS EEN VERGOEDING VOORZIEN BIJ DEELNAME AAN DEZE STUDIE?

U zal geen financiële compensatie of vergoeding van reiskosten ontvangen voor uw deelname aan deze studie.

11 TOT WIE KUNT U ZICH RICHTEN IN HET GEVAL VAN PROBLEMEN OF INDIEN U VRAGEN HEEFT?

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

Naam: Dr. Diego Schrans

e-mailadres: diego.schrans@ugent.be

TOESTEMMINGSFORMULIER VOOR DEELNEMERS AAN EEN EXPERIMENT

Referentienummer van de deelnemer voor deze studie	

Ik heb het document "Informatiebrief voor deelnemers aan een experiment" pagina 1 tot en met 6 gelezen en begrepen en ik heb er een kopij van gekregen. Ik heb uitleg gekregen over de aard, het doel, de duur, de te voorziene effecten van de studie en over wat men van mij verwacht. Ik heb uitleg gekregen over de mogelijke risico's en voordelen van de studie. Men heeft me de gelegenheid en voldoende tijd gegeven om vragen te stellen over de studie en ik heb op al mijn vragen een bevredigend antwoord gekregen, ook op medische vragen.
Ik begrijp dat deelname aan de studie vrijwillig is en dat ik mij op elk ogenblik uit de studie mag terugtrekken zonder een reden voor deze beslissing op te geven en zonder dat dit op enigerlei wijze een invloed zal hebben op mijn verdere behandeling.
Ik ben me ervan bewust dat deze studie werd goedgekeurd door een onafhankelijke Commissie voor Medische Ethiek verbonden aan de Universiteit Gent. Deze goedkeuring was in geen geval de aanzet om te beslissen om deel te nemen aan deze studie.
Men heeft mij ingelicht dat zowel persoonlijke gegevens als gegevens aangaande mijn gezondheid worden verwerkt en bewaard gedurende minstens 10 jaar na het einde van de studie. Ik ben op de hoogte dat ik recht heb op toegang en op verbetering van deze gegevens. Aangezien deze gegevens verwerkt worden in het kader van medisch-wetenschappelijke doeleinden, begrijp ik dat de toegang tot mijn gegevens kan uitgesteld worden tot na beëindiging van het onderzoek. Indien ik toegang wil tot mijn gegevens, zal ik mij richten tot de arts-onderzoeker die verantwoordelijk is voor de verwerking ervan.
Ik ben ervan op de hoogte dat mijn gepseudonimiseerde gegevens gebruikt worden voor **huidig** wetenschappelijk onderzoek.
Ik ben ervan op de hoogte dat mijn gepseudonimiseerde gegevens gebruikt kunnen worden voor **toekomstig** academisch wetenschappelijk onderzoek in het kader van hetzelfde/een vergelijkbaar onderzoeksdomein. Dergelijke nieuwe studie dient steeds ingediend en goedgekeurd te worden door het ethisch comité. Indien ik wens dat mijn gegevens niet gebruikt worden voor toekomstig onderzoek, zal ik de DPO contacteren (zie contactgegevens onder sectie 7).

Aankruisen door de deelnemer indien akkoord

Ik stem in om deel te nemen aan deze studie bestaande uit volgende **verplichte interventies** zoals toegelicht onder hoofdstuk 6 van de informatiebrief: - afname van het bovenvermelde interview - overlopen van uw gezondheidssamenvatting	

Naam en voornaam van de deelnemer	Handtekening	Datum

Naam en voornaam van de arts-onderzoeker*	Handtekening	Datum

2 kopieën dienen te worden vervolledigd. Het origineel wordt door de onderzoeker bewaard in het ziekenhuis gedurende minstens 10 jaar, de kopie wordt aan de deelnemer gegeven.

*Aankruisen door de onderzoeker indien akkoord

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

BIJLAGE 2: GOEDKEURING ETHISCH COMITÉ

Afzender : Commissie voor medische ethiek

Dr. Diego Schrans
Vakgroep Huisartsgeneeskunde en Eerstelijnsgezondheidszorg
Universiteit Gent

contact	telefoon	e-mail
Commissie voor medische ethiek	+32 (0)9 332 33 36	Ethisch.comite@uzgent.be
Aanvrager	**datum**	**pagina**
Ida De Pauw	21/02/2024	1/6

Onze referentie:	EudraCT-nr:	Belg. Regnr:
THE-2024-0067		

Betreft:
De attitude van patiënten over gebruik en inhoud van digitale gezondheidsplatformen en van de sumehr.

Positief advies

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.

De CME geeft op 19/02/2024 een gunstig advies over deze studie.

De Commissie voor Medische Ethiek beklemtoont dat een gunstig advies niet betekent dat de Commissie voor Medische Ethiek de verantwoordelijkheid voor het onderzoek op zich neemt.

De promotor en de hoofdonderzoeker dragen de verantwoordelijkheid voor het correcte ethische en wettelijke verloop van het onderzoek.

Dit project valt niet onder de bevoegdheid van de wet van 7/5/2004.

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

ALGEMENE DIRECTIE
Commissie voor Medische Ethiek

VOORZITTER:
Prof. dr. R. Peleman

SECRETARIS:
Dr. L. Goossens

INGANG 75
ROUTE 7522

Met vriendelijke groeten,
Prof. dr. Renaat Peleman
Voorzitter
Commissie voor Medische Ethiek U(Z) Gent



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

Unofficial translation in English:

Positive advice

The Ethics committee (EC) of University Ghent (Ugent) and Ghent University Hospital (UZ Gent) has examined the above mentioned dossier.

EC gives on 19/02/2024 a favourable opinion on this study

EC emphasizes that a favorable opinion does not mean that the Medical Ethics Committee assumes responsibility for the investigation.
The promoter and the principal investigator are responsible for the correct ethical and legal conduct of the research

This project does not fall within the scope of the Law of 7/5/2004.

Submitted documents: see Annex 1
List of members: see appendix 2
Points of concern: see appendix 3b

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

Bijlage 1: Documenten

Categorie: CV
- Dr. Diego Schrans, versie geüpload dd. 13/02/2024 (Nederlands)
- Ida De Pauw, versie geüpload dd. 11/11/2023 (Nederlands)

Categorie: Gegevensverwerkingsregister
- AVG Record / GEB, dd. 28/11/2023 (Nederlands)

Categorie: Informatie- en toestemmingsformulier
- ICF, versie 3.0 dd. 17/02/2024 (Nederlands)

Categorie: Interview Guide
- Vragenlijst voor interviews, versie 3.0 dd. 17/02/2024 (Nederlands)

Bijlage 2: Overzicht leden CME U(Z) Gent

voorzitter: Prof. dr. R. Peleman
Secretaris: Dr. L. Goossens

Effectief lid	Plaatsvervangend lid
Prof. dr. G. Van Lancker UZ Gent - klinisch farmacoloog, ♀	Prof. dr. S. Rottey UZ Gent - klinisch farmacoloog, ♀
Prof. dr. D. De Bacquer Ugent - statisticus, ♂	Prof. dr. P. Coorevits Ugent - statisticus, ♂
Dr. M. Cosyns Extern - huisarts, ♂	Dr. J. Matthys Extern - huisarts, ♂
Dr. J. Van Elsen Extern – huisarts ♂	Dr. J. Matthys Extern – huisarts, , ♂
Prof. dr. K. De Groote UZ Gent - kindercardioloog, ♀	Dr. P. De Bruyne UZ Gent - kinder gastro-enteroloog, ♀
Prof. dr. W. Notebaert UGent - psycholoog, ♂	Dhr. W. Schrauwen UGent - psycholoog, ♂
Mevr. R. Vrielynck UZ Gent - verpleegkundige, ♀	Mevr. A. Charles UZ Gent - verpleegkundige, ♀
Dhr. C. Demeestere UZ Gent - verpleegkundige, ♂	Dhr. G. De Smet UZ Gent - verpleegkundige, ♂
Apr. K. Kint UZ Gent - apotheker, ♀	Apr. L. Huys UZ Gent - apotheker, ♀
Dhr. B. Vanderhaegen UZ Gent - Ethicus, ♂	Dhr. K. Raus UZ Gent - Ethicus, ♂
Prof. dr. T. Goffin UGent - jurist, ♂	Mevr. V. Vanscheewijck UGent - jurist, ♀
Mevr. C. Van Caeneghem extern - patiëntvertegenwoordiger, ♀	Mevr. S. Degroote extern - patiëntvertegenwoordiger, ♀
Prof. dr. W. Van Biesen UZ Gent - nefroloog, ♂	Dr. A. Beyens UZ Gent - geneticus, ♀
Prof. dr. R. Peleman UZ Gent - internist en pneumoloog, ♂	Dr. L. Goossens UZ Gent - neonatoloog, ♀
Dr. T. Martens UZ Gent - hartchirurg, ♂	Dr. H. Eker UZ Gent - algemene en hepatobiliaire chirurg, ♂
Dr. L. Dhaenens UZ Gent - fertiliteitsarts, ♀	Dr. I. Dehaene UZ Gent - verloskunde, ♀
Dr. R. Van Der Looven UZ Gent - kinderrevalidatie, ♀	Dr. M. Neckebroek UZ Gent - anesthesist, ♀
Dr. E. Schoentjes UZ Gent - [kinder - jeugd]psychiater, ♂	Prof. dr. K. Dhondt UZ Gent - [kinder - jeugd]psychiater, ♀

Appendix 3a: Aandachtspunten (indien van toepassing)

De CME bevestigt te werken in overeenstemming met de ICH-GCP-principes (International Conference on Harmonization Guidelines on Good Clinical Practice), de nieuwste versie van de Verklaring van Helsinki, het Oviedo-verdrag inzake mensenrechten en biogeneeskunde en toepasselijke wet- en regelgeving.

De CME benadrukt de verantwoordelijkheid van de PI/promotor van dit onderzoek met betrekking tot de privacy van de persoons-/patiëntgegevens in contact met patiënten, of bij de toegang tot patiëntgegevens, inclusief de juiste implementatie hiervan door collega's en studenten.

De CME verlangt dat het hoofd/personeel van de klinische afdeling geïnformeerd wordt over en akkoord gaat met dit onderzoek; dit is de verantwoordelijkheid van de PI.

De PI/promotor is verantwoordelijk voor de uitvoering van het projectvoorstel in overeenstemming met de toepasselijke wet- en regelgeving waaronder, maar niet beperkt tot, de EU-verordening 2016/679 (Algemene Verordening Gegevensbescherming), de Belgische Wet op de patiëntenrechten van 22/8/2002, en het beleid van de instelling waar het onderzoek wordt uitgevoerd.

De CME verwijst naar de ICH/GCP-richtlijnen op haar website en bevestigt dat van elke onderzoeker een GCP-training vereist is. Het is de verantwoordelijkheid van de hoofdonderzoeker dat elk lid van het onderzoeksteam een geldig GCP-certificaat heeft.

De CME bevestigt te werken in overeenstemming met de ICH-GCP-principes (International Conference on Harmonization Guidelines on Good Clinical Practice), de nieuwste versie van de Verklaring van Helsinki, het Oviedo-verdrag inzake mensenrechten en biogeneeskunde en toepasselijke wet- en regelgeving.

De CME bevestigt dat - in geval van belangenverstrengeling - betrokken leden niet deelnemen aan de stemming over het onderzoek.

De conformiteit van vertaalde documenten ten opzichte van de Nederlandse documenten is de verantwoordelijkheid van de opdrachtgever.

Mits er een Clinical Trial Agreement is, kan de studie pas starten wanneer de Clinical Trial Agreement werd goedgekeurd en ondertekend door de CEO van het UZ Gent (en/of door een gemachtigde vertegenwoordiger van de UGent).

Gelieve rekening te houden met de reglementen van het ziekenhuis inzake weefselbeheer en de reglementen van de wet van 19 december 2008.

Dit advies van De CME houdt niet in dat zij de verantwoordelijkheid voor het geplande onderzoek op zich neemt. U blijft verantwoordelijk voor het onderzoek. Daarnaast dient u ervoor te zorgen dat uw mening als betrokken onderzoeker wordt weergegeven in publicaties, rapporten voor de overheid etc. die het resultaat zijn van dit onderzoek.

De CME-goedkeuring die voor een specifiek project wordt gegeven, is één jaar geldig. Wij verzoeken u ons te informeren als het onderzoek niet wordt gestart of als het onderzoek niet binnen 1 jaar na goedkeuring start.

EC bevestigt dat - in geval van belangenverstrengeling - betrokken leden niet deelnemen aan de stemming over het onderzoek.

Appendix 3b: Points of concern (if applicable)

The EC confirms working in accordance with the ICH-GCP principles (International Conference on Harmonization Guidelines on Good Clinical Practice), the latest version of the Declaration of Helsinki, the Oviedo Convention on Human Rights and Biomedicine and applicable laws and regulations.

The EC emphasizes the responsibility of the PI/promotor of this study concerning the privacy of the person/patient data in contact with patients, or when accessing patient data, including the correct implementation thereof by coworkers and students.

The EC requires that the head/staff of the clinical department are informed about and concur with this study; this is the PI's responsibility.

The PI/promotor is responsible for the implementation of the project proposal in accordance with applicable laws and regulations including, but not limited to, the EU regulation 2016/679 (General Data Protection Regulation), the Belgian Law on patients' rights of 22/8/2002, and the policy of the institution where the research will be carried out.

The EC refers to the ICH/GCP guidelines on its website, and confirms that a GCP-training is required from each investigator. It is the responsibility of the principal investigator that each member of the study team has a valid GCP-certificate.

The EC confirms working in accordance with the ICH-GCP principles (International Conference on Harmonization Guidelines on Good Clinical Practice), the latest version of the Declaration of Helsinki, the Oviedo Convention on Human Rights and Biomedicine and applicable laws and regulations.

The EC confirms that - in case of conflict of interest - involved members do not take part in the vote concerning the study.

The conformity of translated documents compared to the Dutch documents, is the responsibility of the sponsor.

Provided that there is a Clinical Trial Agreement, the study can only start when the Clinical Trial Agreement has been approved and signed by the CEO of UZ Gent (and/or by an authorized representative of UGent).

Please take into account the regulations of the hospital concerning tissue management and the regulations of the law of December 19, 2008.

This advice of the EC does not imply that it will assume responsibility for the planned study. You will remain responsible for the study. In addition, you should ensure that your opinion as an involved researcher is reproduced in publications, reports for the government, etc. which are the result of this study.

The EC approval given for a specific project, is valid for one year. We request you to inform us if the study will not be initiated or if the study does not start within 1 year after approval.

EC confirms that - in case of conflict of interest - involved members do not take part in the vote concerning the study.

BIJLAGE 3: DATA MANAGEMENT PLAN

De attitude van patiënten over gebruik en inhoud van digitale gezondheidsplatformen en van de sumehr

A Data Management Plan created using DMPonline.be

Creators: Ayshat Altemirova, Ida De Pauw, Nico Pinson, Wout De Ridder, Diego Schrans

Affiliation: Ghent University (UGent - UZ Gent)

Template: AVG Record (NL)

Principal Investigator: Diego Schrans

Data Manager: Nico Pinson, Wout De Ridder, Ida De Pauw, Ayshat Altemirova

Project Administrator: Nico Pinson, Wout De Ridder, Ida De Pauw, Ayshat Altemirova

ID: 202970

Start date: 01-02-2024

End date: 30-09-2025

Project abstract:

We willen in kaart brengen of patiënten gebruik maken van digitale gezondheidsplatformen, waarom ze deze gebruiken, op welke manier ze deze gebruiken en wat ze verwachten naar de toekomst toe. We willen ook nagaan of de informatie die in hun sumehr (= een samenvatting van deze medische informatie) staat wel klopt met de werkelijkheid. Om dit in kaart te brengen worden er semi-gestructureerde interviews van naar schatting 40 minuten afgenomen met deelnemers van 18 jaar of ouder die Nederlands spreken en van wie een sumehr beschikbaar is. Dit bij ongeveer 20 proefpersonen, tot saturatie bereikt is.

Last modified: 28-11-2023

De attitude van patiënten over gebruik en inhoud van digitale gezondheidsplatformen en van de sumehr
GEB

Gegegevensbeschermingseffectbeoordeling

1. Valt uw onderzoek onder een GEB-sjabloon?

- Nee

2. Geef meer details over de risico's die u heeft aangevinkt in vraag 25 van het 'AVG Register', zodat de algemene risico's van uw verwerking duidelijk en nauwkeurig worden beschreven.

We gebruiken gegevens uit het EPD van de patiënt, wat kan leiden tot een schending van de privacy indien hier niet correct mee omgegaan wordt.
Audio-opnames bevatten stemmen die herkend kunnen worden. Indien deze niet correct beveiligd wordt kan dit een schending van de privacy zijn.

3. Leg uit waarom de verwerking van persoonsgegevens nodig is om de doeleinden van het onderzoek te bereiken. Vermeld de voordelen voor individuen en het brede publiek (of de samenleving).

Op basis van de resultaten van de interviews kunnen wij conclusies trekken over het gebruik van de digitale communicatieplatformen.

4. Kan de verwerking of een deel van de verwerking redelijkerwijs op een andere/alternatieve manier worden bereikt, die minder schadelijk is voor de privacy van de betrokkenen? Beschrijf en evalueer de mogelijke alternatieven.

- Nee

5. Beschrijf de stappen, maatregelen of controles die u neemt of genomen heeft om het risico voor de privacy van de betrokkenen te minimaliseren en de rechten van de betrokkenen te beschermen.

Pseudonimisering, persoonsgegevens verlaten de EER niet, beperkte toegang tot de persoonsgegevens... zullen de risico's beperken.

6. Beschrijf de stappen die u heeft genomen om ervoor te zorgen dat het onderzoek zo nauwkeurig mogelijk is en dat de onbedoelde gevolgen minimaal zijn.

We hebben een datamanagementplan gemaakt.

7. Is het (mogelijke) negatieve effect of risico voor de privacy van de betrokkenen in redelijke verhouding tot de verwerkingsdoeleinden?

- Ja

8. Hoe zou u de waarschijnlijkheid van het risico/de risico's beschrijven nadat u de voorgaande vragen in deze GEB hebt ingevuld?

- Verwaarloosbaar

9. Hoe zou u de impact van het risico/de risico's beschrijven nadat u de voorgaande vragen in deze GEB hebt ingevuld?

- Verwaarloosbaar

10. Hoe zou u het risico/de risico's beschrijven nadat u de vorige vragen in deze GEB hebt ingevuld?

- Aanvaardbare risico's

De attitude van patiënten over gebruik en inhoud van digitale gezondheidsplatformen en van de sumehr
AVG Register

Verzameling en verwerking van persoonsgegevens

1. Verzamelt of verwerkt u persoonsgegevens?

- Ja

2. In welk formaat verzamelt of verwerkt u persoonsgegevens?

- Digitaal
- Op papier

De informed consent zal op papier afgenomen worden.
De interviews zullen opgenomen worden en digitaal getranscribeerd en opgeslagen.

3. Verzamelt of verwerkt u primaire en/of secundaire persoonsgegevens?

- Primaire persoonsgegevens

Primair: sumehr van patiënten en interviews

4. Indien u secundaire persoonsgegevens verwerkt, zal u de personen van wie de persoonsgegevens worden verwerkt informeren of zijn ze reeds geïnformeerd?

- Ja

Niet van toepassing

5. Indien nee, leg uit waarom het onmogelijk is of waarom het onevenredig veel moeite zou kosten om de personen van wie de persoonsgegevens worden verwerkt op de hoogte te stellen.

Niet van toepassing

6. Op welke manier zullen de persoonsgegevens verwerkt worden?

- Gepseudonimiseerd (verduidelijk hieronder)

Omdat we steeds de mogelijkheid willen hebben om terug te grijpen naar het interview en omdat de onderzoekers steeds op basis van de antwoorden de betrokkene zullen herkennen gezien de interviews live worden afgenomen.

7. Als u persoonsgegevens in gepseudonimiseerde vorm gaat verwerken, beschrijf dan de methode van pseudonimisering, waar u de sleutel bewaart en wie toegang heeft tot deze sleutel.

We geven elke patiënt een codenaam op basis van leeftijd en geslacht, de code zal gekend zijn bij de onderzoekers. De sleutel zal bewaard worden op de server van UGent.

Categorieën van persoonsgegevens en betrokkenen

8. Verzamelt of verwerkt u één of meerdere van de volgende bijzondere categorieën van persoonsgegevens?

- Biometrische gegevens die een natuurlijke persoon op unieke wijze kunnen identificeren, zoals audio-opnamen van stemmen, vingerafdrukken, gezichtsopnames, irisscans
- Gegevens uit/gekoppeld aan het elektronisch patiëntendossier (EPD)

De interviews die we afnemen zullen qua audio opgenomen worden.
Ook zal de sumehr uit het EPD opgevraagd worden.

9. Welke andere categorieën van persoonsgegevens verzamelt of verwerkt u?

- Leeftijd
- Geslacht
- Nationaliteit
- Opleiding en training

10. Van wie verzamelt of verwerkt u persoonsgegevens?

- Gezonde personen

Volwassen personen (18+). Dit zullen patiënten uit onze eigen praktijk zijn maar niet persé kampen met een bepaalde acute of chronische pathologie. Dit is noch een inclusie, noch een exclusie criterium.

11. Wordt uw onderzoek ernstig belemmerd als de personen wiens persoonsgegevens worden verzameld/verwerkt hun recht op inzage, op rectificatie, op beperking van verwerking, om vergeten te worden, op gegevensportabiliteit en/of op bezwaar willen uitoefenen?

- Nee

12. Indien ja, motiveer dan de noodzaak om af te wijken van een of meer van de in vraag 11 genoemde rechten. Voor elke afwijking is een motivering vereist.

N.v.t.

Doeleinde(n) van de verwerking

13. Wat is/zijn het doel/de doeleinden van de verwerking van persoonsgegevens?

We willen in kaart brengen of patiënten gebruik maken van digitale communicatieplatformen, waarom ze deze gebruiken en op welke manier ze deze gebruiken. We willen ook nagaan of de informatie die in hun sumehr (= een samenvatting van deze medische informatie) staat wel klopt met de werkelijkheid. Om dit in kaart te brengen worden er interviews afgenomen met deelnemers van 18 jaar of ouder die Nederlands spreken en van wie een sumehr beschikbaar is.

14. Wat is de rechtsgrond voor de verwerking van persoonsgegevens? Als de gegevens voor meerdere doeleinden worden verwerkt, moet u voor elk doel de rechtsgrond beschrijven.

- De verwerking is noodzakelijk in het kader van een wettelijke verplichting van de Universiteit Gent of het Universitair Ziekenhuis Gent.
- Het onderzoek is noodzakelijk voor de vervulling van een taak van algemeen belang, dit wil zeggen dat het onderzoek leidt tot

een vermeerdering van de kennis en het inzicht die de maatschappij (direct of indirect) ten goede komt.
- De personen wiens persoonsgegevens verwerkt worden hebben vrijelijk hun uitdrukkelijke toestemming gegeven voor de verwerking van hun persoonsgegevens voor een of meer specifieke doeleinden.
- Het onderzoek is noodzakelijk voor de gerechtvaardigde belangen van UGent en/of het Universitair Ziekenhuis Gent of een derde, maar brengt geen grote risico's met zich mee voor de personen die deelnemen aan het onderzoek.

15. Als u bijzondere categorieën van persoonsgegevens verwerkt (zie vraag 8), op welke uitzondering is dit dan gebaseerd?

- De betrokkenen hebben uitdrukkelijk toestemming gegeven.

Verantwoordelijkheden binnen de AVG

16. Welke instelling(en) is/zijn betrokken in het onderzoek?

- Universiteit Gent (UGent)

17. Is er een andere universiteit, ziekenhuis, onderzoeksinstelling of partner betrokken bij het onderzoek (naast UGent en/of UZ Gent)? Indien ja, specifieer hieronder.

- Nee

18. Geef aan wie het doel ('waarom') en de middelen ('hoe') van het onderzoek bepaalt.

- Dit wordt bepaald door UGent: UGent is de verwerkingsverantwoordelijke.

Data-overdracht en type van ontvangers

19. Deelt/ontsluit u persoonsgegevens buiten uw onderzoeksteam, hetzij met ontvangers in UGent en/of UZ Gent, hetzij met externe ontvangers tijdens of na uw onderzoek?

- Ja

20. Zo ja, met welke categorieën van ontvangers worden de persoonsgegevens gedeeld/overgedragen?

- De personen van wie persoonsgegevens werden verzameld/verwerkt (de betrokkenen)
- Andere onderzoekers binnen UGent of UZ Gent
- Andere onderzoekers buiten UGent of UZ Gent

Binnen de EER

21. Zo ja, aan/met/naar welk land worden de persoonsgegevens bekendgemaakt/gedeeld/overgedragen?

- België
- Een ander land binnen de Europese Economische Ruimte (EER) (noteer hieronder de naam van het land)

22. Voor welk doeleinde worden de persoonsgegevens bekendgemaakt/gedeeld/overgedragen?

Gegevens kunnen gedeeld worden binnen de EER in kader van toekomstige studies

23. Wat is de rechtsgrond voor de gegevensoverdracht of het delen? Als er meerdere gegevensoverdrachten zijn, moet u voor elke gegevensoverdracht de rechtsgrond aangeven.

- De gegevensoverdracht en/of het delen is noodzakelijk voor de vervulling van een taak van algemeen belang, dit wil zeggen dat het onderzoek leidt tot een vermeerdering van de kennis en het inzicht die de maatschappij (direct of indirect) ten goede komt.

Bewaartermijn

24. Wat is de beoogde bewaartermijn voor de verschillende categorieën persoonsgegevens? Motiveer uw antwoord.

30 jaar na het afronden van klinisch onderzoek

Risico-analyse

25. Vink de vakjes aan die op dit onderzoek van toepassing zijn om de mogelijke risico's van de verwerking van persoonsgegevens te analyseren.

- In dit onderzoek worden bijzondere categorieën van persoonsgegevens verwerkt (zie vraag 8).

26. Is er voor uw onderzoek sprake van een verwerking met een waarschijnlijk hoog risico? Als u bij vraag 25 twee of meer risico's heeft aangevinkt, is het antwoord 'ja'.

- Nee

Veiligheidsmaatregelen

27. Welke technische en organisatorische veiligheidsmaatregelen worden genomen om de persoonsgegevens te beschermen?

- Ik bevestig hierbij dat ik mijn onderzoek uitvoer conform de richtlijnen rond informatieveiligheid van UGent en/of UZ Gent.

28. Als u de noodzaak heeft gemotiveerd om af te wijken van één of meer rechten van betrokkenen in vraag 11 en 12, beschrijf dan welke waarborgen worden genomen om hun rechten en vrijheden te beschermen.

N.v.t.

BIJLAGE 4: VRAGENLIJST

Openingsvraag: Wat is uw leeftijd, geslacht en opleidingsgraad?

Deel 1: Hoe gaan patiënten om met de digitale gezondheidsplatformen die elkaar grotendeels overlappen in functionaliteit?

Algemeen

Welke digitale gezondheidsplatformen kent u?

- Wat zijn volgens u de verschillen?
- Gebruikt u actief deze platformen?

-> Indien ja:
  - welke gebruikt u en welke niet?
  - Waarvoor gebruikt u ze?

-> Indien nee:
  - Waarom gebruikt u deze platformen niet?
  - Wat zou er moeten gebeuren opdat u deze platformen zou gaan gebruiken?

Voor- en nadelen van de platformen algemeen

- Wat zijn volgens u de voor- en nadelen van digitale gezondheidsplatformen?
- Ziet u potentiële risico's?
- Beïnvloedt het bestaan van deze platformen de relatie met uw huisarts?
- Wat vindt u van het feit dat resultaten soms voor patiënt al zichtbaar zijn voordat ze bij de arts terechtkomen? Vindt u dat er bij sommige onderzoeken eerst een delay moet zijn, zodat patiënten de informatie toch eerst bij arts krijgen? (zoals al het geval bij MRI's soms)
- Wat vindt u van de veelheid aan platforms?

Privacy

- Hoe belangrijk is de veiligheid van uw medische gegevens voor u?
- Wat denkt u over de veiligheid van gegevens op deze platformen?
- Weet u wat 'geïnformeerde toestemming' is? Weet u of u die ooit gegeven hebt?
- Weet u welke zorgverleners op dit platform kunnen?
- Welke documenten moeten hierop volgens u gedeeld worden en welke liever niet?
- Vindt u het oké dat ook psychische problemen hierop zichtbaar zijn?
- Wat zou u ervan vinden als familieleden ook toegang zouden hebben tot uw medisch dossier?
- Wat vindt u van de optie 'volmacht' geven?
- Weet u wie er toegang heeft? Weet u dat u dit kan zien via een logboek (op CoZo bv)?
- Kent u de functie logboek en wat vindt u ervan?

Gebruiksvriendelijkheid: enkel te vragen bij mensen die actief de platformen gebruiken

- Welk platform vindt u de beste? Waarom?
- Zijn er platformen die u minder goed vindt? Waarom?
- Heeft u al hindernissen ervaren om erop te geraken?
- Heeft u al inhoudelijke problemen opgemerkt?

Wensen en verwachtingen

- Wat verwacht u van uw huisarts met betrekking tot deze digitale platformen?
- Zijn er functies die volgens u op dit moment nog ontbreken?
- Zou u het nuttig vinden om zelf met uw huisarts te communiceren via deze platformen? Of verkiest u toch andere wegen (zoals mail of telefoon)?
- Heeft u nog ideeën over hoe het beter zou kunnen?
- Vindt u dat u verslagen van huisartsen zou moeten kunnen zien zoals verslagen van specialisten?
- Vindt u dat er bv een optie zou moeten zijn zoals een online dagboek kunnen bijhouden waar je waarden kan ingeven (bv bloeddruk, glycemie, gewicht,..) waar artsen toegang toe hebben?
- Zou u patiënteneducatie wensen over deze platformen om deze beter te gebruiken (bv. een video op platform zelf, of gewoon mondeling via huisarts?)
- Over medische terminologie in verslagen op ehealth-platforms: potentiële informatielinker, bv links naar betrouwbare bronnen, die 'moeilijke medische taal' kunnen vertalen naar 'mensentaal'?

Deel 2: De Sumehr
Tijdens dit gedeelte wordt Sumehr van patiënt opgehaald en samen overlopen

- Herkent u zich in uw eigen Sumehr?
- Zijn er foutieve zaken?
- Zijn er zaken die ontbreken?
- Wat vindt u belangrijk dat er staat in een Sumehr?
- Vindt u dat er een optie zou moeten zijn om foute zaken aan te passen in de Sumehr?
- Denkt u dat een onbekende arts, na het lezen van deze Sumehr, beter in staat zou zijn om u te helpen?
- Vindt u dat er een functie moet zijn zodat patiënten aanpassingen kunnen maken aan de Sumehr? Of bv enkel aan bepaalde delen zoals wilsverklaring?,..
- Zou u het nuttig vinden om vroeger genomen medicatie te zien in de Sumehr?

Afsluitende vraag:
Is er nog iets dat u zelf wil toevoegen waar we het nog niet over gehad hebben?

BIJLAGE 5: GOEDGEKEURD PROTOCOL

Geef een (korte) samenvatting van het onderzoek (Nederlands):	We willen in kaart brengen of patiënten gebruik maken van digitale gezondheidsplatformen, waarom en op welke manier ze deze gebruiken. We willen ook nagaan of de informatie die in hun sumehr (= een samenvatting van deze medische informatie) staat wel klopt met de werkelijkheid. Om dit in kaart te brengen worden er interviews afgenomen met deelnemers van 18 jaar of ouder die Nederlands spreken en van wie een sumehr beschikbaar is.
Wat is (zijn) de primaire doelstelling(en) en eindpunt(en) van dit onderzoek?	- De attitudes van patiënten met betrekking tot digitale communicatieplatformen op een kwalitatieve manier in kaart brengen - Correctheid van de sumehr nagaan op een kwalitatieve manier
Wat zijn de secundaire doelstellingen en eindpunten van dit onderzoek?	- Adviezen formulieren rond verbetering van de platformen - Uniformtiteit van de online patiëntenplatformen - Aanzet geven tot verder onderzoek
Welke gevalideerde vragenlijsten/interview guides zullen er gebruikt worden:	Geen
Welke niet gevalideerde vragenlijsten/interview guides zullen er gebruikt worden:	Semi-gestructureerde vragenlijsten die we zelf opgesteld hebben op basis van literatuuronderzoek
In welke talen worden deze afgenomen?	Nederlands
Zullen de interviews opgenomen worden?	Ja
Waar zullen de opnames bewaard worden?	Nvivo Versie 14.23.2
Zullen de opnames verwijderd worden aan het einde van de studie?	JA