Herkennen patiënten zichzelf in hun Sumehr?

Anja Seghers, Universiteit Gent

Promotor: prof. Dr. Stefan Heytens, Universiteit Gent

Co-promotor: Dr. Veerle Piessens, Universiteit Gent

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.

Abstract

Titel: Herkennen patiënten zichzelf in hun Sumehr?

Haio: Anja Seghers, Universiteit Gent

Promotor: prof. Dr. Stefan Heytens, Universiteit Gent. Co-promotor: Dr. Veerle Piessens, Universiteit Gent

Praktijkopleider: Dr. Sophie De Cauwer

Context: Huisartsen hebben sinds 2005 de mogelijkheid om een digitale samenvatting te maken van de belangrijkste informatie uit het medische dossier van een patiënt, een Summarized Electronic Health Record (Sumehr) genoemd. De Sumehr is een momentopname van de gezondheidstoestand van de patiënt en wordt als waardevol gezien om de continuïteit van de zorg te waarborgen. Huisartsen worden door de federale overheid financieel gestimuleerd om Sumehrs op een gedeeld digitaal platform te zetten, doordat elk jaar een geïntegreerde praktijkpremie huisartsgeneeskunde wordt toegekend. Zodra de Sumehr online gedeeld is, is de informatie hierin niet alleen toegankelijk voor artsen en een aantal andere gezondheidsverstrekkers, maar ook voor de patiënt zelf.

Onderzoeksvraag: Wat patiënten vinden van hun Sumehr is het primaire eindpunt van dit onderzoek. Bijkomend werd als secundaire eindpunt onderzocht wie volgens hen recht heeft op inzage in hun Sumehr.

Methode: We voerden een literatuurstudie uit om na te gaan wat gekend was over de houding van patiënten ten opzichte van hun Sumehr of vergelijkbare buitenlandse initiatieven. Voor het kwalitatief onderzoek werden dertien patiënten van 18 jaar of ouder met een Sumehr gerekruteerd in een Oost-Vlaamse huisartsenpraktijk. De interviews vonden plaats tussen oktober 2024 en februari 2025 via een semigestructureerde interviewgids. Van elk interview werd een geluidsopname gemaakt. Voor de thematische analyse van de interviewdata werd NVivo gebruikt

Resultaten: Perspectief van de patiënt op zijn/haar Sumehr: Patiënten staan positief tegenover het concept van een Sumehr, maar bleken teleurgesteld na inzage van hun Sumehr. Deze teleurstelling bevond zich op verschillende domeinen. De inhoud bleek vaak een onvolledige weerspiegeling van de patiënten hun gezondheidstoestand en niet up-to-date. De Sumehr gaf ook onvoldoende weer hoe hun aandoeningen hun dagelijks leven beïnvloeden. Daarnaast was de verstaanbaarheid van de Sumehr voor velen beperkt, door het gebruik van medische terminologie. Recht op toegang tot de Sumehr: Nagenoeg alle patiënten willen dat hun behandelende arts in elke situatie toegang heeft tot hun Sumehr. Voornamelijk om fouten en herhaling te vermijden op vlak van hun voorgeschiedenis en medicatie, maar ook om een snel overzicht te bieden in noodsituaties. Voor andere zorgverstrekkers, zoals bijvoorbeeld de arbeidsgeneesheer, tandarts en apotheker was er meer terughoudendheid

Conclusies: Er is een belangrijke discrepantie tussen het vertrouwen dat patiënten stellen in het nut van de Sumehr en hun teleurstelling wanneer ze deze effectief inkijken. Patiënten geven aan dat ze het belangrijk vinden dat hun behandelende arts op elk moment toegang heeft tot hun Sumehr. Die beschikbaarheid wordt door patiënten gezien als essentieel om fouten in hun medische voorgeschiedenis of medicatiegebruik te vermijden. Toch blijkt uit feedback na inzage dat veel patiënten teleurgesteld zijn over de inhoud. Volgens hen geeft de Sumehr een onvolledig beeld van hun gezondheidstoestand, waarbij de impact op hun dagelijks leven onvoldoende tot uiting komt.

Inhoudstafel

Abstract 3
Inhoudstafel 4
Inleiding 5
Wat is een Sumehr? 5
Buitenlandse initiatieven vergelijkbaar met de Sumehr 8
Het perspectief van artsen op de Sumehr of vergelijkbare buitenlandse initiatieven 9
Onderzoeksvraag 10
Literatuurstudie 10
Zoekstrategie 10
Resultaten literatuurstudie 12
Houding van patiënten ten opzichte van hun samenvattend zorgdossier 12
Houding van patiënten ten opzichte van online toegang tot hun volledige medisch dossier in de eerstelijnsgezondheidszorg 12
Samenvatting resultaten literatuurstudie 15
Kwalitatief onderzoek met semigestructureerde interviews 15
Deelnemers en rekrutering 15
Interviews 15
Resultaten 16
Patiënten karakteristieken 16
Inhoudelijke bevindingen kwalitatief onderzoek 16
Discussie 22
Conclusie 24
Referenties 25
Bijlagen 28
Bijlage 1: flyer 28
Bijlage 2: interviewgids 29

Inleiding

Wat is een Sumehr?

Huisartsen hebben vaak het meest volledige beeld over de gezondheidstoestand van een patiënt. Hierdoor zijn zij het meest geschikt om een digitale samenvatting maken van de belangrijkste informatie uit het medische dossier van een patiënt, een *Summarized Electronic Health Record* (Sumehr) genaamd. De Sumehr werd geïntroduceerd in 2005 door de FOD Volksgezondheid, Veiligheid van de Voedselketen en Leefmilieu voor de context van niet geplande zorg. (1-3)

De Sumehr bevat namelijk een aantal elementen omtrent de gezondheid van de patiënt die als waardevol worden geacht om de continuïteit van de zorg te waarborgen en is een momentopname van de gezondheidstoestand van de patiënt. Er kunnen doorheen de tijd meerdere Sumehrs gemaakt worden voor dezelfde patiënt, maar alleen de meest recente Sumehr is geldig. (1-3)

Een Sumehr bevat volgende inhoud (4):

- Aanmaakdatum: beschrijft wanneer de medische inhoud is verzameld.
- Auteur: een Sumehr heeft één auteur. Meestal een huisarts geïdentificeerd door een RIZIV-nummer.
- Patiëntidentificatie -en gegevens: een Sumehr is gerelateerd aan één patiënt. Deze patiënt wordt geïdentificeerd door zijn INSZ-nummer.
    - INSZ
    - Familienaam
    - Voornamen
    - Geslacht
    - Geboortedatum
    - Moedertaal
- GMD eigenaar
- Contactpersoon: patiënt gerelateerde persoon (familie, enz.).
    - Familienaam
    - Voornamen
    - Adres
    - Telefoongegevens
- Risico's
    - Allergieën
    - Nevenwerkingen van geneesmiddelen
    - Sociale risicofactoren
    - Overige risico’s
- Huidige problemen: eventueel actueel probleem, diagnostisch of zorgelement.
- Relevante passieve medische elementen: elk relevant patiëntprobleem, diagnose of zorgelement uit het verleden.
- Behandelingen: actieve behandeling en relevante therapeutische antecedenten.
- Medicatieschema
- Toegediende vaccins
- Wil van de patiënt: therapeutische beperking uitgedrukt door de patiënt.

Huisartsen in België kunnen vanuit hun eigen elektronische patiëntendossiers gezondheidsgegevens delen met andere zorgverleners via een digitale kluis. In Vlaanderen werd hiervoor Vitalink opgericht door de Vlaamse Overheid als digitale kluis. Vitalink bevat gezondheidsgegevens uit de eerste lijn waaronder naast de Sumehr ook vaccinatiegegevens, medicatieschema, het kinddossier en de

bevolkingsonderzoeken. De andere eerstelijnskluizen in België zijn respectievelijk Inter-med in Wallonië en Brusafe+ in Brussel. (5, 6)

Ziekenhuizen maken in België voor de uitwisseling van gegevens gebruik van vier regionale gegevensuitwisselingsnetwerken, ook wel 'hubs' genoemd:

- Réseau Santé Wallon in Wallonië,
- Réseau santé Bruxellois in Brussel,
- CoZo (Collaboratief Zorgplatform) en het Vlaams Ziekenhuisnetwerk KULeuven in Vlaanderen. (5)

Uitwisseling van gegevens tussen deze hubs en kluizen onderling is mogelijk via het eHealth-platform. Het eHealth-platform fungeert als een Metahub en beheert de dienst 'Verwijzingsrepertorium'. Het verwijzingsrepertorium is eigenlijk een index van de gezondheidsgegevens van de patiënten en weet in welke hubs of kluizen de gegevens van een patiënt te vinden zijn. De Metahub bewaart zelf geen gezondheidsinformatie, maar controleert het veilig doorsturen hiervan. De Metahub controleert eveneens of zorgprofessionals die toegang willen tot de gegevens, de juiste toestemming hebben. (5-7)

Er zijn drie voorwaarden voor het delen van patiëntengegevens, waaronder de Sumehr, in Vitalink. De patiënt moet zijn geïnformeerde toestemming geven om zijn patiëntgegevens te delen en deze toestemming moet ook geregistreerd worden in het eGezondheidssysteem. De huisarts moet werken met een computerprogramma compatibel met Vitalink, zoals CareConnect (Corilus), Daktari (CGM), HealthOne (HDMP), Medinect (OFFIMED), Medispring (Medispring SCRL), Omnipro (Xperthis), Prodoc (Cegeka), Topaz (Topaz Care SRL), of NexuzHealthPRO (NexuzHealth). Tot slot moet de arts een therapeutische relatie hebben met de patiënt. (8, 9) De patiënt zelf kan zijn eigen Sumehr bekijken via onder andere My Health Viewer, Mijngezondheid of CoZo. Artsen kunnen de gegevens bekijken via hun eigen softwareprogramma's. (3)

Wie er toegang heeft tot de Sumehr is afhankelijk van het gezondheidsberoep. Een overzicht vindt u in onderstaande toegangsmatrix (tabel 1). Deze matrix is onder voorbehoud, aangezien er verschillende versies van toegangsmatrices online beschikbaar zijn. Daarom is gekozen voor de versie met de meest recente publicatiedatum als basis voor de uiteindelijke toegangsmatrix. (10)

Tabel 1 Toegangsmatrix

Gezondheidszorg professional ► **Onderdeel Sumehr ▼**	Arts	Verpleegkundige ziekenhuis	Vroedvrouw	Officina-apotheker	Tandarts	Kinesitherapeut	Audioloog, diëtist, logopedist, klinische psycholoog
Patiëntgegevens	X	X	X	X	X	X	X
Contactpersoon	X	X	X	X	X	X	X
Verantwoordelijke van het GMD	X	X	X	X	X	X	X
Allergieën en intoleranties	X	X	X	X	X	X	
Medische risico's	X	X	X	X	X		
Psychosociale risico's	X	X					
Problemen (diagnose, geschiedenis, enz.)	X	X	X				
Medicatieschema	X	X	X	X	X		
Vaccinaties	X	X	X	X	X		
Niet-medicamenteuze behandelingen	X	X	X				
Wilsverklaring	X	X	X				
X = kan dit onderdeel van de Sumehr raadplegen							

Een huisarts wordt door de federale overheid gestimuleerd om Sumehrs te creëren en op een gedeeld digitaal platform beschikbaar te stellen doordat elk jaar een geïntegreerde praktijkpremie huisartsgeneeskunde wordt toegekend. Om deze geïntegreerde premie te ontvangen als huisarts, moet aan een aantal voorwaarden worden voldaan. Ook het bedrag van deze premie is afhankelijk van bepaalde voorwaarden. Elke voorwaarde omvat een minimale gebruiksdrempel van een bepaalde eGezondheidsdienst (o.a. Recip-e, de registratie van geïnformeerde toestemming, het opladen van Sumehrs, het opladen van medicatieschema's, de Cebam Evidence Linker, Hoofdstuk IV, eFact, eAttest…). Hoe frequenter bepaalde eGezondheidsdiensten gebruikt worden, hoe hoger het uiteindelijke bedrag van de geïntegreerde praktijkpremie. Voor de Sumehr moest in 2022 de verhouding minstens 25 % bedragen tussen enerzijds het totaal aantal verschillende patiënten waarvoor een huisarts uiterlijk op 31 december van het premiejaar een Sumehr heeft opgeladen via Vitalink en anderzijds het aantal patiënten waarvoor deze huisarts voor het premiejaar een GMD-honorarium heeft ontvangen. Deze verhouding werd verhoogd tot respectievelijk 55% in 2023 en 60% in 2024.
Van alle ontwikkelde minimumdrempels was, volgens een KCE report, deze omtrent de Sumehr het minst populair in 2018. Van alle Belgische huisartsen bereikte 54% de toenmalige vooropgestelde gebruiksdrempel van 25%. Ondanks een verhoging van deze gebruiksdrempel van 20% in 2017 naar 25% in 2018, was er wel een stijging in vergelijking met 2017, waarin 49,2% van de Belgische huisartsen de vooropgestelde gebruiksdrempel bereikten. (9, 11)

Buitenlandse initiatieven vergelijkbaar met de Sumehr

Engeland: Summary Care Records

Summary Care Records (SCR) zijn elektronische dossiers die worden gemaakt op basis van de medische dossiers van huisartsen en bevatten een aantal belangrijke patiëntengegevens. Minimaal hebben ze als inhoud de huidige medicatie, allergieën en eerdere bijwerkingen op medicatie, de naam, het adres, de geboortedatum en het *National Health Service* (NHS) nummer van de patiënt. Daarnaast bevatten de SCR aanvullende informatie over chronische aandoeningen, medische voorgeschiedenis of specifieke communicatienoden. De SCR wordt, in tegenstelling tot de Sumehr, automatisch gecreëerd voor elke patiënt geregistreerd in een Engelse huisartsenpraktijk en daarna geüpload op het Engelse eHealth platform Spine. Patiënten kunnen er wel voor kiezen geen SCR te hebben of ze kunnen beslissen de aanvullende informatie niet te laten opnemen in de SCR. De SCR kan worden ingekeken door gezondheids- en zorgpersoneel, maar ook door openbare apotheken. (12)

Nederland: waarneemsamenvatting, waarneemverslag, spoedsamenvatting voor de meldkamer/ambulance/spoedeisende hulp

In Nederland werden de waarneemsamenvatting en het waarneemverslag ontwikkeld voor gegevensuitwisseling tussen huisarts en huisartsenpost. In waarneemsituaties zal de waarnemend arts patiënten zien die hij niet goed kent. In die wachtsituaties kan hij beroep doen op een waarneemsamenvatting. De doelstelling is kwalitatief goede zorg leveren. De waarneemsamenvatting is een samenvatting vanuit het elektronisch patiëntendossier beheerd door de huisarts, de artsen verstandelijk gehandicapten of de specialist ouderengeneeskunde. De waarneemsamenvatting bevat volgende gegevens: episodelijst, beleid per episode, SOEP-verslagen over de laatste 4 maanden, uitslagen over de laatste 4 maanden, samenvatting van correspondentie over de laatste 4 maanden, actuele contra-indicaties, actuele medicatieovergevoeligheden, actuele medicatie en medicatiehistorie tot 4 maanden terug, behandelgrenzen, behandelingen, profylaxe en voorzorg, sociale gegevens, aanvullende contactgegevens en overdrachtsgegevens. (13)

Omgekeerd stuurt de waarnemer de volgende medische gegevens terug naar de huisarts in een waarneemverslag om de zorgcontinuïteit te verzekeren: voorstel voor episode, contactwijze, triageverslag, SOEP-verslag, medicatieafspraak en verstrekkingsverzoek, uitslagen, contra-indicaties, medicatieovergevoeligheden, voorstel voor behandelgrenzen en overdrachtsgegevens. (13)

In tegenstelling tot Engeland waar een opt-out principe geldt voor het delen van de SCR, geldt in Nederland een opt-in principe, waarbij toestemming noodzakelijk is voor het delen van gegevens met derden. (13)

Vergelijkbaar met de waarneemsamenvatting bestaat er voor gegevensuitwisseling in de acute zorg in Nederland ook een spoedsamenvatting voor de meldkamer, ambulance of spoedeisende hulp die kan opgevraagd worden uit het dossier van de huisarts. (14)

Noorwegen: Kjernejournal

Het *Kjernejournal* is net zoals de Sumehr een samenvatting van belangrijke gezondheidsinformatie. Het *Kjernejournal* is beschikbaar voor zowel de patiënt als voor gezondheidsprofessionals. Elke inwoner van Noorwegen heeft een *Kjernejournal*, tenzij de patiënt zelf kiest voor een opt-out. Het *Kjernejounal* bevat kritische informatie zoals allergieën, implantaten, belangrijke behandelingen, weigeringen tot bepaalde behandelingen (bv. bloedtransfusies) en zeldzame aandoeningen. Daarnaast bevat het *Kjernejournal* ook vaccinaties, keuze omtrent orgaandonatie, medicatie en een

afsprakengeschiedenis. In tegenstelling tot de Sumehr in België kan de patiënt in Noorwegen ook zelf gegevens toevoegen aan zijn *Kjernejournal*, waaronder nabestaanden, communicatienoden en medische voorgeschiedenis. (15)

Schotland: Key Information Summary en Emergency Care Summary

De *Key Information Summary* (KIS) is een verzameling van patiëntengegevens uit het huisartsdossier. De KIS wordt, indien er toestemming is van de patiënt, twee keer per dag gedeeld door het computersysteem van de huisarts. Hierdoor is deze informatie onmiddellijk beschikbaar voor andere mensen en diensten die instaan voor de verzorging van de patiënt. De KIS is een uitbreiding van de medicatie en bijwerkingen die al sinds 2006 automatisch twee maal per dag geüpdatet en gedeeld werden via de *Emergency Care Summary* (ECS). (16, 17)

Europa: eHealth Digital Service Infrastructure

De eHealth Digital Service Infrastructure (eHDSI) is een initiatief van de Europese Commissie. De eHDSI is een infrastructuur die de continuïteit van de zorg voor Europese burgers moet verzekeren terwijl ze binnen de Europese Unie naar het buitenland reizen. Via de eHDSI hebben EU-landen de mogelijkheid om gezondheidsgegevens op een veilige, efficiënte en compatibele manier uit te wisselen. Eén van deze elektronische grensoverschrijdende gezondheidsdiensten die momenteel wordt geïntroduceerd is de *patient summary*. De *patient summary* heeft tot doel artsen in hun eigen taal essentiële informatie te geven over de patiënt, wanneer de patiënt uit een ander EU-land komt en er een taalbarrière kan zijn. De *patient summary* bevat belangrijke gezondheid gerelateerde informatie zoals allergieën, huidige medicatie, eerdere ziekte, operaties… (18) België verwachtte, volgens het actieplan e-Gezondheid 2022-2024, deze gegevens te kunnen delen vanaf 2025. (19) De effectieve implementatie van de *patient summary* laat echter nog op zich wachten.

Het perspectief van artsen op de Sumehr of vergelijkbare buitenlandse initiatieven

Het Belgische KCE rapport vermeldt de bezorgdheid van artsen over de kwaliteit van de Sumehrs. Er is namelijk geen kwaliteitscontrole verbonden aan het toekennen van de geïntegreerde praktijkpremie. Het volstaat om de eerder genoemde verhouding van 60% te bereiken om deze te ontvangen. (9) Ook in een kwalitatieve analyse in Noorwegen concludeerden onderzoekers dat er mogelijks een gebrek aan vertrouwen was in manueel ingevoerde informatie, onderhevig aan variatie in de juistheid, volledigheid en betrouwbaarheid. Uit hun onderzoek bleek dat artsen meer vertrouwen hadden in de automatisch gegenereerde farmaceutische samenvatting. (20) Zowel in het Belgische KCE report als het onderzoek in Noorwegen geven artsen aan dat er tijd nodig is om tot een goede samenvatting te komen. Eens de samenvatting voor een patiënt bestaat moet deze nadien ook regelmatig worden aangevuld met informatie om deze relevant te houden. (9, 20) Dat een patiënten samenvatting niet altijd actueel is bleek uit een Schotse studie. Daaruit werd duidelijk dat de medicatielijst in 36% van de gevallen niet overeenkwam met deze gerapporteerd door de patiënt. Nochtans gaf 81% van de artsen in die studie aan dat zij de ECS als nuttig of zeer nuttig beoordeelden en voornamelijk in situaties van polyfarmacie of bij verwarde patiënten. In 20% van de casussen had de ECS ook een invloed op het beleid. (16)

Onderzoeksvraag

Zodra de Sumehr online gedeeld is, is de informatie hierin niet alleen toegankelijk voor artsen en een aantal andere gezondheidsverstrekkers, maar ook voor de patiënt zelf.

Deze masterproef bestaat uit twee onderdelen.

Ten eerste wordt aan de hand van een literatuurstudie onderzocht wat de houding is van patiënten tegenover online toegang tot hun samenvattend zorgdossier en hun volledige medisch dossier binnen de eerstelijnszorg.

Daarnaast voerden we op kleinere schaal in een Belgische huisartsenpraktijk een kwalitatief onderzoek met semigestructureerde interviews uit. Hierbij keken Belgische patiënten hun eigen medische gegevens in via hun Sumehr.

Het primaire eindpunt van het onderzoek is om inzicht te krijgen in de ervaringen en meningen van Belgische patiënten over de inhoud van hun Sumehr. Het secundaire eindpunt richt zich op verkennen van de opvattingen van Belgische patiënten over wie er volgens hen recht heeft op inzage in hun Sumehr.

Literatuurstudie

Zoekstrategie

Aanvankelijk werd nagegaan wat er gekend was over de houding van patiënten ten opzichte van hun Sumehr of vergelijkbare buitenlandse initiatieven. Zowel in PubMed als in Google Scholar werd gezocht met behulp van volgende zoektermen: *summarized electronic health record*, Sumehr, *summary care records* en *patient perspective*. Slechts één relevant artikel door Greenhalgh *et al.* (21) werd weerhouden.

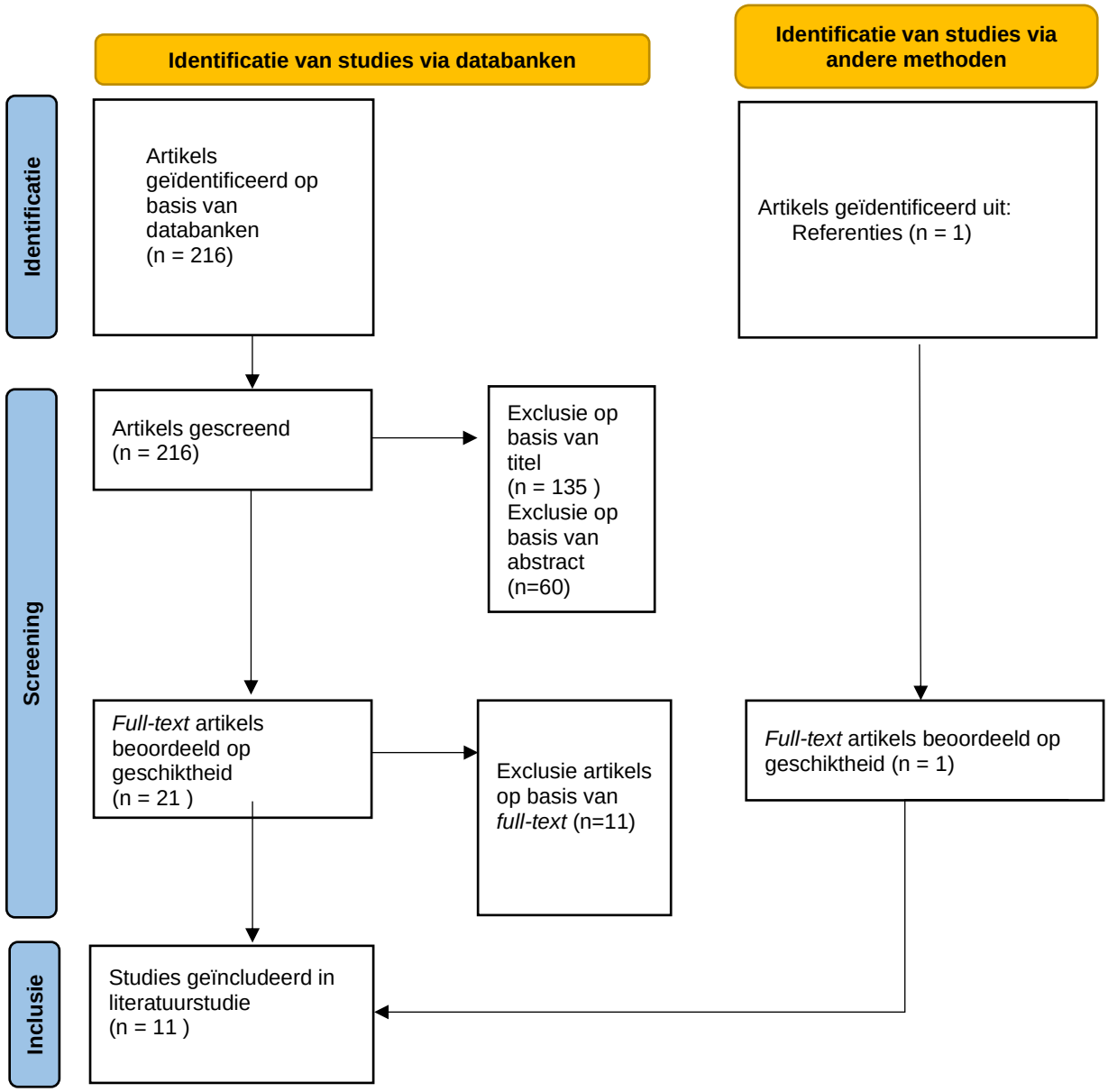
Omwille van het gebrek aan relevant onderzoek naar patiënten hun perspectief over samenvattende zorgdossiers werd de zoekstrategie uitgebreid naar wat de houding van patiënten was tegenover online toegang tot hun volledige medisch dossier in de eerstelijnsgezondheidszorg. Hiervoor werd via PubMed gebruik gemaakt van een combinatie van de volgende zoektermen: *electronic health records*, *electronic medical records*, *patient*, *online access*, *general practice* en *primary care*.

Search: ((electronic health records) OR (electronic medical records)) AND (patient) AND (online access) AND ((general practice) OR (primary care))
Translations:

- electronic health records: "electronic health records"[MeSH Terms] OR ("electronic"[All Fields] AND "health"[All Fields] AND "records"[All Fields]) OR "electronic health records"[All Fields]
- electronic medical records: "electronic health records"[MeSH Terms] OR ("electronic"[All Fields] AND "health"[All Fields] AND "records"[All Fields]) OR "electronic health records"[All Fields] OR ("electronic"[All Fields] AND "medical"[All Fields] AND "records"[All Fields]) OR "electronic medical records"[All Fields]
- patient: "patient's"[All Fields] OR "patients"[MeSH Terms] OR "patients"[All Fields] OR "patient"[All Fields] OR "patients's"[All Fields]
- access: "access"[All Fields] OR "accessed"[All Fields] OR "accesses"[All Fields] OR "accessibilities"[All Fields] OR "accessibility"[All Fields] OR "accessible"[All Fields] OR "accessing"[All Fields]
- general practice: "general practice"[MeSH Terms] OR ("general"[All Fields] AND "practice"[All Fields]) OR "general practice"[All Fields]
- primary care: "primary health care"[MeSH Terms] OR ("primary"[All Fields] AND "health"[All Fields] AND "care"[All Fields]) OR "primary health care"[All Fields] OR ("primary"[All Fields] AND "care"[All Fields]) OR "primary care"[All Fields]

Bovenstaande zoekstrategie leverde via PubMed 206 artikels op. Deze artikels werden eerst gescreend op basis van titel en nadien werd het abstract gelezen. Op basis hiervan werden

uiteindelijk 11 relevante artikels weerhouden. Aanvullend werd na het doornemen van referenties nog 1 relevant artikel geselecteerd (zie ook figuur 1).



Figuur 1 PRISMA Flowchart

Resultaten literatuurstudie

Houding van patiënten ten opzichte van hun samenvattend zorgdossier

Slechts één relevant artikel werd weerhouden over de houding van patiënten ten opzichte van hun Sumehr of vergelijkbare buitenlandse initiatieven. Een kwalitatieve studie door Greenhalgh *et al.* in Engeland waarbij via semigestructureerde individuele interviews en focusgroepen de mening van patiënten over hun SCR werd nagegaan. In Engeland zagen patiënten zowel voor -als nadelen van het hebben van een SCR. Hun persoonlijke keuze was afhankelijk van de balans tussen beide, maar kwam meestal uit in het voordeel van de SCR. Deze balans werd onder meer beïnvloed door de aard van een ziekte, vroegere en huidige ervaring met gezondheidszorg en overheidstoezicht, het niveau van betrokkenheid en gezondheidsvaardigheden van de persoon en hun vertrouwen in hun eerstelijnsgezondheidszorgteam en de NHS. Bovendien bleken er in dit onderzoek ook een aantal misvattingen te bestaan over de SCR. Zo was er verwarring over welke gegevens een SCR bevatte en wie er toegang tot deze gegevens zou hebben. (21)

Houding van patiënten ten opzichte van online toegang tot hun volledige medisch dossier in de eerstelijnsgezondheidszorg

Patiënten hun houding tegenover online toegang tot hun volledige medisch dossier in de eerstelijnsgezondheidszorg kan worden ingedeeld in verschillende categorieën: toegankelijkheid en begrip van de patiënt, privacy en veiligheid, toestemming, accuraatheid, bruikbaarheid en verwachte voordelen, inhoud, mogelijke nadelen en emotionele impact.

Toegankelijkheid en begrip van de patiënt

Uit een kwalitatieve analyse bleek dat de meeste patiënten online toegang tot hun patiëntendossier als ‘nuttig’ en een ‘goede ontwikkeling’ beschouwden. Patiënten hadden het gevoel recht te hebben op toegang tot hun eigen gegevens. Echter de meerderheid van de patiënten in die studie had voor deelname aan het onderzoek nog nooit van de mogelijkheid tot online toegang gehoord. (22)

De mate van complexiteit voor toegang tot hun medisch dossier speelt een belangrijke rol in de uiteindelijke keuze om de online toegang te gebruiken. De meerderheid van de patiënten zou niet meer dan 10 minuten willen besteden aan het aanmaken van een account. (22) Ook uit een kwalitatieve studie bij kwetsbare patiënten bleek de complexiteit van de inlogprocedure een eerste belangrijke barrière. Een tweede barrière was het medische jargon. Patiënten hadden moeite om medische termen te begrijpen en testresultaten te interpreteren zonder verdere uitleg of interpretatie van een arts. (23) Daartegenover verwachte meer dan de helft van de patiënten in de studie door Pyper *et al.* dat het gemakkelijk zou zijn om hun dossiers te begrijpen. Een vertrouwen dat af nam met de leeftijd van de patiënt. (24) Ook in de studie door Hassol *et al.* hadden alle patiënten het gevoel dat ze hun medische info en testresultaten konden begrijpen, met scores van gemiddeld meer dan 80%. Al daalde dit vertrouwen wel met opleidingsniveau. (25) Ook in een tweede studie door Pyper *et al.* vond 73% het gemakkelijk om hun dossiers te begrijpen, maar vroegen veel patiënten om uitleg van medische termen (42%), afkortingen en acroniemen (13%), en informatie over tests of resultaten (17%) en metrische gewichtsmetingen (5%). (26)

Privacy en veiligheid

Privacy en veiligheid blijken voor patiënten belangrijke bezorgheden. De bezorgdheid over privacy en veiligheid varieerde van 30% (25) tot 47% (26). Diegenen met de grootste bedenkingen over online toegang tot patiëntendossiers waren over het algemeen ouder, hadden minder vertrouwen in het gebruik van internet en waren van mening dat oudere mensen waarschijnlijk vaker het doelwit zouden zijn van fraudeurs. (27) Ook patiënten met een lager opleidingsniveau, niet-blanke etniciteit of een lager vertrouwen in communicatie met artsen hadden een grotere bezorgdheid over privacy.

(25, 28) Maatregelen als tweestapsverificatie of biometrische toegang zouden het vertrouwen kunnen verhogen. (27)

Toestemming

Twee derde van de patiënten gaf in de studie door Pyper *et al.* aan dat zij de toegang tot hun medische dossiers zouden willen controleren en toestemming zouden willen geven wie ze kan zien en welke delen van het dossier ze kunnen zien. (24) Uit een kwalitatieve analyse door dezelfde auteur bleek dat meningen uiteen vielen in drie groepen: de meerderheid wilde toegang geven aan alle gezondheidswerkers; enkelen wilden algemene toestemming geven aan artsen, maar met de mogelijkheid om specifieke toestemming te geven aan andere gezondheidswerkers, zoals verpleegkundigen en fysiotherapeuten; en een heel klein aantal wilde de toegang beperken tot de genoemde gezondheidswerkers. De meerderheid was het ermee eens dat de hulpdiensten deze toegangsbeperkingen mochten opheffen. Ze vonden wel dat dit een bewerkte versie met beperkte toegang tot bepaalde inhoud moest zijn. (24) Ook kwetsbare patiënten waren een sterke voorstander van controle over wat er gebeurd met hun persoonlijke medische informatie. Een belangrijke bezorgdheid bij hen was dat toegang door derden zou leiden tot het betalen van een hogere verzekeringspremie, maar ook discriminatie op de arbeidsmarkt. (23)

Patiënten blijken ook bezorgd dat het vrijgeven van medische gegevens aan derden in de toekomst normaal zou worden en over het potentiële commerciële gebruik hiervan. (22, 26) Die bezorgdheid blijkt vooral gericht op gegevens die buiten de eerstelijnszorg toegankelijk zouden zijn voor niet-medisch personeel, andere patiënten, werkgevers, verzekeringsmaatschappijen, farmaceutische bedrijven, de overheid, politie, sociale diensten en computerhackers. Daartegenover staat gebruik van gegevens voor onderzoek of epidemiologie. Dit wordt aanvaard zolang patiënten hierover geïnformeerd worden. (26)

Accuraatheid

Een derde van de patiënten vond in de studie door Hassol *et al.* dat hun persoonlijke gezondheidsinformatie onvolledig was en 25% vond zijn medische voorgeschiedenis niet accuraat. Voornamelijk de medicatielijst bleek inaccuraat. (25)

De accuraatheid in de kwalitatieve studie door Pyper *et al.* bleek lager te zijn. Daar vond zeventig procent van de patiënten minstens één fout of ontbrekende info. Een groot deel daarvan was triviaal zoals een ontbrekende postcode. Echter drieëntwintig procent van de patiënten vond een fout of ontbrekende info die als belangrijk kon worden omschreven zoals verkeerde medicatie, ontbrekende allergieën, enz. (26)

Bruikbaarheid en verwachte voordelen

Toegang tot elektronische patiëntendossiers zou leiden tot een verbeterde arts-patiëntrelatie en het vereenvoudigt de toegang tot informatie. Bovendien zou het leiden tot een hogere accuraatheid van de patiëntendossiers en een beter gedeeld gezondheidsmanagement. (22, 24, 26, 27, 29, 30)

Online toegang zou een positieve invloed hebben op de arts-patiëntrelatie. De online toegang geeft meer transparantie. Patiënten met online toegang tot hun patiëntendossier zouden zich minder overweldigd voelen, minder angstgevoelens hebben, zich minder hulpeloos en kwetsbaar voelen, een verbeterde communicatie en meer gelijkwaardige gesprekken met hun huisarts. (22, 30) Patiënten kunnen proactief hun toegang gebruiken en zich op die manier voorbereiden op een interactie met de huisarts, wat hen in staat stelt na te denken over welke vragen ze willen stellen en welke onderwerpen ze graag tijdens de afspraak aan bod zouden zien komen. (29) Bovendien gaven patiënten aan dat ze verwachtten dat online toegang hun cognitieve last zou verminderen om alle

gezondheidsinfo te onthouden. Na de consultatie hebben ze namelijk de mogelijkheid om informatie uit de consultatie terug te halen en hun medische geschiedenis te lezen. (22)

De accuraatheid van patiëntendossiers en bijgevolg de veiligheid zou kunnen verbeteren doordat online toegang de kans verkleint dat testresultaten onopgemerkt zouden blijven, maar ook doordat patiënten fouten in hun dossier kunnen opsporen. (26, 27) Patiënten verwachten tot slot dat online toegang de informatieoverdracht zou verbeteren naar andere gezondheidszorgverleners. Het zou hen als patiënt in staat stellen mondeling of schriftelijk zelf informatie over hun voorgeschiedenis te delen met bijvoorbeeld specialisten. Bovendien vinden zij het ook geruststellend om wereldwijd toegang te hebben tot hun medische informatie als zij bijvoorbeeld op reis gaan. (22, 23, 27)

Patiënten met online toegang tot hun patiëntendossier hadden het gevoel actiever betrokken te zijn bij hun eigen gezondheid. Dit onder meer door de mogelijkheid van zelfmonitoring van chronische aandoeningen, maar ook door zelfeducatie. Informatie in hun medische dossiers over een bepaalde aandoening stimuleerde soms tot het opzoeken van informatie die relevant is voor hun gezondheidszorg, waardoor patiënten hun gezondheidskennis verder uitbreiden. Online toegang zou zo ook de geïnformeerde besluitvorming ondersteunen. (26, 27, 29, 30)

Inhoud

Uit een kwalitatieve studie bij kwetsbare patiënten bleek dat zij teleurgesteld waren in de hoeveelheid en het type informatie dat zichtbaar was. Zij ervaarden de toegang tot hun elektronisch dossier als beperkt en onvolledig. Zij waren onder andere teleurgesteld dat er geen online toegang was tot hun mentale gezondheidsinformatie. (23)

Patiënten willen ook de mogelijkheid hebben om informatie aan hun dossier toe te voegen. Enerzijds om fouten te corrigeren, maar anderzijds ook als aanvulling van lacunes of het meegeven van persoonlijke wensen. (24) Patiënten willen bijvoorbeeld de optie hebben om informatie toe te voegen over zelfmedicatie, aangewezen vertrouwenspersonen, wensen met betrekking tot wilsverklaringen of wensen in het geval van een ernstige ziekte met betrekking tot zorg of toestemming. (26)

Nadelen en emotionele impact

In verschillende studies werd er een bezorgdheid geuit over de mogelijke emotionele impact van online toegang. Patiënten maken zich zorgen over het online ontvangen van nieuwe informatie, voornamelijk als de info abnormale resultaten of slecht nieuws bevatte. De meerderheid van de patiënten zou er de voorkeur aan geven dat slecht nieuws wordt achtergehouden totdat zij face-to-face contact hadden gehad met hun huisarts. (22, 26) Patiënten waren ook bezorgd dat online toegang hen emotioneel leed zou kunnen bezorgen, namelijk door het lezen van onverwachte of denigrerende opmerkingen van de huisarts. (22) Kwetsbare patiënten vonden het soms confronterend om een overzicht te zien van hun medische voorgeschiedenis of waren overweldigd door de hoeveelheid en het gedetailleerd karakter van de beschikbare info. Bovendien beschouwden zij sommige informatie als gevoelig: middelenmisbruik, mentale gezondheid, cosmetische chirurgie, persoonlijke statistieken en info over seksuele en reproductieve gezondheid. (23) Patiënten die minstens 70 jaar oud waren, een lagere opleidingsgraad hadden, werkloos waren of een lager zelf gerapporteerd gezondheidsniveau hadden, meldden vaker verwarring na het lezen van hun dossiers. Net deze groep van patiënten rapporteerden minder vaak voordelen op het vlak van gezondheidsgedrag. (31)

Patiënten vonden bovendien dat online toegang een negatieve invloed zou kunnen hebben op de patiëntveiligheid. Enerzijds door onbetrouwbare zelfdiagnose en zelfmedicatie aan te moedigen,

maar anderzijds ook doordat zorgverleners bijvoorbeeld geestelijke gezondheid of misbruik niet zouden documenteren uit angst patiënten van streek te maken. (27, 32)

Tot slot bestond er ook bezorgdheid dat de gezondheidsongelijkheid zou kunnen verergeren. Digitale geletterdheid is namelijk een belangrijke voorwaarde voor online toegang tot patiëntendossiers. (27)

Samenvatting resultaten literatuurstudie

Bovenstaande literatuurstudie toont aan dat patiënten globaal gezien een positieve houding aannemen ten opzichte van online toegang tot zowel hun samenvattend zorgdossier (zoals de Sumehr) als hun volledige medische dossier binnen de eerstelijnszorg.

Er zijn verschillende factoren die hun mening voor of tegen beïnvloeden.

Patiënten erkennen mogelijke voordelen van online toegang, zoals bijvoorbeeld verbeterde arts-patiëntrelaties, verhoogde transparantie, nauwkeuriger patiëntendossier en de mogelijkheid om actiever betrokken te zijn bij hun gezondheid. Online toegang biedt hen de mogelijkheid om actiever te participeren in hun zorg, beter voorbereid te zijn op artsenbezoeken en ondersteunt gedeeld gezondheidsmanagement.

Daartegenover zijn er ook belangrijke bezorgdheden. Patiënten maken zich zorgen over de privacy en veiligheid van de gegevens, en wensen vaak controle over wie toegang heeft tot hun dossier. Daarnaast is de begrijpelijkheid van medische terminologie een mogelijke drempel voornamelijk bij mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden. Ook de accuraatheid van het dossier is een bezorgdheid, aangezien fouten of ontbrekende gegevens frequent voorkomen. Verder maken patiënten zich zorgen over de emotionele impact van ongecontroleerde toegang tot gevoelige informatie, zoals slecht nieuws. Tot slot kunnen bestaande gezondheidsverschillen mogelijk verder vergroten door beperkte digitale vaardigheden of toegang tot technologie.

Kwalitatief onderzoek met semigestructureerde interviews

Deelnemers en rekrutering

Deelnemers werden gerekruteerd in een huisartsenpraktijk in Oost-Vlaanderen Om deel te nemen aan de studie moesten de patiënten minstens 18 jaar oud zijn en de Nederlandse taal goed beheersen. Deelname was niet mogelijk indien de patiënt geen Sumehr had.

Elke huisarts in de praktijk koos een vast dagdeel per week (bijvoorbeeld donderdagochtend) waarop hij elke patiënt op zijn agenda aansprak die voldeed aan de inclusie- en exclusiecriteria. Na hun consultatie vroegen de huisartsen de patiënten om deel te nemen aan het onderzoek en boden ze hen de mogelijkheid om vragen te stellen. De huisartsen gebruikten een informatieflyer (zie bijlage 1) met een kort overzicht van wat de studie inhield.

Interviews

De interviews vonden plaats in de huisartsenpraktijk van de patiënt op een voor de patiënt passend moment tussen oktober 2024 en februari 2025. Voorafgaand bespraken we samen de informatiebrief, waarna de deelnemers vragen konden stellen. Nadien vond het interview plaats. Ik maakte daarbij gebruik van een semigestructureerde interviewgids (zie bijlage 2).

In het eerste deel van het interview introduceerde ik kort het concept van Sumehrs en peilde ik naar de deelnemer zijn of haar voorkennis over zowel Sumehrs als over het opzoeken van eigen online gezondheidsgegevens. In het tweede deel van het interview stelden de deelnemers hun eigen gezondheidssamenvatting op. Nadien bekeken we in het derde deel van het interview de eigen Sumehr en verkende ik hun persoonlijke ideeën hierover. Bovendien bespraken we hierbij ook de

match tussen hun eerder opgestelde eigen gezondheidssamenvatting en de eigenlijke Sumehr. Tot slot vroeg ik aan het einde van het interview naar enkele persoonlijke gegevens zoals gender, leeftijd en opleidingsgraad.

Van elk interview werd een geluidsopname gemaakt, die daarna veilig werd opgeslagen op de server van de UGent.

Voor de thematische analyse van de interviewdata werd NVivo gebruikt, waarbij de focus lag op de mening van Belgische patiënten over hun Sumehr. In eerste instantie werden codes toegewezen aan relevante tekstfragmenten op basis van de belangrijkste vragen uit de semigestructureerde interviewgids. Deze vragen hadden betrekking op onderwerpen zoals voorkennis van online gezondheidsgegevens en de Sumehr, het recht op toegang tot de Sumehr, de inlogmethode, het terugvinden van de Sumehr, de inhoud van de opgestelde Sumehr, gevoelens bij het inzien van de Sumehr, en de wens om de Sumehr zelf te kunnen wijzigen. Daarna werden verschillende thema's geïdentificeerd, zoals verstaanbaarheid, het up-to-date zijn van de Sumehr, en onjuiste gegevens (bijvoorbeeld ontbrekende of verkeerde informatie).

Resultaten

Patiënten karakteristieken

In totaal vonden er dertien interviews plaats tussen oktober 2024 en februari 2025.

Zeven deelnemers identificeerden zich als man en zes deelnemers als vrouw. De jongste deelnemer was 41 jaar. Twee deelnemers waren hoogopgeleid.

Tabel 2 toont een overzicht van de deelnemers hun geslacht, leeftijd en opleidingsgraad.

Tabel 2 Kenmerken van de deelnemers

Deelnemer	Geslacht	Leeftijd (jaar)	Opleidingsgraad
Patiënt 1	Man	41	Middelbaar onderwijs
Patiënt 2	Vrouw	51	Middelbaar onderwijs
Patiënt 3	Vrouw	64	Hoger onderwijs
Patiënt 4	Vrouw	53	Middelbaar onderwijs
Patiënt 5	Vrouw	68	Lager onderwijs
Patiënt 6	Man	70	Lager onderwijs
Patiënt 7	Man	67	Middelbaar onderwijs
Patiënt 8	Vrouw	46	Hoger onderwijs
Patiënt 9	Vrouw	74	Lager onderwijs
Patiënt 10	Man	58	Middelbaar onderwijs
Patiënt 11	Man	76	Middelbaar onderwijs
Patiënt 12	Man	56	Middelbaar onderwijs
Patiënt 13	Man	73	Middelbaar onderwijs

Inhoudelijke bevindingen kwalitatief onderzoek

De resultaten worden besproken rond vier onderzoeksvragen. Het eerste deel beschrijft wat patiënten hun voorkennis omtrent Sumehrs is, of zij ooit eerder eigen online gezondheidsgegevens hebben opgezocht en wat hun ervaring hiermee is. Het tweede deel geeft weer wie volgens de patiënt recht heeft op toegang tot de Sumehr. In het derde deel analyseren we wat het perspectief is van de patiënt op zijn of haar Sumehr. Tot slot wordt in het vierde deel beschreven of de patiënt zelf de mogelijkheid wil om zijn of haar Sumehr te wijzigen.

1. Bestaande kennis en ervaringen omtrent het opzoeken van eigen online gezondheidsgegevens en Sumehrs

Tien deelnemers keken ooit al online eigen gezondheidsgegevens in en dit via verschillende platformen. Meestal via CoZo, maar een aantal deelnemers ook via Helena of Mynexuzhealth. Vaak hadden deelnemers deze platformen eerder gebruikt om verslagen, resultaten van onderzoeken (medische beeldvorming of bloedonderzoeken) en medicatievoorschriften te bekijken.

> Je hebt die Mynexushealth. Ik weet dat ik dat daarop kan zien. Hetgeen dat er geschreven wordt of hetgeen dat er beschikbaar is eigenlijk. Als ik een afspraak maak of een arts een verslag maakt na een bezoek, kan ik dat daarop raadplegen. Dan krijg ik daar een melding van op mijn mail. Dus daar staat toch alles in voor zover ik weet van mij. (Patiënt 12)

> Ja, op mijn CoZo profiel bekijk ik zaken. Verslagen die daar soms opkomen, medische beeldvorming die erop komt, bekijk ik wel. Maar natuurlijk is mij niet alles daarin duidelijk en heb ik de hulp van de dokter nodig om het te beoordelen. En verder heb ik ook, zowel op CoZo staat het, maar ik heb ook Helena website of zoiets en daar vind ik het duidelijker om mijn medicatievoorschriften die daarop staan nog te bekijken. En er was één dokter die een verslag op Helena had gezet en die app heb ik ook staan. Maar ik gebruik meestal CoZo. (Patiënt 8)

In tegenstelling tot de uitgebreidere ervaringen met online gezondheidsgegevens hadden slechts vier deelnemers ooit al eens van de Sumehr gehoord of deze ingekeken. Eén van deze patiënten was op professioneel vlak al in contact gekomen met de Sumehr, maar wist desondanks niet concreet wat de inhoud ervan was of waarvoor het werd gebruikt.

> Ik heb daar al van gehoord in een opleiding zorgmanagement dat ik gedaan heb, dus dat was eigenlijk heel beknopt. Ik denk dat dat gewoon benoemd is van dat dat inderdaad data zijn die beknopt iets opgeslagen worden rond uw medische gegevens. Maar meer weet ik er eigenlijk niet over. Dus ik heb dat zo ergens al een keer gehoord, maar eigenlijk weet ik niet concreet wat dat wil zeggen. En als ik mijn Cozo open doe en ik ben bij de huisarts geweest komt er dan soms ook iets op van Sumehr. Ja, dus ik heb daar wel al iets van gezien, maar eigenlijk weet ik niet goed wat ermee gedaan wordt of wat dat eigenlijk concreet betekend. Maar ik heb zoal iets een keer gezien op mijn Cozo en er iets van gehoord, maar er mij nog niet in verdiept. (Patiënt 8)

Enkele deelnemers waren initieel verward en dachten dat een Sumehr misschien hetzelfde was als een globaal medisch dossier.

> Ik weet dat er een globaal medisch dossier bestaat, maar meer dan dat wist ik niet. Is dit nu de andere benaming voor het medisch dossier of is dit meer dan het medisch dossier? (Patiënt 3)

De vraag om zelfstandig in te loggen en hun Sumehr te bekijken, zorgde bij sommige deelnemers voor angst of onzekerheid. Dit kwam bijvoorbeeld door beperkte computervaardigheden of omdat ze dit normaal gezien met hulp van een familielid deden.

> Maar ik ga dat niet kunnen doen, want ik ben echt niet vaardig op de computer. (…) Ik ben echt totaal, totaal daar niet mee bezig. (…) Maar ik zeg, mijn man is helemaal op de hoogte. (…) Dus die is helemaal mee. Dus als er iets moet gebeuren. Het komt in orde hé. Als er iets voor mij moet gebeuren. Ik ga naast hem zitten. Maar ikzelf ben totaal niet mee. (Patiënt 3)

Toch werd de uiteindelijke inlogmethode via itsme of eID voor het bekijken van de Sumehr via MijnGezondheid of CoZo in het algemeen als makkelijk en vlot ervaren.

> Wel handig. Dat is met die Itsme, dat is rap, dat gaat vlot. (Patiënt 12)

Een aantal geïnterviewden gaf wel aan dat ze dit in de toekomst thuis waarschijnlijk niet zelf zouden proberen en soms hierbij ook hulp, vaak van hun partner, zouden vragen.

Verder bleken er ook problemen met de verstaanbaarheid van de Sumehr voor patiënten zelf. Geïnterviewden hadden tijdens het inkijken van hun Sumehr vaak extra verduidelijking nodig bij medische terminologie.

> En oedeem dat ken ik ook niet. Dat zijn ziektes? Een oedeem? (Patiënt 11)

> Maar het is soms als leek dan eigenlijk, het is al moeilijk om alle termen of alle uitspraken te begrijpen als leek. Ik zoek die ook allemaal op om te zien wat dat is. (Patiënt 12)

2. Recht op toegang tot Sumehr

Nagenoeg elke geïnterviewde wilde dat zijn of haar behandelende arts in elke situatie de mogelijkheid had om zijn of haar Sumehr in te kijken. Geïnterviewden zagen hierin een aantal voordelen. Voornamelijk op vlak van voorgeschiedenis en medicatie zodat hun behandelend arts altijd op de hoogte is om fouten en herhaling te vermijden. Daarnaast vonden geïnterviewden het ook belangrijk dat in situaties waarin ze mogelijks zelf niet meer in staat zijn zich te uiten, bijvoorbeeld in spoedeisende situaties, de spoedarts een onmiddellijk overzicht heeft van hun gezondheidstoestand.

> Iedereen die aan mij iets moet doen. Die dat nodig heeft. Die zou dat moeten. Ik heb daar geen probleem mee. (…) Ik vind dat je ergens als dokter ook de verplichting hebt als er iemand op consultatie komt dat je een keer op je computer kijkt. Dat hij tenminste een keer de hoogtepunten of samenvatting bekijkt. En als je dat wilt, kun je dat nog verder uitzoeken. (Patiënt 13)

> Als je bij een spoedarts terechtkomt ben je op dat moment bij iets dat dringend behandeld moet worden. En die heeft geen uren de tijd om u te ondervragen wat wel of niet kan. Voor hetzelfde geld ben je op dat moment ook niet in staat om die vragen te beantwoorden. En het is wel heel belangrijk dat die uw dossier kan zien en weet dat kan ik hem toedienen van medicijnen en dat niet. (Patiënt 12)

Wat betreft apothekers gaven sommige geïnterviewden aan dat zij zouden willen dat hun apotheker ook hun Sumehr kan inkijken. Diegenen die graag willen dat hun apotheker hun Sumehr kan inkijken, hebben vaak een vaste apotheker en verwijzen hierbij naar hun onderlinge vertrouwensrelatie. Daarnaast werd een apotheker ook als een laatste vangnet gezien om interacties of contra-indicaties (o.a. in de voorgeschiedenis) te detecteren.

> Want die gaat u ook weer medicijnen meegeven die de arts normaal heeft voorgeschreven. Dus normaalgezien heeft die arts op het moment dat die dat voorschrijft ook wel rekening gehouden verwacht ik dan met de voorgeschiedenis. Maar voor hetzelfde geld heeft die daar even geen erg in en heeft die het gemist. Dan is de apotheker het laatste vangnet dat je hebt. (Patiënt 12)

> Ik denk het wel eigenlijk. Als zij een correct advies willen geven, is het belangrijk dat zij de info hebben. Ja, ik denk, ja. Ik ben geneigd om het zoveel mogelijk te delen eigenlijk. (…) En dan denk ik oké, sommige medicatie wordt voor verschillende diagnoses gegeven en is het

> wel interessant dat de apotheker ook weet in welke context en eigenlijk is dat ook wel een vertrouwenspersoon denk ik. Hij ziet dan ook verschillende medicaties dat je neemt en kan dan ook gericht advies geven van dat en dat mag wel samen of niet. En ja dat die persoon ook wel een beeld heeft over uw gezondheidstoestand. (Patiënt 8)

Echter daartegenover is er ook terughoudendheid om gegevens uit de Sumehr te delen. Niet elke geïnterviewde vindt bijvoorbeeld dat een apotheker zijn Sumehr mag inkijken. Dit blijkt samen te hangen met hun perspectief op de rol van de apotheker. Deelnemers die de apotheker zien als een tussenpersoon tussen zichzelf en de arts voor het afleveren van medicatie op basis van een medicatievoorschrift, vinden toegang tot de Sumehr niet nodig.

> Ik denk dat die (de apotheker) niet hoeft te weten of niet alles hoeft te weten. Omdat die d'office al van de dokter of de arts of de specialist een voorschrift krijgt. (…) Dan denk ik medicatie dat je vraagt als dat op voorschrift is, is dat sowieso al een huisarts die dat voorgeschreven heeft. Dan moet je daar vertrouwen in hebben. Maar als je zelf iets zonder voorschrift koopt, dan denk ik dat die dingen die zonder voorschrift te kopen zijn ook niet zou gevaarlijk zijn dat als je iets hebt het nog erger zou kunnen maken. (Patiënt 10)

> De apotheker is er voor mij voor mijn gezondheid te verbeteren in feite. Niet voor mij raad te geven, je mag dit niet of dit niet. Die staat naast de dokter bij mij en die moet zorgen dat ik mijn pilletjes krijg. Die kan niet iets zeggen over de behandeling of zo. Die kan mij wel de pilletjes geven die jullie voorschrijven. Maar of dat hij dat persé moet weten? Nee, dat vind ik niet nodig. (…) Die spreekt niet over mijn gezondheid in feite. Dat is een tussenpersoon. (Patiënt 11)

Een terughoudendheid die ook bij de arbeidsgeneesheer en de tandarts naar boven kwam.

Enkele geïnterviewden uiten namelijk twijfels of hun arbeidsgeneesheer hun Sumehr mag inkijken. Zij hadden vooral bedenkingen omtrent de onderlinge relatie tussen werkgever en arbeidsgeneesheer, waarbij de mogelijkheid van een belangenconflict naar voren kwam. Onder andere door eerdere negatieve ervaringen waarbij ze het gevoel hadden dat de arbeidsgeneesheer eerder ten dienste van de werkgever stond.

> Dat is een moeilijke vind ik. Want ik heb een collega gehad en die had suikerziekte en die is eigenlijk heel vreemd haar carrière gestopt door de arbeidsgeneesheer. (…) Dus de arbeidsgeneesheer gebruikt dat precies een beetje voor de werkgever ten goeie te werken. (Patiënt 4)

Tot slot is er ook terughoudend tegenover de toegang van tandartsen tot bijvoorbeeld mentale gezondheidsgegevens en trekken sommige geïnterviewden de inhoudelijke bruikbaarheid van de Sumehr voor tandartsen in twijfel.

> Stel je bent gevallen op uw kin en hebt een kincorrectie nodig, dan zou uw tandarts wel moeten kunnen inkijken wat of hoe. Maar voor de rest, het mentale…? (Patiënt 1)

3. Perspectief van de patiënt op zijn/haar Sumehr

Patiënten vinden het, zoals hierboven vermeld, belangrijk dat de inhoud van hun Sumehr gedeeld wordt met andere artsen en zijn blij dat dit gebeurd.

> Voor mij moet ik zeggen van ik vind het fantastisch dat mensen dit kunnen raadplegen van zodra ze mij als klant hebben bij wijze van spreken, dat ze gelijk een overzicht hebben van alles. (…) Ik ben gewoon blij dat het vandaag de dag mogelijk is dat de mensen zo kunnen

> gevolgd worden door de mensen die zorg geven aan de persoon die hierin staat. Dat men gelijk alle informatie krijgt. (Patiënt 7)

Toch waren patiënten globaal gezien teleurgesteld over hun Sumehr. Deze teleurstelling bevond zich op verschillende domeinen: inhoudelijke volledigheid, de actualiteit van gegevens, het gebrek aan weergave van impact op dagelijkse leven en het gebrek aan erkenning van het huidige lijden.

Op inhoudelijk vlak was er teleurstelling dat de Sumehr geen volledig beeld schetste van de patiënt zijn of haar gezondheidstoestand.

> Er staat zeer weinig in eigenlijk. (..) Maar eigenlijk van uw medische achtergrond. Die is vrij beperkt, vind ik dan. Ofwel zet je er niks in, ofwel zet je er alles in. (Patiënt 8)

Een overzicht van de door de patiënt gerapporteerde ontbrekende, verkeerde en verouderde info vindt u in tabel 3.

Tabel 3 Door de patiënt gerapporteerde ontbrekende, verkeerde en verouderde info

Ontbrekende info	Verkeerde info	Verouderde info
- Rugoperatie (patiënt 1) - Septoplastie (patiënt 1) - Bloedgroep (patiënt 1) - Hooikoorts (patiënt 3) - Penicillineallergie (patiënt 4) - Alleenstaand (patiënt 5) - Rugpijn (patiënt 5) - Tweede coronaire stent (patiënt 6) - TURP (patiënt 6) - Rugoperatie 3x (patiënt 6) - CVA (patiënt 7) - Schouder -en heuppijn (patiënt 7) - Cervicale fusie (patiënt 8) - Enkelchirurgie (patiënt 8) - Kniechirurgie (patiënt 8) - Excisie melanoom (patiënt 8) - Opname PAAZ (patiënt 8) - Breuken (patiënt 9) - Heupprothese rechts (patiënt 9) - Schouderprothese (patiënt 9) - Chronische ziekte partner (sclerodermie) (patiënt 11) - Chronische lage rugpijn (patiënt 12) - Chronologie in behandelingen voor maligne prostaatcarcinoom (patiënt 13)	- Datum operatie liesbreuk 2018 i.p.v. circa jaren 2000 (patiënt 1) - Ontdubbelde medicatie (4x combinatie tramadol/parcetamol) (patiënt 4) - Eénmalige medicatie als chronische (Diprosone, Clobex) (patiënt 4) - Eénmalige medicatie als chronische (Kaloban, seretide, augmentin, fluconazole) (patiënt 7) - Nooit ingenomen medicatie (Desloratidine) volgens de patiënt, toch in medicatielijst (patiënt 12)	- Reeds stopgezette medicatie (Aerius) (patiënt 4) - Reeds stopgezette medicatie (Ozempic) (patiënt 5) - Ontbreken recente griep -en covidvaccinatie (patiënt 8) - Reeds stopgezette medicatie (Lormetazepam) (patiënt 8)

Daarnaast is er ook teleurstelling dat de Sumehr niet up-to-date was tot de dag van inzage en er geen automatische updates plaatsvonden. Patiënten geven aan dat hierdoor belangrijke informatie zoals een nieuwe diagnose of nieuw ingestelde behandeling, mogelijk gemist werd tussen de aanmaakdatum en de inzage van de Sumehr.

> Op een jaar tijd, ja, er kan er een diagnose gesteld worden dat je kanker hebt of er kan een diagnose zijn dat je ineens een MS patiënt of weet ik veel welke zware aandoeningen je kunt krijgen. Je kunt een hartpatiënt geworden zijn, een hartoperatie gehad hebben en dat staat er dan nu niet in. (…) En als iemand dan naar die Sumehr kijkt alleen, zonder de rest, ziet hij dan niet dat je ondertussen misschien al overbruggingen gehad hebt of een nieuwe hartklep of zo. En dan vind ik dat wel belangrijke info die er dan zou moeten instaan denk ik. (…) Ik heb wel zoiets dat dat dan up-to-date mag zijn. Dat dat niet van vorig jaar, vind ik persoonlijk. Dan zou ik verwachten dat dat up-to-date is gewoon tot de dag zelf. Dus dat vind ik iets minder dan, dat dan van vorig jaar was. (Patiënt 8)

Verder geven patiënten aan dat de impact op hun dagelijkse leven onvoldoende werd weergegeven via de Sumehr. Patiënten verwachten dat de Sumehr een duidelijk beeld schetst van hun huidige lijden, namelijk waar ze op dat moment last van hebben of medicatie voor nemen. Meermaals ontbraken chronische pijnproblemen (zie ook tabel 3). Algemeen geven patiënten aan dat er onvoldoende aandacht is voor de impact hiervan op het dagdagelijkse leven en misten ze erkenning voor de ernst van hun lijden. Voor één patiënt specifiek was een omschrijving van de ernst van haar afwijking belangrijk als erkenning. Aangezien er zo een verklaring werd gegeven voor de uitgebreide pijnmedicatie.

> Ik vind dat als ik eerlijk mag zijn dat dat als artsen dikwijls zo een beetje over het hoofd wordt gezien. Terwijl dat dat toch iets belangrijk is voor iemand die ermee loopt, maar ik ondervind bij veel artsen dat als je zegt mijn rug, mijn rug… Ja, uw rug doet pijn en dat daar dan ook bij blijft dikwijls. Terwijl ik daar heel veel last van heb, maar daar worden eigenlijk weinig oplossingen voor gegeven. (Patiënt 5)

> Je kunt die afwijking hebben in alle graden. Dat kan zijn dat uw been 10 procent afwijkt. Dat die geroteerd 10 procent is, dat ga je nooit merken. Je gaat er stokoud mee worden en dat nooit merken. Want die professor zei, het is maar vanaf dertig procent dat mensen dat gaan merken. Maar ik had 68 procent. (…) Als je dit ziet is het gewoon, er is een afwijking. Maar als je niet weet dat dat zo extreem is, dan kun je ook niet voorstellen dat dat constant zeer doet. (…) Dus dat is een beetje vreemd dat dat er niet bij staat van in hoeverre is dat nog een beperking in het dagdagelijkse leven. (Patiënt 4)

Eén patiënt gaf het belang van een Sumehr als weergave van het huidige lijden indirect mee. Zo zou een verkeersongeval met sternumfractuur uit zijn Sumehr mogen worden verwijderd. De belangrijkste reden hiervoor was dat het voor hem geen lijden meer veroorzaakte.

> Nee, voor mij is dat (verkeersongeval met sternumfractuur) niet meer relevant. Tenzij ik daar pijn van zou hebben. Maar dat is ook niet. Dus uiteindelijk zou dat er uit mogen. (…) Alleen de dingen die niet opgelost geraken en waar je dus verder medicatie voor moet nemen. Gans uw leven of voor de rest van uw leven, dat zou er toch moeten instaan. Maar iets dat tijdelijk is, gelijk een kou… (Patiënt 10)

Tot slot werd het belang van de Sumehr als weergave van de impact op het dagelijkse leven ook zichtbaar in de sociale risicofactoren. Patiënten zagen zelf een aantal sociale risicofactoren die ze eventueel zouden toevoegen, namelijk de chronische ziekte van een partner of de kwetsbaarheid als alleenstaande.

> Ja, weet je wat daar misschien wel kan instaan. Als je alleenstaand bent. (…) Ah bijvoorbeeld, u hebt een zware breuk gehad of een heupoperatie of weet ik veel en tegenwoordig moet je

> snel naar huis, dat je u zelf dikwijls nog niet kunt beredderen, dat ze daar rekening mee houden. Je wat langer laten blijven. (Patiënt 5)

> In die zin, mijn vrouw heeft een serieuze ziekte. Ik moet oppassen dat ik ook niks tegenkom of de griep krijg of longproblemen. Want zij zit met serieuze longproblemen. Dat is het enigste riskante, maar tot hier toe is het goed. (…) Die risicofactor dat is sclerodermie. Die longblaasjes zijn verdroogd, maar vijftig procent adem meer. En daar krijg je ook stress van. Ik moet die veel helpen. Ik moet die veel helpen. (Patiënt 11)

4. Zelf Sumehr wijzigen?

De meerderheid van de deelnemers wil zelf geen mogelijkheid hebben om in de toekomst info toe te voegen aan zijn of haar Sumehr. Ze voelen zicht hiervoor onvoldoende geschoold en willen dat de Sumehr wordt aangevuld door iemand met voldoende medische kennis. Ze hebben schrik om verkeerde info aan te vullen waarop andere artsen zich dan gaan baseren.

> Dat laat ik aan de dokters over. Ik denk ook dat die kunnen inschatten wat relevant is en wat niet relevant is. En die de juiste termen kunnen schrijven voor hun collega's die er wel weg mee moeten. (Patiënt 10)

Daartegenover zien een aantal geïnterviewden ook mogelijke voordelen aan het zelf kunnen toevoegen van info. Zo geeft een patiënt aan dat ze op die manier onmiddellijk medicatieallergieën kan doorgeven waar deze anders bij een volgende consultatie vaak al vergeten zijn. Wel wil ze graag dat dit gecontroleerd en bevestigd wordt door de huisarts.

> Naar allergieën misschien wel. Want stel u voor dat ik ontdek dat ik op een medicament gelijk toen zo extreem reageer, dan denk ik er soms niet meer aan als ik de maand daarachter of nog veel langer daarachter bij de huisarts ga. (…) Ja, maar wel dat, hoe moet ik dat zeggen. Dat het moet bevestigd worden. Niet zomaar van ik tik hier iets in en niemand weet eigenlijk waarom die persoon dat erin gezet heeft. Ik vind dat dat door iemand met medische opleiding dan nog bevestigd moet worden dat klopt of nee dat is niet. (Patiënt 4)

Eén patiënt wilde tot slot graag de mogelijkheid hebben om zelf contactpersonen te kunnen toevoegen.

> Nee, het enigste dat ik zou willen kunnen toevoegen is dit dat contactpersoon gedeelte. Voor de rest zou ik niet weten wat ik daar aan kan toevoegen dat een meerwaarde is buiten die contactpersonen. (Patiënt 12)

Discussie

Er is een belangrijke discrepantie tussen het vertrouwen dat patiënten stellen in het nut van de Sumehr en hun teleurstelling wanneer ze deze effectief inkijken.

Patiënten geven aan dat ze het belangrijk vinden dat hun behandelend arts op elk moment toegang heeft tot hun Sumehr. Deze beschikbaarheid wordt gezien als essentieel om fouten in hun medische voorgeschiedenis of medicatiegebruik te vermijden.

Toch blijkt uit feedback na inzage dat veel patiënten teleurgesteld zijn over de inhoud. Volgens hen geeft de Sumehr een onvolledig beeld van hun gezondheidstoestand, waarbij de impact op hun dagelijks leven onvoldoende tot uiting komt met een gebrek aan erkenning van het huidige lijden. Bovendien is er ook teleurstelling dat de Sumehr niet up-to-date is tot de dag van inzage, waardoor er mogelijk belangrijke recente informatie verloren gaat tussen de aanmaakdatum en de inzagedatum van de Sumehr.

Uit de literatuurstudie in deze masterproef bleek eerder al dat patiënten bij online toegang tot hun gezondheidszorgdossier regelmatig fouten opmerkten. In een studie door Hassol *et al.* vond een derde van de patiënten dat hun persoonlijke gezondheidsinformatie onvolledig was en vijfentwintig procent vond zijn medische voorgeschiedenis niet accuraat, waaronder voornamelijk de medicatielijst. Verouderde medicatie bleek nog actief te zijn in het elektronische medische dossier van de patiënten. (25) Ook in de kwalitatieve studie door Pyper *et al.* vond zeventig procent van de patiënten minstens één fout of ontbrekende info in zijn medische dossier. (26) Resultaten die vergelijkbaar zijn met het uitgevoerde kwalitatief onderzoek in deze masterproef. Ook hierbij rapporteerden patiënten regelmatig ontbrekende, verkeerde en verouderde info (zie ook tabel 3).

Hoewel huisartsen in België via de geïntegreerde praktijkpremie worden aangemoedigd om Sumehrs op te maken, is er tot op vandaag geen kwaliteitscontrole op de inhoud van deze Sumehrs. Dit is een bezorgdheid die ook in het KCE-rapport uit 2020 werd aangekaart. Het rapport stelde duidelijk dat er nood is aan kwalitatieve criteria binnen de premievoorwaarden, naast de bestaande kwantitatieve drempels (zoals het aantal opgeladen Sumehrs). (9) In de praktijk blijft de kwantiteit echter primeren: het aantal telt, niet de kwaliteit. Net daarom moet het voor elke huisarts een prioriteit zijn om in de toekomst systematisch na te gaan of een Sumehr volledig, correct en actueel is, en of de informatie erin relevant is voor de continuïteit van de zorg.

Een degelijke Sumehr opstellen vraagt tijd en begint bij een goed gestructureerd patiëntendossier. Wanneer dat dossier niet up-to-date of gestructureerd is, zal ook de gegenereerde Sumehr onbetrouwbaar zijn. Kwaliteitsvol dossierbeheer is dan ook essentieel. Dit houdt in dat medische gegevens systematisch, gestructureerd, gecodeerd en episodisch geregistreerd dienen te worden. Sommige softwarepakketten, zoals CareConnect, laten een automatische export van de Sumehr toe bij het afsluiten van een consultatie. Maar ook dit proces steunt volledig op de kwaliteit van het onderliggende dossier. Idealiter kan bijvoorbeeld een preventieve consultatie of jaarlijkse controle gebruikt worden om in overleg met de patiënt het medische dossier en bijgevolg ook de Sumehr in orde te brengen. Hierbij lijkt het belangrijk om te luisteren naar het patiëntenperspectief en extra aandacht te hebben voor de weergave van het dagdagelijkse lijden. Sinds 2022 proberen Domus Medica en Huisartsenvereniging Gent bijvoorbeeld via de campagne ‘Summer of Sumehr: Zorgcontinuïteit zonder zorgen’ het bewustzijn onder artsen en patiënten te vergroten en bijgevolg te zorgen voor meer en kwaliteitsvollere Sumehrs. (33, 34)

Iets wat niet uit de literatuurstudie naar boven kwam, maar wel uit het uitgevoerde kwalitatief onderzoek is de teleurstelling dat de Sumehr niet up-to-date is tot de dag van inzage en er dus geen automatische updates plaatsvinden. Een mogelijke verklaring hiervoor is dat de samenvattende zorgdossiers in verschillende andere landen wel actueel zijn tot de dag van inzage. Zo wordt bijvoorbeeld de KIS in Schotland twee keer per dag automatisch gedeeld door het computersysteem van de huisarts. (17) Door in de toekomst te werken naar een vergelijkbaar geautomatiseerd systeem in België, zou de actualiteit van de Sumehr mogelijk verbeteren. Natuurlijk vergt dit technologische aanpassingen in het al complexe Belgische eHealth systeem. Een mogelijke alternatief, om deze actualiteit te verbeteren, zou een verplichte automatische export van de Sumehr kunnen zijn bij het afsluiten van een consultatie. Mogelijke beperkingen hierbij zijn, zoals hierboven reeds beschreven, een tijdsgebrek tijdens de consultatie en de nood aan een kwaliteitsvol dossierbeheer.

Volgens de literatuurstudie is een verwacht voordeel van online toegang tot het volledige medische dossier in de eerstelijnsgezondheidszorg een verbetering van de nauwkeurigheid van patiëntendossiers en bijgevolg de veiligheid, doordat patiënten fouten in hun dossier kunnen opsporen. (26, 27) Bovendien bleek ook dat patiënten de mogelijkheid wilden om informatie aan hun dossier toe te voegen om deze fouten te corrigeren. Maar daarnaast ook ter aanvulling van onder

andere lacunes, vertrouwenspersonen en wensen met betrekking tot wilsverklaringen. (24, 26) Dit in tegenstelling tot de resultaten van de kwalitatieve studie in deze masterproef, waarin de meeste patiënten niet de nood hadden om zelf hun Sumehr aan te passen, maar hiervoor vertrouwen op medische professionals. Een verschil dat mogelijk te verklaren is door de opleidingsgraad van de geïnterviewde populatie, die voornamelijk laag -en middengeschoold was.

Verder is het voor mijzelf als arts onduidelijk welke andere zorgverleners toegang hebben tot de Sumehr en welke delen zij hiervan kunnen bekijken. Er bestaat een online toegangsmatrix met als publicatiedatum 6 juli 2021 op de eHealth website van de federale overheid. (10) Desalniettemin lijkt deze niet volledig in overeenstemming met de toegangsmatrix op Vitalink. (35) Ook is het voor mij onduidelijk of een arbeidsarts al dan niet de Sumehr van een patiënt kan raadplegen. Dit is nochtans een belangrijke vraag, aangezien er bij sommige patiënten twijfels rezen over de vraag of hun arbeidsgeneesheer al dan niet toegang had tot hun medisch gegevens via de Sumehr. Daarom lijkt het mij belangrijk om naar de toekomst toe één centrale en up-to-date toegangsmatrix beschikbaar te maken en deze duidelijker te communiceren naar zowel zorgverleners als patiënten.

Tot slot includeerde deze kwalitatieve studie slechts dertien patiënten. De jongste deelnemer was 41 jaar, en op twee na waren alle deelnemers laag -of middengeschoold. Wat een generalisatie van de bevindingen naar de volledige Vlaamse populatie, en specifiek de jongere en hoger opgeleide patiënten bemoeilijkt. Anderzijds gaat het hier wel om een bevolkingsgroep waar frequenter multimorbiditeit voorkomt en waar *de health literacy* lager ligt. Net bij hen kan dus een kwaliteitsvolle Sumehr belangrijk zijn.

Conclusie

Er is een belangrijke discrepantie tussen het vertrouwen dat patiënten stellen in het nut van de Sumehr en hun teleurstelling wanneer ze deze effectief inkijken. Patiënten geven aan dat ze het belangrijk vinden dat hun behandelende arts op elk moment toegang heeft tot hun Sumehr. Deze beschikbaarheid wordt door patiënten gezien als essentieel om fouten in hun medische voorgeschiedenis of medicatiegebruik te vermijden. Toch blijkt uit feedback na inzage dat veel patiënten teleurgesteld zijn over de inhoud. Volgens hen geeft de Sumehr een onvolledig beeld van hun gezondheidstoestand, waarbij de impact op hun dagelijks leven onvoldoende tot uiting komt. Daarnaast hechten patiënten belang aan het feit dat de Sumehr up-to-date moet zijn tot de dag van inzage. Dit is op heden echter niet het geval, waardoor er mogelijk belangrijke recente informatie verloren gaat tussen de aanmaakdatum en de inzagedatum van de Sumehr.

Om de kwaliteit van de Sumehrs in de toekomst te verbeteren is er extra aandacht nodig voor een kwaliteitsvol dossierbeheer. Idealiter kan een preventieve consultatie of jaarlijkse controle dienen om met de patiënt in overleg te gaan om zo het medische dossier en bijgevolg ook de Sumehr in orde te brengen. Hierbij is het van belang om te luisteren naar het patiëntenperspectief en extra aandacht te hebben voor de weergave van het dagdagelijkse lijden.

Referenties

1. VlaanderenDepartementZorg. Vitalink [Internet]. [Geraadpleegd 10 oktober 2023]. Beschikbaar via: https://www.vitalink.be/.
2. eHealthPlatform. Transaction: Summarised Electronic Healthcare Record v2.0 [Internet]. 2016 [Geraadpleegd 10 november 2023]. Beschikbaar via: https://www.ehealth.fgov.be/standards/kmehr/en/transactions/summarised-electronic-healthcare-record-v2.0.
3. VlaanderenDepartementZorg. Vitalink: beknopte medische dossiers (Sumehr) [Internet]. [Geraadpleegd 01 mei 2023]. Beschikbaar via: https://www.vitalink.be/sumehr.
4. eHealthPlatform. eHealth platform – G19 report Sumehr functional description [Internet]. 2010 [Geraadpleegd 10 oktober 2023]. Beschikbaar via: https://www.ehealth.fgov.be/standards/kmehr/file/cc73d96153bbd5448a56f19d925d05b1379c7f21/70f1b6d059cf13f4049d453b5048341271bd8b5d/20100920_sumehr1_1-specification.pdf.
5. VlaamsPatiëntenplatform. Wegwijs in het e-Health landschap! [Internet]. 12 oktober 2023 [Geraadpleegd 18 maart 2025]. Beschikbaar via: https://vlaamspatientenplatform.be/nl/advies-en-tips/wegwijs-in-het-e-health-landschap.
6. DomusMedica. De werking van Vitalink en de eerstelijnskluizen [Internet]. 19 november 2020 [Geraadpleegd 18/03/2025]. Beschikbaar via: https://www.domusmedica.be/de-werking-van-vitalink-en-de-eerstelijnskluizen.
7. eHealth-platform. Verwijzingsrepertorium (Metahub) [Internet]. [Geraadpleegd 18/03/2025]. Beschikbaar via: https://www.ehealth.fgov.be/ehealthplatform/nl/service-verwijzingsrepertorium-metahub.
8. VlaanderenDepartementZorg. Vitalink, het digitaal platform voor het delen van gezondheidsgegevens [Internet]. [Geraadpleegd 1 mei 2023]. Beschikbaar via: https://www.vlaanderen.be/gezondheid-en-welzijn/gezondheid/medisch-dossier/vitalink-het-digitaal-platform-voor-het-delen-van-gezondheidsgegevens.
9. Detollenaere J, Christiaens W, Dossche D, Camberlin C, Lefèvre M, Devriese S. Barriers and facilitators for eHealth adoption by general practitioners in Belgium: analysis based on the integrated allowance for GP practices. KCE REPORTS (ENGLISH ED). 2020;337.
10. eHealth-platform. Regelement toegangsmatrix [Internet]. 21 september 2021 [Geraadpleegd 18 maart 2025]. Beschikbaar via: https://www.ehealth.fgov.be/ehealthplatform/nl/search?q=toegangsmatrix&doctype%5BDocument%20informatif%5D=On&page=1
11. RIZIV. Uitleg bij de voorwaarden voor de geïntegreerde praktijkpremie huisartsgeneeskunde [Internet]. [Geraadpleegd 15 december 2023]. Beschikbaar via: https://www.riziv.fgov.be/nl/professionals/individuelezorgverleners/artsen/hulp/geintegreerde-praktijk/Paginas/toelichting-ge%c3%afntegreerde-praktijkpremie.aspx.
12. NHS-Digital. Summary Care Records (SCR) [Internet]. [Geraadpleegd 10 oktober 2023]. Beschikbaar via: https://digital.nhs.uk/services/summary-care-records-scr.
13. NederlandsHuisartsenGenootschap. Richtlijn gegevensuitwisseling huisarts en huisartsenpost (HAP): specificaties voor waarneemgegevens in de medisch-generalistische zorg: waarneemsamenvatting en waarneemverslag [Internet]. 6 december 2021 [Geraadpleegd 1 mei 2023]. Beschikbaar via: https://www.nhg.org/wp-content/uploads/2022/11/final_richtlijn_gegevensuitwisseling_huisarts_en_huisartsenpost_hap_2021.pdf.
14. NederlandsHuisartsenGenootschap. Richtlijn Gegevens uitwisseling acute zorg [Internet]. 2022 [Geraadpleegd 1 mei 2023]. Beschikbaar via: https://nictiz.nl/app/uploads/2014/07/Richtlijn-Gegevensuitwisseling-acute-zorg-versie-4-2022.pdf.
15. NorskHelsenett. What is a Summary care record? [Internet]. 10 februari 2021 [Geraadpleegd 1 mei 2023]. Beschikbaar via: https://www.helsenorge.no/en/summary-care-record/kjernejournal-for-safer-healthcare/.

16. Morris LM, Brown C, Williamson M, Wyatt JC. The Scottish Emergency Care Summary--an evaluation of a national shared record system aiming to improve patient care: technology report. Inform Prim Care. 2012;20(1):41-9.
17. PrimaryCareInformatics. Key Information Summary [Internet]. [Geraadpleegd 1 mei 2023]. Beschikbaar via: https://www.scimp.scot.nhs.uk/key-information-summary.
18. EuropeanCommission. Electronic cross-border health services [Internet]. [Geraadpleegd 10 november 2023]. Beschikbaar via: https://health.ec.europa.eu/ehealth-digital-health-and-care/electronic-cross-border-health-services_en.
19. FOD-Volksgezondheid. Protocolakkoord van de Interministeriële Conferentie Volksgezondheid houdende het actieplan e-Gezondheid 2022-2024 [Internet]. [Geraadpleegd 10 november 2023]. Beschikbaar via: https://www.ehealth.fgov.be/file/b36fd95bf83fa260e4490a9b3028e74dcfc3e3a4/c585adc826320f07c3d8685c121cf1adbe3adeaf/Actieplan%20eGezondheid%202022-2024%20protocolakkoord.pdf.
20. Dyb K, Warth LL. The Norwegian National Summary Care Record: a qualitative analysis of doctors' use of and trust in shared patient information. BMC Health Serv Res. 2018;18(1):252.
21. Greenhalgh T, Wood GW, Bratan T, Stramer K, Hinder S. Patients' attitudes to the summary care record and HealthSpace: qualitative study. Bmj. 2008;336(7656):1290-5.
22. Thielmann RR, Hoving C, Schutgens-Kok E, Cals JW, Crutzen R. Patient online access to general practice medical records: A qualitative study on patients' needs and expectations. Health Inf Manag. 2023:18333583221144666.
23. Bernaerdt J, Moerenhout T, Devisch I. Vulnerable patients' attitudes towards sharing medical data and granular control in patient portal systems: an interview study. J Eval Clin Pract. 2021;27(2):429-37.
24. Pyper C, Amery J, Watson M, Crook C. Access to electronic health records in primary care-a survey of patients' views. Med Sci Monit. 2004;10(11):Sr17-22.
25. Hassol A, Walker JM, Kidder D, Rokita K, Young D, Pierdon S, et al. Patient experiences and attitudes about access to a patient electronic health care record and linked web messaging. J Am Med Inform Assoc. 2004;11(6):505-13.
26. Pyper C, Amery J, Watson M, Crook C. Patients' experiences when accessing their on-line electronic patient records in primary care. Br J Gen Pract. 2004;54(498):38-43.
27. McMillan B, Davidge G, Brown L, Lyons M, Atherton H, Goulding R, et al. A qualitative exploration of patients' experiences, needs and expectations regarding online access to their primary care record. BMJ Open. 2021;11(3):e044221.
28. Vodicka E, Mejilla R, Leveille SG, Ralston JD, Darer JD, Delbanco T, et al. Online access to doctors' notes: patient concerns about privacy. J Med Internet Res. 2013;15(9):e208.
29. Shah SG, Fitton R, Hannan A, Fisher B, Young T, Barnett J. Accessing personal medical records online: a means to what ends? Int J Med Inform. 2015;84(2):111-8.
30. Thielmann R, Hoving C, Cals JWL, Crutzen R. The Effects of Online Access to General Practice Medical Records Perceived by Patients: Longitudinal Survey Study. J Med Internet Res. 2023;25:e47659.
31. Root J, Oster NV, Jackson SL, Mejilla R, Walker J, Elmore JG. Characteristics of Patients Who Report Confusion After Reading Their Primary Care Clinic Notes Online. Health Commun. 2016;31(6):778-81.
32. Turner A, Morris R, McDonagh L, Hamilton F, Blake S, Farr M, et al. Unintended consequences of patient online access to health records: a qualitative study in UK primary care. Br J Gen Pract. 2023;73(726):e67-e74.
33. DomusMedica. Webinar kwaliteitsvol registreren in uw EMD voor beter zorgcontinuïteit [Internet]. 2023 [Geraadpleegd 15 april 2025]. Beschikbaar via: https://www.domusmedica.be/sites/default/files/bijlagen/sumehr_webinar_slides.pdf.
34. DomusMedica. Summer of Sumehr 2024: Zorgcontinuïteit zonder zorgen [Internet]. 17 april 2024 [Geraadpleegd 15 april 2025]. Beschikbaar via: https://www.domusmedica.be/actueel/summer-sumehr-2024-zorgcontinuiteit-zonder-zorgen.

35. VlaanderenDepartementZorg. De toegangsmatrix [Internet]. [Geraadpleegd 18 maart 2025]. Beschikbaar via: https://www.vitalink.be/gegevens/hoe-garandeert-vitalink-je-privacy/de-toegangsmatrix.

Bijlagen

Bijlage 1: flyer

Beste patiënt,

Vanaf oktober 2024 ben ik actief als huisarts-in-opleiding (HAIO) in deze praktijk. Voor het voltooien van mijn opleiding, moet ik ook een masterproef schrijven. Hiervoor heb ik uw medewerking nodig.

Voor deze masterproef onderzoek ik of patiënten zichzelf herkennen in hun gezondheidssamenvatting (Sumehr).

U ontvangt deze flyer omdat u een Sumehr hebt.

Sumehr staat voor Summarized Electronic Health Record. Het is een digitale samenvatting van de belangrijkste informatie uit jouw medisch dossier. Deze elektronische gezondheidssamenvatting kan gebruikt worden wanneer u onverwachte zorg nodig hebt, bijvoorbeeld op spoed.

Voor mijn onderzoek ben ik op zoek naar patiënten met een Sumehr die willen deelnemen aan een interview om zo een inzicht te krijgen in wat patiënten vinden van hun Sumehr.

Dit interview zal ongeveer 30-45 minuten van jouw tijd vragen en plaatsvinden in de huisartsenpraktijk op een voor jou geschikt moment.

Ben je geïnteresseerd in deelname aan dit onderzoek, vraag dan straks na jouw consultatie meer informatie aan jouw behandeld huisarts.

Alvast bedankt!



Met vriendelijke groeten,
Anja Seghers (HAIO)

Bijlage 2: interviewgids

1. Voorafgaand aan het interview: overlopen van informatiebrief voor deelnemers.
2. Korte introductie:

Om te beginnen zal ik mij eerst kort voorstellen. Ik ben Anja Seghers, huisarts-in-opleiding. Ik wil u bedanken voor deelname aan dit interview. Dit interview zal gaan over uw gezondheidssamenvatting of Sumehr. Sumehr staat voor *Summarized Electronic Health Record*. Dit is een digitale samenvatting van de belangrijkste informatie uit uw medische dossier. Meestal wordt deze samenvatting gemaakt door uw huisarts. Deze samenvatting is online toegankelijk op een beveiligd platform voor artsen uitsluitend na toestemming van de patiënt. Ik wil u via dit interview een aantal vragen stellen om zo een inzicht te krijgen in wat jij vindt van jouw Sumehr. Dit interview zal ongeveer 30-45 minuten van jouw tijd vragen. Ik zal van dit gesprek een geluidsopname maken, zodat ik later alles opnieuw kan beluisteren. De geluidsopname wordt op een beveiligde server van de Universiteit Gent bewaard. Voor we starten met dit interview is het belangrijk om te weten dat geen enkel antwoord goed of fout is. U mag op elk moment stoppen met het interview, zonder dat u hiervoor een verklaring hoeft te geven.

Gaat u akkoord met de daarnet beschreven opname en opslag van gegevens en mag ik het interview starten?

3. Hebt u voor deelname aan deze studie al gehoord van het bestaan van de Sumehr?
    a. Zo ja:
        i. Hebt u ooit uw eigen Sumehr al bekeken?
            1. Via welke weg?
    b. Zo nee: verder naar volgende stap.
4. Hebt u ooit al online eigen gezondheidsgegevens ingekeken?
    a. Zo ja:
        i. Waar, via welke weg?
    b. Zo nee: verder naar volgende stap.
5. Wie zou de info in uw Sumehr moeten kunnen inzien?
    a. Spoedarts?
    b. Geneesheer specialist?
    c. Wachtarts?
    d. Tandarts?
    e. Arbeidsgeneesheer?
    f. Apotheker?
    g. Kinesist?
    h. Verpleegkundige?
    i. Psycholoog?
    j. Diëtist?
6. Als u zelf een samenvatting van uw belangrijkste gezondheidsgegevens zou maken om ergens online te zetten zodat alle dokters die u behandelen deze informatie hebben, wat zou daarin volgens u allemaal moeten staan?
    a. Gedetailleerd overlopen + documenteren
7. Weet u waar u uw eigen Sumehr kan bekijken?
    a. Verschillende correcte opties:
        i. Mijngezondheid (https://www.mijngezondheid.belgie.be/#/) > mijn gezondheidssamenvatting

ii. MyHealthViewer (https://www.myhealthviewer.be/#/login) > mijn documenten > samenvatting medisch dossier
iii. Cozo (https://www.cozo.be/)

b. Zo ja en correcte optie: U mag daarnaartoe surfen en u aanmelden.
c. Zo nee: U mag nu naar 'Mijngezondheid' (https://www.mijngezondheid.belgie.be/#/) surfen. Daar vindt u de mogelijkheid 'Mijn gezondheidssamenvatting' te openen. U mag hier op klikken en zich aanmelden via de door u geprefereerde inlogmethode (eID, itsme of andere).
    i. Observatie tijdens inlogprocedure:
        1. Patiënt vindt vlot de correcte overheidssite. <-> Patiënt heeft hulp nodig. <-> Patiënt heeft geen idee hoe dit te doen/wil niet/…
        2. Patiënt kan zelfstandig inloggen. <-> Patiënt geraakt niet ingelogd en heeft hulp nodig.
        3. Patiënt maakt gebruik van volgende inlogmethode: itsme, eID of andere.

8. Wat vindt u van de manier om toegang te krijgen tot uw gezondheidssamenvatting?

Neem nu eerst even de tijd om uw gezondheidssamenvatting te bekijken. Als u het gevoel hebt dat u deze volledig hebt kunnen bekijken, mag u dit aangeven. Dan gaan we verder met het interview. In het verdere verloop van het interview blijft uw gezondheidssamenvatting toegankelijk voor u. U mag gerust luidop denken terwijl u leest.

9. U hebt net uw eigen gezondheidssamenvatting bekeken. Wat denkt u ervan als u dit leest?
    a. Is voor jou alles duidelijk wat er staat?
    b. Vindt u dat er belangrijke informatie in uw Sumehr ontbreekt?
    c. Vindt u dat uw Sumehr verkeerde info bevat?
    d. Vindt u dat uw Sumehr te veel informatie bevat?
10. Samen overlopen wat de match is tussen eigen 'dossier' (opgesteld in punt 6) en Sumehr.
11. Zou u zelf de mogelijkheid willen hebben om info toe te voegen aan uw Sumehr?
12. Om te eindigen zou ik nog enkele persoonlijke gegevens willen bevragen.
    a. Met welk gender identificeert u zicht?
        i. M-V-X?
    b. Wat is uw leeftijd?
    c. Wat is uw hoogst behaalde opleidingsgraad?
        i. Lager onderwijs
        ii. Middelbaar onderwijs
        iii. Hoger onderwijs
13. Is er iets dat niet ter sprake gekomen is tijdens dit interview maar dat je wel belangrijk vindt om nog te vertellen?
14. Krijg ik uw toestemming om de bevindingen van dit interview te bespreken met dokter XXX (naam GMD houdende huisarts) met de mogelijkheid om nadien uw Sumehr aan te passen?

Dit is het einde van het interview. Bedankt voor uw deelname.