IDEEËN IN VERBAND MET GEBRUIK EN DELEN VAN EIGEN MEDISCHE INFORMATIE; STANDPUNT VAN DE PATIËNT. EEN KWALITATIEF ONDERZOEK

Lise Cornelis , Universiteit Gent

Promotor: Prof. Dr. Sara Willems, Universiteit Gent

Co-promotor: Dr. Diego Schrans, Universiteit Gent

Master of Family Medicine

Masterproef Huisartsgeneeskunde

Academiejaar 2013-2014

Voorwoord

Omdat het schrijven van een masterproef toch een werk van lange adem is, waar bovendien ook het gepaste zweet en vooral de nodige tranen bij komen kijken, wil ik van de gelegenheid gebruik maken om enkele mensen te bedanken die me hierin ondersteund hebben.

Dankjewel…

- Prof. Dr. Sara Willems, om de taak van promotor op te nemen.

- Dr. Diego Schrans, om me van dichtbij te begeleiden en me te helpen bij mijn eerste stapjes in de wereld van het kwalitatief onderzoek. Ook bedankt om mijn zelfvertrouwen weer wat op te krikken wanneer dat nodig was.

- Dr. Jef Willems, mijn praktijkopleider, voor de goede begeleiding en de aangename samenwerking tijdens de afgelopen twee jaar als HAIO. Ook dankjewel aan Diego, Suzan, Freek en Annemie om mee de goede sfeer in de praktijk te maken.

- aan alle patiënten voor het vertrouwen dat ik van jullie kreeg. Een bijzondere dankjewel aan de patiënten die deelnamen aan de focusgroepsgesprekken. Zonder jullie bereidwillige medewerking had deze masterproef niet kunnen slagen.

- mama, papa, Lara en Yati, voor de blijvende steun en de gezellige momenten met het gezin. Een extra dankjewel aan mama voor het helpen met de transcripties, en aan papa voor het nalezen op taal- en spellingsfouten.

- ten slotte aan mijn vrienden, voor het medeleven én om me af en toe wat afleiding en ontspanning te bezorgen. Het zinnetje “ik kan niet, want ik moet thesissen” gaat nu definitief de kast in en ik hoop dat jullie daar even blij mee zijn als ik!

Inhoudstafel

Abstract **1**

1. Inleiding **3**

1.1. Literatuur 4

1.1.1. Definitie PHR 4

1.1.2. Het ideale PHR 5

1.1.3. Hulpverleners 7

1.1.4. Patiënten 9

1.1.5. Voordelen 10

1.1.5.1. Voordelen van toegang van patiënten tot het EMD 10

1.1.5.2. Mogelijke voordelen van PHR 11

1.1.5.3. Invloed van PHR op het management van chronische ziekten 12

1.1.6. Nadelen & barrières 12

1.2. Onderzoeksvraag 14

2. Methodologie **15**

2.1. Literatuur 15

2.2. Focusgroepen 15

2.2.1. Samenstelling 15

2.2.2. Gesprek 16

2.2.3. Ethisch Comité 17

2.3. Kwalitatieve analyse 17

3. Resultaten **19**

3.1. Gebruik PHR 19

3.2. Inhoud PHR 20

3.2.1. Continuïteit van zorg 20

3.2.2. Medicatielijsten 21

3.2.3. Delen EMD 21

3.2.4. Persoonlijke notities patiënt 22

3.2.5. Noodfunctie 23

3.2.6. Medische informatie 23

3.2.7. Communicatie met arts & voorschriften 24

3.3. Toegankelijkheid PHR 24

3.3.1. Design 24

3.3.2. Digitale kloof 25
3.3.3. Intellectueel 26
3.3.4. Kostprijs 26
3.4. (Mantel)zorgers & minderjarigen 27
3.4.1. Hulpverleners 27
3.4.2. Mantelzorgers 28
3.4.3. Minderjarigen 29
3.5. Voordelen 30
3.6. Nadelen & barrières 31
3.6.1. Patiëntenparticipatie & verantwoordelijkheid 31
3.6.2. Privacy 33
3.6.3. Persoonlijke notities arts 33
4. Discussie 35
4.1. Vergelijking met de literatuur 35
4.2. Hoogopgeleid versus laagopgeleid 38
4.3. Beperkingen van deze studie 39
5. Besluit 40
6. Referenties 41
Bijlagen

Abstract

Ideeën in verband met gebruik & delen van eigen medische informatie; standpunt van de patiënt. Een kwalitatief onderzoek.

HAIO: Lise CORNELIS
Universiteit Gent
Promotor: Prof. Dr. Sara WILLEMS
Co-Promotor: Dr. Diego SCHRANS
Praktijkopleider: Dr. Jozef WILLEMS

Context
Binnen de (eerstelijns)geneeskunde is er de laatste jaren een evolutie van de alwetende arts naar de participerende patiënt. Vandaag is goede geneeskundige zorg een samenwerking en overleg tussen arts en patiënt. Patiënten worden gestimuleerd om zelf te participeren in hun zorg. Naar de toekomst toe zullen patiëntenbetrokkenheid en –participatie een steeds belangrijkere rol gaan spelen. Daarnaast is ook in de gezondheidszorg een groeiende digitalisering merkbaar. Dossiers worden elektronisch beheerd, brieven en resultaten worden digitaal doorgestuurd en het internet is een belangrijke, zij het niet altijd even betrouwbare, kennisbron voor patiënten. In deze context doen ook de 'Personal Health Records' (PHR's) hun intrede. Een PHR is, kort samengevat, een elektronisch dossier dat door de patiënt zelf beheerd wordt. Ook in België is men, op vraag van de overheid en diverse patiëntenorganisaties, volop bezig met het ontwikkelen van een PHR. Dit zal gebeuren door het uitbouwen van een patiëntenportaal ('my eHealth') op het eHealth-platform, waarop burgers kunnen inloggen met hun elektronische identiteitskaart.

Onderzoeksvraag
De overheid en verschillende patiëntenverenigingen zijn duidelijk vragende partij naar meer patiëntenparticipatie onder de vorm van een PHR, maar wat denkt de gemiddelde Vlaamse burger hierover? Hebben individuele patiënten interesse in het gebruik van een PHR en wat willen ze dan precies in een PHR zien staan? Is er een verschil tussen de meningen van hoog- en laagopgeleiden, van jongeren en ouderen, van chronisch zieken en mensen die zelden of nooit naar de dokter gaan?

Methode
Na een explorerend literatuuronderzoek werden twee focusgroepen samengesteld: een hoogopgeleide en een laagopgeleide, om de hypothese dat beiden een andere mening zouden hebben te kunnen toetsen. Het rekruteren van deelnemers gebeurde door patiënten die op consultatie kwamen, aan te spreken over het onderzoek en te vragen om deel te nemen aan de focusgroepsgesprekken. Er werd gepoogd om mensen van alle leeftijden te betrekken, net als bepaalde specifieke groepen patiënten zoals mantelzorgers, chronisch zieken en mensen zonder computer. Op basis van een topiclijst werd met beide focusgroepen een groepsgesprek gevoerd, dat telkens gemodereerd en geobserveerd werd door de onderzoekers. Beide gesprekken werden opgenomen op video en achteraf volledig uitgeschreven. Deze transcripties werden door twee onafhankelijke onderzoekers gecodeerd, om vervolgens samen tot een consensus te komen. Voor de kwalitatieve analyse werd gebruik gemaakt van Nvivo 10.

Resultaten

De deelnemers aan de focusgroepen hebben interesse in het gebruik van een PHR, maar er is een reden of noodzaak nodig voor effectief gebruik. Patiënten met chronische aandoeningen hebben meer interesse ten opzichte van andere patiënten. Inhoudelijk verkiezen de deelnemers het volledige delen van het Elektronisch Medisch Dossier (EMD). Ze willen toegang tot uitslagen en verslagen, medicatielijsten, vaccinatie, allergieën en een eventuele wilsbeschikking. Daarnaast willen ze ook een noodfunctie, zodat de relevante informatie in nood toegankelijk is voor de nodige hulpverleners. Ze willen graag zelf informatie kunnen toevoegen aan hun PHR en de mogelijkheid om voorschriften voor chronische medicatie aan te vragen via het PHR. Communicatie met de arts door middel van het PHR lijkt hen niet haalbaar omwille van de veiligheid en de tijdsinvestering voor de arts. De patiënten willen een PHR met een eenvoudig en gestandaardiseerd design, dit laatste voor gans België of eventueel zelfs op Europees niveau. Ze vrezen dat patiënten zonder internettoegang uit de boot zullen vallen, terwijl dit vermoedelijk net degenen zijn die het meeste baat zouden hebben bij het gebruik van een PHR. De deelnemers zijn bereid om een kleine financiële bijdrage te leveren voor het gebruik van een PHR, bijvoorbeeld via de mutualiteitsbijdrage. De deelnemers vinden dat de patiënt hulpverleners en mantelzorgers een tijdelijke of permanente volmacht tot zijn/haar PHR moet kunnen geven. Voor patiënten die zelf niet in staat zijn om beslissingen over hun gezondheid te nemen, moet de wettelijke vertegenwoordiger of voogd automatisch toegang krijgen. Het PHR van kinderen wordt bij voorkeur beheerd door de ouders. Er is discussie voor jongeren die voor delicate problemen eerder de arts dan de ouders in vertrouwen nemen. Hierbij vinden de patiënten dat de arts als deskundige moet oordelen of bepaalde informatie al dan niet met de ouders gedeeld wordt. De voordelen van een PHR zijn voor de deelnemers het feit dat alle belangrijke medische informatie op één centrale plaats verzameld wordt en dat patiënten meer zelfstandigheid krijgen bij het raadplegen van deze informatie. Ook een snellere diagnosestelling en minder nodeloze onderzoeken zouden voordelen kunnen zijn van een PHR. De deelnemers ervaren de participatie die van patiënten gevraagd wordt bij het gebruik van een PHR als een drempel en leggen bovendien de eindverantwoordelijkheid voor het PHR bij de arts. De laagopgeleide groep heeft ook schrik voor de privacy en veiligheid van een PHR, in het bijzonder naar verzekeringsmaatschappijen en banken toe.

Conclusies

Ondanks het feit dat het over de mening van een zeer beperkte groep patiënten gaat en dat de samenstelling van de focusgroepen geen representatieve weergave van de algemene populatie is, geeft deze kwalitatieve studie zinvolle inzichten over wat de individuele Vlaamse patiënt denkt over (het gebruik van) een PHR. Het ziet ernaar uit dat patiënten geïnteresseerd zijn, zeker chronische patiënten. Ze blijken echter minder enthousiast over de gevraagde patiëntenparticipatie en het beheer van het PHR door de patiënt. Opvallend is dat dit in theorie net de kerneigenschappen van een PHR zijn. Er konden geen opvallende verschillen tussen hoog- en laagopgeleiden weerhouden worden, enkel over privacy verschillen ze duidelijk van mening. De hoogopgeleide groep was wel kritischer en stelde meer dingen in vraag. Verder onderzoek op grotere schaal is nodig om meer algemene conclusies te kunnen trekken.

E-mail: dokter.lise.cornelis@gmail.com

ICPC-code: C01

1. Inleiding

Geneeskunde is de laatste jaren sterk geëvolueerd, en al zeker wanneer er specifiek naar huisartsgeneeskunde gekeken wordt. Vroeger was er de alwetende arts en de netjes volgende patiënt. Vandaag is goede geneeskundige zorg een samenwerking en overleg tussen arts en patiënt. De patiënt, en niet de ziekte, staat centraal in het hele gezondheidsgebeuren. Patiënten worden gestimuleerd om zelf te participeren in hun zorg. De arts informeert en begeleidt de patiënt in het maken van goede keuzes met betrekking tot zijn of haar gezondheid. Het is logisch dat de ene patiënt de andere niet is, en dat bijgevolg de ene patiënt hier meer voor open zal staan dan de andere, maar algemeen gezien zullen patiëntenbetrokkenheid en -participatie in de toekomst een steeds belangrijkere rol gaan spelen.[1]

Daarnaast is er ook in de gezondheidszorg een groeiende digitalisering merkbaar.[2] Dossierbeheer gebeurt steeds vaker digitaal. L aboresultaten en brieven van specialisten worden elektronisch doorgestuurd. Resultaten van beeldvormend onderzoek worden op de computer bekeken. Daarnaast is internet de locatie bij uitstek waar patiënten op zoek gaan naar medische informatie.[3] In het kader van de participatie van patiënten kan dit enkel toegejuicht worden, maar waar de grote troef van het internet is dat het makkelijk toegankelijk is, is het nadeel dat er geen controle is op de informatie die via deze weg verspreid wordt. Patiënten zullen bijgevolg meer weten over hun eigen gezondheid, maar deze kennis dient met een kritisch oog bekeken te worden en een goede uitleg van een arts blijft essentieel.

In deze hele context van patiëntenparticipatie en digitalisering doen ook de 'Personal Health Records' (PHR) hun intrede. Een PHR is, kort samengevat, een elektronisch dossier dat , door de patiënt zelf beheerd wordt. Dit in tegenstelling tot het Elektronisch Medisch Dossier (EMD) dat door de arts bijgehouden wordt. De patiënt beslist zelf welke informatie in dit dossier terecht komt en met wie hij deze informatie deelt. Er zijn verschillende landen waar nu al vormen van PHR gebruikt worden. Soms gaat het om overheidsinitiatieven, soms ook om privé-aanbieders. Voorbeelden zijn o.a. Sundhed (Denemarken), DIRAYA (Andalusië – Spanje) en Ehealth Australia (Australië). Ook in België is er vraag vanuit de overheid (eHealth) en verschillende patiëntengroeperingen[4] naar het ontwikkelen van zo'n patiëntendossier, om op deze manier de patiëntenparticipatie (empowerment) te vergroten. Het ontwikkelen en verder uitbouwen van een PHR zal gebeuren via een patiëntenportaal ('my eHealth') van het eHealth-platform, waarop burgers kunnen inloggen met hun

elektronische identiteitskaart.[5] Daarnaast zien ook een aantal mutualiteiten en apothekers het potentieel van een PHR in en bieden zij hun leden een eigen vorm van PHR aan.

1.1. Literatuur

1.1.1. Definitie PHR

In de literatuur worden verschillende definities van PHR gevonden. Het valt op dat het om een niet duidelijk afgelijnd concept gaat, maar dat er eigenlijk verschillende invullingen en ideeën zijn over wat een PHR juist is. Deze diversiteit weerspiegelt de complexiteit van de zorg met de verschillende actoren die erbij betrokken zijn (patiënt, artsen, familie, thuisverpleging, ziekenhuizen, ziekenfondsen, verzekeraars,…).[6]

De 'Markle Foundation', een Amerikaanse organisatie die zich bezighoudt met technologie en gezondheidszorg, definieert een PHR als "een elektronische applicatie waarmee patiënten toegang hebben tot hun eigen medische informatie, en waarmee ze deze kunnen beheren en delen in een private, veilige en vertrouwelijke omgeving". De vormelijke of inhoudelijke kenmerken van een PHR worden in deze definitie in het midden gelaten.[7] Voor de 'International Organization for Standardization' (ISO) is een PHR een specifiek type van 'Electronic Health Record' (EHR) dat gecontroleerd en beheerd wordt door de patiënt en waarin ten minste een deel van de informatie door de patiënt zelf wordt ingevoerd. Een EHR of EMD wordt hierbij gespecificeerd als een opslagplaats van patiëntendata in digitale vorm, waar deze veilig bewaard en uitgewisseld kunnen worden en toegankelijk zijn voor verschillende geautoriseerde gebruikers. Het belangrijkste doel van een EHR is het ondersteunen van een continue, efficiënte en kwaliteitsvolle gezondheidszorg.[1]

Archer et al.[3] beschrijven verschillende soorten mogelijke designs voor een PHR (papieren versus elektronisch, elektronisch via internetportaalsites of via computerapplicaties, gekoppeld of op zichzelf staand,…). Ze besluiten dat de geïntegreerde vorm, waarbij het PHR automatisch input krijgt van het EHR van de arts en omgekeerd, de meest ideale vorm is. Dit komt o.a. doordat er meer controle is op door de patiënt ingevoerde informatie, doordat er op die manier een totaalbeeld gegenereerd wordt en doordat er minder fouten gemaakt worden omdat er minder informatie handmatig dient ingegeven te worden. Een belangrijke voorwaarde om dit geïntegreerd PHR te laten functioneren, is interoperabiliteit van de verschillende informaticasystemen.

Ook over de inhoud van een PHR bestaat geen consensus. Een PHR kan puur een plaats zijn om informatie te verzamelen, of kan verder gaan en een rol spelen in het delen en uitwisselen van

informatie, of zelfs patiënten de mogelijkheid geven tot zelfmanagement van bepaalde informatie, bijvoorbeeld bloeddruk- of glycemiewaarden. Ook zou het mogelijk moeten zijn om via het PHR te communiceren over bijvoorbeeld afspraken en voorschriften.[3] Voor Detmer et al[8] bevat een PHR informatie over de gezondheid van een patiënt, zoals diagnoses, medicatielijst, allergieën, labo-uitslagen, vaccinaties,… Daarnaast biedt het ook tools om zaken als voorschriften aanvragen en afspraken maken vlotter te laten verlopen en kan het een manier zijn om de arts-patiënt communicatie te verbeteren.

Naast het verbeteren van deze arts-patiënt communicatie is het doel van het gebruik van PHR ook educatie, inductie van levensstijlveranderingen en stimulatie van zelfmanagement van gezondheid bij patiënten. Een voorwaarde om deze doelen te kunnen verwezenlijken, is de gebruiksvriendelijkheid van het PHR. Hiermee wordt zowel het gebruiksgemak van de interface bedoeld, als extra opleiding en begeleiding voor mensen die anders uit de boot zouden vallen, zoals ouderen, mensen met een mentale beperking en mensen zonder kennis van technologie. Bovendien dient er aandacht te zijn voor de privacy van patiënten en moet er een veiligheidsbescherming voorzien worden in het PHR. De integriteit van de medische informatie moet nagegaan kunnen worden en gebruikers dienen toestemming te krijgen van de beheerder van het PHR, dus de individuele patiënt, alvorens ze toegang krijgen.[3]

Men hoopt dat het gebruik van PHR er op termijn voor zal zorgen dat gezondheidszorgkosten zullen verminderen of dat de efficiëntie van de gezondheidszorg duidelijk zal verbeteren. Dit zou beleidvoerders kunnen overtuigen om het ontwikkelen en aanbieden van een PHR te financieren, zodat de kost voor de individuele patiënt gedrukt kan worden. [3]

1.1.2. Het ideale PHR

Zoals al eerder aangehaald, kadert het gebruik van een PHR binnen een zorgmodel waarin de patiënt centraal staat en actief participeert in zijn/haar zorg en gezondheid. Deze 'patient-centered care' wordt door het 'Institute of Medicine' (IOM) als volgt beschreven: "Het voorzien van zorg die respectvol is en beantwoordt aan de voorkeuren, noden en waarden van de individuele patiënt en verzekeren dat alle medische beslissingen bepaald worden door de waarden van de patiënt."

Reti et al.[9] beschrijven tien hoekstenen voor een ideaal PHR binnen zo'n 'patient-centered' zorgmodel. Deze hoekstenen kunnen onderverdeeld worden in zeven grote categorieën: toegang tot gegevens ('data access'), inhoud van gegevens ('data content'), controle over gegevens ('data

control'), hergebruik van gegevens ('data re-use'), advertenties ('advertising'), noodtoegang ('emergency access') en communicatie. Tabel 1 toont in de eerste kolom tien vragen die deze hoekstenen van een ideaal PHR nagaan, in de tweede kolom de categorie waartoe de hoeksteen in kwestie behoort en kolom drie toont hoe een bepaalde hoeksteen het beste binnen een 'patient-centered' beleid past.

De vragen in onderstaande tabel werden door de auteurs voorgelegd aan zeven grote organisaties in de VS die gebruik maken van een PHR. De bevraagde organisaties bleken grotendeels te voldoen aan bijna alle voorwaarden van dit beleidsmodel. Hoekstenen 3, 9 en 10 toonden het meeste ruimte voor verbetering.[9]

Geen enkele organisatie liet inzage van notities over klinische vooruitgang toe. Reti et al. vinden het echter belangrijk dat patiënten hun dossier volledig kunnen inkijken en ook notities van de arts kunnen zien over hun klinische vooruitgang. Dit is iets waar artsen eerder weigerachtig tegenover staan. Ze zijn bang dat ze patiënten hierdoor onnodig kunnen verwarren en bezorgd maken. Andere studies tonen nochtans aan dat patiënten waarde hechten aan de mogelijkheid om klinische notities te kunnen inkijken: ze waarderen de transparantie en de inhoud van de informatie.[9]

Het vrijgeven van niet-afwijkende laboresultaten kon soms meer dan zeven dagen vertraging oplopen. Het direct meedelen van normale laboresultaten is nochtans iets waar artsen achter staan en het is gekend dat het snel kennen van normale laboresultaten belangrijk is voor patiënten.[9]

Het beantwoorden van e-mails gebeurde bij de meeste organisaties eerder willekeurig of het duurde meer dan 24 uur voordat de patiënt een antwoord kreeg. Tegenwoordig neemt het aantal e-mails van patiënten naar artsen opvallend toe, maar er bestaan geen duidelijke richtlijnen over het beantwoorden van die berichten. Idealiter wordt voorgesteld om binnen de 24 uur een antwoord te geven, al is het maar een bericht dat de e-mail is ontvangen en dat de vraag behandeld zal worden.[9]

<u>Tabel 1:</u> Tien vragen die de hoekstenen van een PHR nagaan, de categorie waaronder ze vallen en hoe ze het beste passen bij een 'patient-centered' beleid.[9]

PHR hoekstenen	Categorie	'Patient-centered' beleid
1. Kunnen patiënten andere personen een machtiging geven voor toegang tot hun PHR?	Data access	Ja
2. Hebben minderjarigen toegang tot hun PHR?	Data access	Ja
3. Kunnen patiënten hun volledige EMD inkijken en notities over hun klinische vooruitgang zien?	Data content	Ja
4. Kunnen patiënten de volledige diagnoselijst uit hun EMD bekijken?	Data content	Ja
5. Kunnen patiënten controleren wie wat ziet in hun PHR?	Data control	Ja
6. Kunnen gegevens die ingevoerd worden door de patiënt zelf gebruikt worden voor onderzoeksdoeleinden?	Data re-use	Neen
7.Komt gezondheidgerelateerde reclame voor op de PHR website?	Advertising	Neen
8. Is er een 'break the glass'- functie om informatie uit het PHR beschikbaar te stellen bij een urgentie?	Emergency access	Ja
9. Hoeveel tijd zit er tussen het beschikbaar zijn van normale laboresultaten voor de arts en het beschikbaar zijn ervan voor de patiënt?	Communicatie	Even snel beschikbaar voor patiënt als voor arts (bij normale laboresultaten).
10. Hoe lang duurt het voor de arts antwoordt op e-mails van patiënten?	Communicatie	< 24 uur

PHR = Personal Health Record, EMD = Elektronisch Medisch Dossier

1.1.3. Hulpverleners

Uit onderzoek van Huba et al.[6] blijkt dat hulpverleners enthousiast zijn over het concept van PHR, maar weinigen blijken er ook al echt vertrouwd mee te zijn. Ze menen door het gebruik van een PHR, via o.a. persoonlijke notities van patiënten, de context van hun patiënten beter te begrijpen en daardoor ook meer zorg op maat te kunnen bieden. Door patiënten te machtigen om hun eigen dossier te beheren, verwachten hulpverleners dat patiënten zich meer bewust zullen worden van hun medische aandoeningen en levensstijl en dat ze hierdoor ook actiever zullen participeren in hun eigen gezondheid. Door het feit dat in een PHR alle informatie geschreven staat en niet enkel

mondeling wordt overgebracht, wordt de kans op fouten kleiner. Bovendien vinden hulpverleners het PHR nuttig als bron van juiste info, bij spoedgevallen of bij ongekende patiënten, maar ook om een bestaand EHR aan te vullen of te corrigeren.

Hulpverleners ervaren echter ook enkele barrières bij het gebruik van PHR. Een eerste belangrijke belemmering is de grotere werkbelasting die artsen denken te zullen hebben, zonder dat daar een extra financiële vergoeding voor in de plaats komt.[3,6] Een tweede drempel is het feit dat artsen het niet zien zitten om hun persoonlijke notities te delen met patiënten.[3,6] Daarnaast staan sommige hulpverleners gewoon weigerachtig tegenover verandering, in dit geval ook meer specifiek tegenover het toegenomen gebruik van technologie. Ze maken zich bovendien ook zorgen over de eindverantwoordelijkheid over de correctheid en integriteit van de gegevens in een PHR en over de privacy risico's die het gebruik van PHR met zich brengt.[3] De workload voor artsen zou kunnen verminderen wanneer patiënten zelf informatie aan hun PHR kunnen toevoegen[1], maar hierbij vrezen hulpverleners dan weer voor een overload aan informatie, waarbij het moeilijk wordt om de belangrijke zaken te onderscheiden van de banale dingen en waarbij bovendien de kwaliteit en de betrouwbaarheid van de info niet altijd duidelijk is. Artsen willen niet de verantwoordelijkheid om info die door de patiënt zelf wordt ingevoerd te bewaken en te controleren.[6]

Zoals hierboven reeds werd aangehaald, hebben artsen redelijk wat reserve tegenover het delen van persoonlijke notities over patiënten. Globaal staan ze echter wel positief tegenover het delen van informatie, zowel met hulpverleners als met patiënten. Ze vinden wel dat er voldoende begeleiding moet zijn voor patiënten bij het lezen van hun PHR, zodat er geen misinterpretaties of onnodige bezorgdheden ontstaan. Dit zou een belasting van de arts-patiënt relatie kunnen betekenen en bijgevolg ook mogelijke schade kunnen toebrengen aan de vertrouwensband tussen arts en patiënt.[6] Er zou een mogelijkheid moeten bestaan om als arts alle uitslagen rond een bepaalde medische problematiek te verzamelen en te bespreken met de patiënt, vooraleer deze info in het PHR terecht komt.[3] De voordelen van informatie doorgeven aan andere hulpverleners zijn een meer volledig dossier, bijvoorbeeld ook met overdracht van goede medicatieschema's en kennis over allergieën, waardoor er minder fouten zullen gemaakt worden en er bovendien ook makkelijker multidisciplinair gewerkt kan worden. Een betere communicatie tussen hulpverleners onderling, door middel van een PHR, kan bovendien ook algemeen de efficiëntie van de gezondheidszorg vergroten door minder nutteloze onderzoeken, minder kosten en dergelijke. Artsen zijn wel van mening dat de patiënt uitdrukkelijk de toestemming moet geven vooraleer hulpverleners toegang krijgen tot zijn/haar PHR. Ze menen dat patiënten onvoldoende beseffen dat hun medische info in bepaalde situaties tegen hen gebruikt kan worden en daarom beschermd dienen te worden.[6]

Samengevat kan gesteld worden dat artsen wel de voordelen van het gebruik van een PHR inzien, maar anderzijds toch ook een aantal reserves hebben. Deze reserves hebben zowel te maken met de vrees voor extra belasting voor zichzelf als met bezorgdheden rond de veiligheid en het welzijn van patiënten.

1.1.4. Patiënten

Enkele studies, uitgevoerd in de VS, onderzochten reeds wat patiënten vinden van een PHR: of ze dit zouden gebruiken, wat ze erin willen zien staan, wat voor mogelijke problemen zou kunnen zorgen, enz. Zo stelden Patel et al.[10] vast dat 70% van de deelnemers aan hun studie (N= 200) gebruik zou maken van een PHR. Het onderzoek werd uitgevoerd in 2009 in een gemeenschap waar vernieuwende 'Health Information Technology' (HIT) reeds in opmars was. Na bivariate analyse van de resultaten van de studie bleek dat de kans op het gebruiken van een PHR groter was bij patiënten die meer voordelen verwachten van het gebruik ervan, meer internetervaring hebben, zich minder zorgen maken over hun privacy, een hoger inkomen hebben, tewerkgesteld of jong zijn en beslissingen over gezondheid in samenspraak met hun arts maken. Multivariate analyse toonde dat PHR gebruik waarschijnlijker is bij patiënten die verwachten dat PHR-gebruik de privacy en veiligheid van hun medische informatie zou verbeteren, die een jaarlijks huishoudelijk inkomen van meer dan 30.000 dollar hebben en die verwachten dat het gebruik van een PHR het begrip van hun eigen gezondheid zou verbeteren.

Wat betreft de inhoud van een PHR wou de meerderheid van de deelnemers:

- toegang tot het dossier van hun kind of ouder(s)
- de mogelijkheid om een vertrouwenspersoon ('health care proxy') en beslissingen rond het levenseinde aan te duiden ('end-of-life treatment preferences'
- EMD, test- en laboresultaten en medicatielijsten zien
- elektronisch kunnen communiceren met de arts
- vaccinatiestatus zien
- weten wie het PHR bekeken heeft
- ziektevoorgeschiedenis en medicatievoorgeschiedenis zien

Er was minder interesse voor informatie met betrekking tot levensstijl (lichaamsbeweging, roken).[10]

Wat betreft privacy was de meerderheid bereid om eerstelijnszorgverleners (94%), aangeduide familieleden of vrienden (82%) of andere behandelende zorgverleners (80%) toegang te verschaffen

tot zijn/haar PHR. Er was minder interesse om toegang te verlenen aan verzekeraars, werkgevers of de overheid.[10]

Een groot deel van de onderzoekspopulatie geloofde dat het gebruik van een PHR het gevoel van controle over de eigen gezondheid zou verbeteren, dat de communicatie met dokters zou verbeteren en dat het de veiligheid ('safety') van hun zorg zou verbeteren. Weinigen geloofden dat het een positieve invloed zou hebben op gezondheidszorgkosten en op privacy en veiligheid ('security').[10]

Pagliari et al.[11] geven aan dat patiënten vooral waarde hechten aan het online kunnen vernieuwen van medicatievoorschriften, het raadplegen van laboresultaten en medicatielijsten, het veilig uitwisselen van berichten, zorgplannen, enz. Enquêtes tonen aan dat de meeste patiënten toegang zouden willen tot hun EMD.

Een groot opgezette Amerikaanse studie die de gegevens van de 'Health Information National Trend Study' geanalyseerd heeft, toont eveneens aan dat de meerderheid van de deelnemers (86%) elektronische toegang tot een PHR belangrijk vond. Vooral jongere mensen (leeftijd 18-24 jaar), mensen van Latijns-Amerikaanse origine, mensen met toegang tot het internet en mensen met een ervaren tekort op vlak van gezondheidzorgvoorziening waren meer geneigd het gebruik van een elektronisch PHR als positief te beschouwen.[12]

Ander onderzoek toont aan dat het voor patiënten eveneens van belang is dat PHR's een duidelijke waarde tonen voor de gebruikers, het gebruik makkelijk aan te leren is en de geassocieerde kosten (zowel financieel als inspanningsgebonden) gemakkelijk te rechtvaardigen zijn voor de gepercipieerde waarde van een PHR. Enkel zo zal een wijdverbreid gebruik van PHR's voorkomen.[13]

1.1.5. Voordelen

1.1.5.1. Voordelen van toegang van patiënten tot het Elektronisch Medisch Dossier (EMD)

De Europese wetgeving zegt dat patiënten toegang moeten kunnen krijgen tot hun medische/klinische informatie op elk moment dat ze dit verzoeken en moeten kunnen controleren wie de informatie in het medisch dossier kan zien en veranderen. In een systematische review van Ferreira et al.[14] werden 14 studies geanalyseerd die onderzochten wat de mogelijke voor- en nadelen zijn van het vergemakkelijken van de toegang van patiënten tot hun EMD en dit zowel met betrekking tot de houding van patiënten, de dokter-patiënt relatie en de medische praktijk. Ze stelden vast dat toegang van patiënten tot het EMD voordelig is voor zowel patiënten als artsen. Het

bevordert de communicatie en het helpt patiënten om hun gezondheidstoestand beter te begrijpen. Het zorgt voor een verbetering van de educatie van de patiënt, een betere kennis van de ziekte en een grotere deelname aan hun behandeling. Patiënten volgen medisch advies beter op en hebben meer 'empowerment'. Belangrijk is wel dat er controle is op acties van patiënten in hun EMD, bijvoorbeeld fouten en nalatigheden corrigeren of onbevoegd dingen toevoegen of schrappen. Het (gedeeltelijk) integreren van het EMD in het PHR is dus van groot belang om de 'patient centeredness' en 'patient empowerment' van het PHR te bevorderen.

1.1.5.2.Mogelijke voordelen van PHR

Zoals reeds vermeld is het grootste voordeel van een PHR dat dit de 'patient centeredness' van de zorg en de 'self empowerment' van de patiënt verbetert, waardoor de patiënt meer betrokken geraakt bij zijn/haar zorg en gezondheid. Zo kan een PHR ervoor zorgen dat patiënten hun gezondheid en ziektes beter managen en dat de algemene gezondheid van de patiënt verbetert. Het is een instrument dat patiënten, zorgverleners en ook ziekteverzekeringen in staat stelt om beter te communiceren en informatie te delen met elkaar. Een PHR zorgt voor een continue verbinding tussen de arts en de patiënt, waardoor de tijd die nodig is om problemen te herkennen en aan te pakken, aanzienlijk verkort.[10,13]

Dankzij het PHR kunnen zorgverleners meer gegevens verkrijgen over patiënten en kunnen ze zo betere beslissingen maken. Ook tussen zorgverleners onderling kan informatie meer en beter worden uitgewisseld wat ervoor zorgt dat er minder onnodige onderzoeken worden uitgevoerd. Verder kan elektronische communicatie via het PHR artsen verlossen van de beperkingen van telefonische of face-to-face communicatie of het kan de doeltreffendheid van deze persoonlijke contacten verbeteren.[12,13]

Men gaat er bovendien van uit dat het gebruik van een PHR financiële voordelen biedt en daardoor ook gunstig is voor instellingen die de gezondheidszorg financieren. Vooral op het vlak van management van chronische ziekten zou veel bespaard kunnen worden.[13]

Ook Pagliari et al.[11] geven aan dat PHR's de 'empowerment' van patiënten versterkt, doordat ze meer toegang hebben tot persoonlijke gegevens, gezondheidsinformatie en communicatiemiddelen. Dit zorgt voor een verbetering van zelfzorg, 'shared decision making' en klinische uitkomsten. Ze kunnen de veiligheid van de patiënt verbeteren door fouten op vlak van diagnostiek of behandeling (vb. medicatie) bloot te leggen. PHR's kunnen, zeker in landen als de VS en Australië, geografische

barrières, die de patiëntenzorg in de weg staan, wegnemen en zorgen voor dossierintegratie. Zo kan de continuïteit en efficiency van de zorg verbeterd worden.

Het aantal studies over PHR is beperkt, maar bestaand onderzoek suggereert dat de communicatie en het vertrouwen tussen patiënten en zorgverleners, het vertrouwen in zelfzorg, de 'compliance' bij chronisch zieken en de accuraatheid van dossiers verbetert door gebruik van PHR's.[11]

1.1.5.3. Invloed van PHR op het management van chronische ziekten

Men verwacht dat PHR's het grootste voordeel zullen bieden aan chronisch zieken en het management van hun aandoening(en). Patiënten met een lange termijn aandoening zullen waarschijnlijk het meest gebruik maken van een PHR en er bijgevolg ook het meeste voordeel uit halen.[11]

Er zijn echter weinig studies over de waarde van het gebruik van een PHR in het management van chronische ziektes. In een review van Tenforde et al.[15] werden slechts drie prospectieve gerandomiseerde trials weerhouden. In alle drie deze studies werd het voordeel van PHR-gebruik voor het management van diabetes geëvalueerd. Kleine verbeteringen bij het gebruik van een PHR werden aangetoond in sommige, maar niet alle, uitkomsten van diabeteszorg. Bij de drie trials werden ook aanvullende interventies uitgevoerd, waardoor het moeilijk is om de zuivere invloed van PHR-gebruik in te schatten.

Er wordt dus geconcludeerd dat, ondanks het potentieel van PHR-gebruik om het management van chronische ziekten en 'patient outcomes' te verbeteren, er weinig bewijs is om de klinische waarde van PHR's te ondersteunen. Verder onderzoek naar het gebruik van PHR's is nodig om de klinische waarde ervan correct in te schatten en te maximaliseren.[15]

1.1.6. Nadelen & barrières

Ondanks het feit dat veel patiënten aangeven dat ze geïnteresseerd zouden zijn in het gebruik van een PHR blijkt uit de eerste praktijkervaringen dat patiënten die ook daadwerkelijk toegang hebben tot een PHR dit slechts beperkt gebruiken. Een deel van de verklaring hiervoor ligt in de verschillende percepties die patiënten hebben over de waarde en het nut van PHR.[7]

De digitale kloof vormt een ander belangrijk onderdeel van de verklaring. Om volledig te kunnen genieten van de mogelijke voordelen van een PHR moeten patiënten kunnen werken met een computer, toegang hebben tot internet en een bepaalde kennis over gezondheid hebben.[7] Er zijn echter heel wat patiënten waarbij minstens één aspect hiervan ontbreekt, denk maar aan ouderen, mensen uit lagere socio-economische klassen, patiënten met een mentale of fysieke beperking. Patiënten die geen inzicht hebben in gezondheid, zijn ook niet in staat tot participatie in hun eigen zorg. Voor mensen met een visuele of fysieke beperking kunnen aanpassingen aan de computer nodig zijn om gebruik van PHR mogelijk te maken. Ouderen en mensen die geen ervaring hebben met computer- en internetgebruik moeten hierover bijgeschoold kunnen worden en bovendien ook daarna op blijvende technische ondersteuning kunnen rekenen. [3,8] Ook bij patiënten met een normaal intellectueel vermogen bestaat het gevaar dat bepaalde resultaten mis geïnterpreteerd worden. Hierbij kan eventueel gewerkt worden met hyperlinks met extra uitleg over bijvoorbeeld afwijkende bloedwaarden.[3] Daarnaast zijn ook informaticabarrières, zoals interoperabiliteit van de verschillende informatiesystemen en de nood aan financiële middelen voor het ontwikkelen van PHR, een belangrijke drempel.[8]

Detmer et al. stellen dat door gebruik van PHR de controle over gezondheidsinformatie verschuift van de hulpverlener naar de patiënt, of toch zeker naar een model van gedeelde controle.[8] Het is hierbij belangrijk om een evenwicht tussen de autonomie van de patiënt en de arts te vinden, waarbij rekening gehouden wordt met de wensen van de individuele patiënt, maar wel binnen bepaalde afgebakende grenzen. Het gebruik van een PHR moet passen binnen een model van 'shared-decision making', met wederzijds respect en vertrouwen tussen arts en patiënt. Voor artsen betekent gebruik van PHR een extra werkbelasting, bijvoorbeeld door de extra communicatie met patiënten via het PHR. In praktijk blijken artsen dit echter als minder belastend te ervaren dan ze aanvankelijk vaak denken, omdat ze op die manier het werk naar hun eigen wens kunnen spreiden, in tegenstelling tot het beantwoorden van telefoons van patiënten. Toch zou er een aangepaste vergoeding moeten komen voor artsen voor gebruik en beheer van PHR.[8]

Ten slotte blijft ook privacy een heikel punt bij het gebruik van PHR. Al zijn de resultaten hierover zeer wisselend. Uit sommige studies blijkt eveneens dat bezorgdheid over privacy geen topprioriteit is voor patiënten. Mogelijkheden om de privacy meer te controleren en verzekeren zouden kunnen zijn dat de identiteit van gebruikers bevestigd moet worden bij elke login, dat patiënten kunnen zien wie ingelogd heeft in hun PHR, dat informatie enkel kan gedeeld worden mits toestemming van de

patiënt en dat werkgevers en verzekeraars nooit toegang hebben of krijgen tot gezondheidsinformatie.[8]

1.2. Onderzoeksvraag

Uit bovenstaande literatuurstudie blijkt dat een PHR geen mooi afgelijnd concept is, maar eerder een dynamisch gegeven dat, afhankelijk van de ontwikkelaar en de gebruikers, meer of minder uitgebreide gezondheidsgegevens en informatie- en communicatietools kan bevatten. Wel staat de patiënt steeds centraal en wordt deze ook zoveel mogelijk gestimuleerd om te participeren in zijn/haar eigen zorg. Het valt op dat zowel bij hulpverleners als bij patiënten de meningen over PHR verdeeld zijn, al zijn ze over de grote lijn wel positief te noemen. Er zijn enkele belangrijke drempels waar rekening mee gehouden dient te worden en daarnaast blijken de theoretische voordelen in praktijk niet zo makkelijk aantoonbaar.

Waar de Vlaamse patiëntenverenigingen en de overheid (eHealth) duidelijk vragende partij zijn naar meer patiëntenparticipatie onder de vorm van een PHR, is er nog weinig of geen onderzoek gebeurd naar wat de gemiddelde Vlaamse burger hierover denkt. Deze studie wil hieraan tegemoet komen.

Via kleinschalig kwalitatief onderzoek en hieruit voortvloeiend kwantitatief onderzoek in een grotere onderzoekspopulatie willen we een zicht krijgen op de mening van zowel chronische patiënten als patiënten die hooguit eens per jaar een dokter raadplegen, van zowel jongeren als ouderen, van hoger opgeleiden en mensen zonder diploma, van alleenstaanden, van ouders die voor hun kinderen zorgen en van kinderen die voor hun ouders zorgen,… Afgaand op wat er in de literatuur te vinden is, wordt verwacht dat al deze factoren hun invloed zullen hebben op hoe mensen tegenover het gebruik van een PHR staan.

In dit kwalitatieve luik wordt de mening van patiënten bevraagd in twee focusgroepsgesprekken. De gesprekken worden gemodereerd door een onderzoeker, waarbij aan de hand van een vooraf opgestelde topiclijst toegezien wordt of alle belangrijke thema's voldoende behandeld worden. De ene focusgroep bestaat uit hoogopgeleiden, de andere uit laagopgeleiden. Er wordt verwacht dat er door het verschil in opleidingsniveau ook lichte verschillen zullen zijn in de mening van deze patiënten over het gebruik van een PHR.

2. Methodologie

2.1. Literatuur

Voor de inleidende literatuurstudie werden de databanken PubMed en ISI Web of Science doorzocht aan de hand van de volgende zoektermen: 'personal health record', 'patient centredness', 'patient empowerment' en 'electronic health record'.

Een aantal artikels werd geselecteerd op basis van de titel en het abstract. Via verwijzingen in de referentielijsten van deze artikels werden vervolgens nog andere bruikbare artikels gevonden. Daarnaast werden ook enkele artikels aangeraden door Dr. Diego Schrans, co-promotor van deze masterproef.

2.2. Focusgroepen

2.2.1. Samenstelling

Er werd op voorhand vastgelegd dat er twee focusgroepen zouden worden samengesteld: een hoogopgeleide en een laagopgeleide. Beide focusgroepen moesten bestaan uit 6 tot 8 mensen. Groot genoeg om voldoende verschillende meningen te horen, maar toch klein genoeg om het gesprek vlot te laten verlopen en iedereen zoveel mogelijk aan bod te laten komen. Er werd geen ideale man-vrouw verdeling vooropgesteld. Naar leeftijdverdeling toe werd gepoogd om zowel jonge als oudere mensen op te nemen in de focusgroepen. Om de bevindingen uit de literatuur zo goed mogelijk te kunnen toetsen, werd ervoor gezorgd dat ook bepaalde specifieke groepen patiënten geïncludeerd werden: mantelzorgers, chronisch zieken, (jonge) ouders, mensen zonder kinderen, mensen zonder computer, ouderen,… Er werden geen echte exclusiecriteria vastgelegd.

De eigenlijke samenstelling gebeurde willekeurig door het aanspreken van patiënten die op consultatie kwamen en waarvan ingeschat werd dat ze bereid zouden kunnen zijn om deel te nemen aan een groepsgesprek hierover. Aan deze patiënten werd op het einde van de consultatie kort uitleg gegeven over het opzet van het onderzoek. Ze kregen eveneens een informatiebrief mee, waarin ze thuis alles nog eens rustig konden nalezen. Op basis van de informatie in hun Globaal Medisch Dossier (GMD) werden de patiënten opgedeeld in de hoog- of laagopgeleide focusgroep en kregen ze een uitnodiging mee voor deelname aan de respectieve focusgroepsgesprekken. Op deze uitnodiging

stonden eveneens contactgegevens van de onderzoekers en er werd gevraagd aan de patiënten om via e-mail of telefonisch te laten weten of ze wel of niet wouden en konden deelnemen.

De deelnemers ondertekenden allen een 'informed consent' formulier. Uiteindelijk werd voor de hoogopgeleide focusgroep een respons van 8 personen bereikt. In de laagopgeleide groep werden 6 mensen bereid gevonden om deel te nemen. In de hoogopgeleide groep was er een evenwichtige man-vrouw verdeling: 4 mannen en 4 vrouwen. In de laagopgeleide groep waren de mannen in de minderheid: 2 mannen tegenover 4 vrouwen. De gemiddelde leeftijd in de hoogopgeleide focusgroep lag iets hoger dan in de laagopgeleide: 59,5 jaar versus 48 jaar. De leeftijdsspreiding in de laagopgeleide focusgroep was bovendien ook groter. Tabel 2 geeft een overzicht van de samenstelling van de beide focusgroepen.

Tabel 2: Samenstelling van de beide focusgroepen.

HOOGOPGELEID		**LAAGOPGELEID**	
Man	74 jaar	Man	61 jaar
Man	74 jaar	Man	38 jaar
Man	59 jaar	Vrouw	54 jaar
Man	48 jaar	Vrouw	27 jaar
Vrouw	53 jaar	Vrouw	74 jaar
Vrouw	58 jaar	Vrouw	34 jaar
Vrouw	54 jaar		
Vrouw	56 jaar		

2.2.2. Gesprek

De focusgroepsgesprekken werden geleid door de onderzoekers. Bij het eerste gesprek was er iemand die de rol van moderator op zich nam en iemand die observeerde en noteerde. Deze rollen werden omgedraaid bij het tweede gesprek. Beide gesprekken werden gefilmd en tevens opgenomen als geluidsfragment.

Als leidraad werd een topiclijst opgesteld, met onderwerpen die zeker aan bod moesten komen tijdens de focusgroepsgesprekken. Op basis hiervan werd gemodereerd en bijgestuurd waar nodig. In tabel 3 worden alle te behandelen topics op een rijtje gezet.

Tabel 3: Topiclijst.

TOPIC	VERDUIDELIJKING
Definitie.	Onderzoeker legt uit wat een PHR is en in welke vormen het kan bestaan.
Gebruik.	Zouden patiënten gebruik maken van een PHR? In welke context of omstandigheden wel of niet?
Inhoud.	Wat willen patiënten zien in een PHR? Vaccinatieschema's, bloeduitslagen, andere uitslagen, medicatielijsten, wilsverklaringen, patiëntenbrieven, volledige kopie EMD,…?
Toegankelijkheid.	Wat denken patiënten over de toegankelijkheid van een PHR? Wat bijvoorbeeld met de digitale kloof? Wat met het begrijpen van de informatie in het PHR?
Privacy.	Hoe staan patiënten tegenover de privacy issues die verbonden zijn aan het gebruik van een PHR? Willen ze zelf toestemming geven over wie in hun PHR kan kijken? Willen ze in een soort logboek kunnen zien wie effectief kijkt?
Zelfstandigheid & participatie.	Vinden patiënten het een meerwaarde dat hun zelfstandigheid vergroot door het gebruik van PHR? Zijn ze bereid tot een actieve inbreng in en beheer van hun PHR? Eindverantwoordelijkheid?
Kostprijs.	Zijn patiënten bereid om te betalen voor een PHR? Op welke manier zien ze dit? Abonnement? App? Mogelijke rol van de mutualiteit?
Mantelzorgers.	Hoe staan patiënten tegenover het gebruik van een PHR door mantelzorgers? Bijvoorbeeld bij minderjarigen, ouderen, afhankelijken,…

Beide gesprekken duurden iets langer dan een uur. In deze tijdspanne kwamen de belangrijkste onderwerpen uit de topiclijst uitgebreid aan bod. Op basis van het beeld- en geluidsmateriaal werden de gesprekken achteraf volledig uitgeschreven. Deze transcripties werden later gebruikt bij de kwalitatieve analyse.

2.2.3. Ethisch Comité

Dit onderzoek werd goedgekeurd door het Ethisch Comité met projectnummer EC UZG 2013/326.

2.3. Kwalitatieve analyse

Voor de codering en analyse van de gegevens werd gebruik gemaakt van Nvivo 10, een softwarepakket voor kwalitatieve data analyse. Dit programma werd verkregen via het Athena-platform van de Universiteit Gent.

De transcripties van de beide focusgroepen werden door twee onderzoekers onafhankelijk van elkaar gecodeerd. Beide coderingen werden nadien samengelegd en besproken totdat een consensus kon worden bereikt. Er deden zich geen grote discussiepunten voor bij het bekomen van deze overeenstemming.

Op basis van de resultaten van de analyse van de focusgroepsgesprekken en de gevonden literatuur over dit onderwerp werd door collega-HAIO en -onderzoeker Suzan De Wilde een enquête opgesteld. Deze enquête werd verspreid bij een grotere groep patiënten. De details hierover kunnen teruggevonden worden in haar masterproef, die focust op het kwantitatieve luik van dit onderzoek.

3. Resultaten

3.1. Gebruik PHR

Uit de focusgroepen komt duidelijk naar voor dat patiënten interesse hebben in het gebruik van een PHR. Wel moet er een reden of een noodzaak zijn om deze interesse om te zetten in effectief gebruik.

"Ik zou dat gebruiken, ja, allez, als het nodig is, hé. Als het ogenblik er is dat je iets wil weten."
(man, 74 jaar, hoogopgeleid)

"Zolang er niets aan de hand is, ga ik dat niet gebruiken."
(vrouw, 54 jaar, laagopgeleid)

In de hoogopgeleide groep wordt getwijfeld of veel mensen actief gebruik zouden maken van een PHR wanneer dit zou kunnen. Ze menen wel dat een goede toegankelijkheid en gebruiksvriendelijkheid het reële gebruik kunnen vergroten.

"Nu moeten we ook realistisch zijn, ik weet niet hoeveel patiënten er hier in de huisartsenpraktijk zijn, als er hier duizend patiënten zouden zijn, hoeveel gaan er nu effectief daarmee bezig zijn? Honderd? Vijftig?"
(man, 59 jaar, hoogopgeleid)

"Iets wat toegankelijk is, wordt veel gebruikt."
(vrouw, 53 jaar, hoogopgeleid)

In beide focusgroepen wordt aangehaald dat een PHR een handig instrument zou kunnen zijn wanneer je zelf niet (meer) in staat bent om je eigen gezondheidsinformatie te beheren, zodat iemand anders dat, via een PHR, in jouw plaats kan doen.

"Of als ge zelf niet bij machte zijt, dan kan minstens iemand dat voor u opzoeken."
(man, 48 jaar, hoogopgeleid)

"Pakt dat ik nu dement word."
(vrouw, 74 jaar, laagopgeleid)

Belangrijke factoren die worden aangehaald als reden voor het gebruik van een PHR zijn chronisch ziek zijn en continuïteit van belangrijke medische informatie. Zowel de patiënten die zelf chronisch ziek zijn als de anderen vinden dit de context bij uitstek om gebruik te maken van een PHR. De informatie in een PHR kan nuttig zijn bij het invullen van preoperatieve vragenlijsten, bij het veranderen van specialist of gewoon als achtergrond bij een eerste consultatie bij een specialist, maar het PHR zou ook gebruikt kunnen worden als opslagplaats voor belangrijke documenten, bijvoorbeeld om bepaalde zaken te kunnen verantwoorden naar werkgevers of hospitalisatieverzekeringen.

"Want ja, als ge lang ziek zijt, buiten dokters alleen en verslagen, allez, zijn er wel veel andere dingen, gelijk uw werk enzo, waar dat ge ook rekening mee moet houden. Dat ge papieren hebt, dat ge u kunt verantwoorden. Dus als ik dat niet bijhoud, dan is dat gewoon heel nefast voor mijn eigen."
(vrouw, 27 jaar, laagopgeleid)

"Ik heb nu al jaren zo een dossier een beetje aangelegd en ik ben daar al bruikbaar mee en zelfs de specialist is daar zeer content mee geweest. Ik was niet meer content bij de vorige specialist en ik ben dan overgeschakeld en ik had zo'n dossierke van die operatie en allemaal en die mens was zeer content."
(man, 61 jaar, laagopgeleid)

"Maar 'k denk dat het ernaast ook interessant is van, aja, voor de personen die dat wensen, van een persoonlijk medisch dossier bij te houden. Allez ja, dat is gelijk dat ge nu als ge de ziekte van Crohn hebt, ik kan geloven dat ge daar veel informatie over opgezocht hebt, allez, dat ge dat daar gewoon in linkt en dat ge dat daar kunt raadplegen nog een keer."
(vrouw, 34 jaar, laagopgeleid)

"Ja, het is wel handig. Onlangs heb ik in het ziekenhuis gelegen en dan krijgt ge ook die vragenlijst van wat hebt ge al allemaal gehad? En de helft, ja, ge slaat er een slag in, in die periode ongeveer. Maar, en van medicatie, ja, dan is dat wel handig natuurlijk."
(man, 38 jaar, laagopgeleid)

3.2. Inhoud PHR

De bevraagde patiënten willen in hun PHR graag vaccinaties, bloedgroep en eventuele allergieën terugvinden. Ook medicatielijsten, verslagen van specialisten, bloedonderzoeken en uitslagen van technische onderzoeken zouden erop moeten komen. De mogelijkheid om in het PHR zelfmetingen van bijvoorbeeld bloeddruk- of glycemiewaarden te noteren en dagboeken voor bijvoorbeeld hoofdpijn, koorts of depressie bij te houden, wordt ook aangehaald, net als de optie om een eventuele wilsverklaring te koppelen aan het PHR.

3.2.1. Continuïteit van zorg

Ook hier komt continuïteit van zorg terug als een belangrijke factor. Veel van wat patiënten in hun PHR willen zien staan, kan hieraan gecorreleerd worden.

"Tot vorig jaar zat ik bij verschillende artsen, in verschillende ziekenhuizen, verschillende specialisten: long daar, cardioloog daar, enzovoort. En wat gebeurt er dan? Dus vorig jaar ben ik dan uiteindelijk in het UZ terecht gekomen. Daarmee zeg ik van, vanaf nu alles in het UZ. Alle dossiers van anderen opgevraagd en dat heeft wel zijn nut bewezen ook. Maar toch, ook al zit het nu allemaal samen en ze hebben eigenlijk wel dat dossier van die cardioloog van Sint-Lucas gekregen, maar toch , dat staat niet voldoende gedetailleerd, van…"
(man, 59 jaar, hoogopgeleid)

"Voor mij komt het er tegenwoordig op aan, hoofdzaak is dat ik weet welke geneesmiddelen dat ik neem, welke geneesmiddelen dat ik zoveel jaren terug genomen heb."
(man, 74 jaar, hoogopgeleid)

"Ja, en gewoon ook dat ge zo al uw datums hebt. Van ok ja, die periode was dan, zo lang neem ik die medicamenten al, dan heb ik een vaccin gehad voor dat. Allez, dat is allemaal wel belangrijk om bij te houden."
(vrouw, 27 jaar, laagopgeleid)

3.2.2. Medicatielijsten

Specifiek voor medicatielijsten werd de vraag gesteld door wie veranderingen in medicatieschema's moeten aangepast worden in het PHR. De consensus hierover was dat dit best zou gebeuren door de arts die de wijziging voorstelt, hetzij de huisarts, hetzij de specialist. Medicatielijsten die niet up-to-date zijn, blijkt momenteel een probleem dat vaak voorkomt. Mochten veranderingen aan medicatie rechtstreeks naar het PHR van de patiënt kunnen doorgestuurd worden, zouden hier minder fouten in gemaakt worden. Eventueel zouden patiënten wel de mogelijkheid moeten hebben om 'over the counter' (OTC) medicatie zelf in te geven.

3.2.3. Delen EMD

Een aantal patiënten geeft aan 'alles' te willen weten, waarmee dan het delen van het volledige EMD bedoeld wordt. Hierop aansluitend wordt door anderen gereageerd dat dit ook een gevaarlijke kant kan hebben, bijvoorbeeld bij het delen van informatie over ongeneeslijke ziekten. Patiënten willen enerzijds van alles op de hoogte zijn, ze willen niet dat de arts dingen voor hen verzwijgt. Anderzijds ervaren ze ook de noodzaak aan informatie 'op mensenmaat' door de arts, maar beseffen ze dat ze niet kunnen verwachten dat dokters hun brieven gaan schrijven zonder gebruik van medische termen. Een PHR kan het contact met de huisarts dus zeker niet gaan vervangen. In beide focusgroepen vinden de deelnemers dat het een persoonlijke keuze van de patiënt moet zijn, eventueel in samenspraak met de arts, of alle info uit het EMD automatisch in het PHR terecht komt.

"Als ge het ter beschikking stelt, vind ik, moet het volledig zijn. En dat heeft natuurlijk gevaarlijke kanten, hé, ik weet dat. Maar anders ga je je op bepaalde momenten afvragen, ja maar, weet ik nu wel alles. Ik heb dat nu gevraagd, maar weet ik het nu effectief. Want er zijn dingen die ze niet durven…"
(man, 74 jaar, hoogopgeleid)

"Ik vind dat, ik zou dat wel belangrijk vinden dat ik alles kan zien. Als ik dingen niet begrijp en ik wil het echt weten, dan kan ik het vragen. Ik zou denken, op basis van wat beslist de arts dan wat ik wel en niet mag zien."
(vrouw, 54 jaar, hoogopgeleid)

"Dat is een verschil tegen dat ge 't zou lezen of dat ge 't met de dokter kunt bepraten. Als ge uw medisch dossier opendoet en ge ziet dat daar staan en ge hebt met uw dokter nog geen contact gehad, denk 'k toch dat 't zou raar aankomen. Zo van eum…"
(vrouw, 54 jaar, laagopgeleid)

"Ik vind dat ge van een arts moeilijk kunt vragen dat hij alles in mensentaal, allez, moet gaan schrijven."
(man, 48 jaar, hoogopgeleid)

"Ja, dat is persoonlijk, hé. Ge kunt, zoals ge zelf zegt, zelf kiezen wat ge er wil inzetten of wat ge er laat bijkomen door een huisarts, hé."
(man, 38 jaar, laagopgeleid)

3.2.4. Persoonlijke notities patiënt

In beide groepen wordt de optie om als patiënt zelf informatie aan je PHR toe te voegen geapprecieerd. Patiënten zien hierin voordelen om bijvoorbeeld bloeddrukwaarden bij te houden, maar zouden het ook gebruiken als kalender of dagboek. Het feit dat de huisarts op die manier meteen kan mee volgen wat er gaande is, wordt door sommigen als een meerwaarde ervaren, bijvoorbeeld voor het opvolgen van thuismetingen of als voorbereiding op een consultatie.

"Ik heb nog een aantal zaken, waar ik nu zeg, kijk, ge moet nu een week zelf uw bloeddruk twee keer per dag meten. Dat doe je dan aanvullend in de computer, ge stuurt dat door en hij kan dat onmiddellijk zien, hij kan dat volgen, hij kan dat al hebben en na drie, vier dagen zeggen, oei, het gaat hier de verkeerde kant uit, een alarmfunctie, ik bedoel het kan."
(man, 59 jaar, hoogopgeleid)

"Gelijk dat ge nu misschien drie boekjes hebt: een hoofdpijndagboek, een koortsdagboek, een stemmingsdagboek,… Dat ge dat ook gewoon…"
(vrouw, 34 jaar, laagopgeleid)

"Ik denk dat het voor u als dokter dan een beter beeld kan geven van de patiënt die ge voor u hebt."
(man, 48 jaar, hoogopgeleid)

In de hoogopgeleide focusgroep wordt aangehaald dat de juistheid van gegevens die door de patiënt zelf worden ingegeven niet vanzelfsprekend is. Als mogelijke oplossing hiervoor wordt geopperd dat de arts goedkeuring moet geven over relevante persoonlijke notities van de patiënt vooraleer deze in het PHR komen. Dit lokt dan weer de reactie uit dat het voor de arts waarschijnlijk niet haalbaar is om dit voor alle patiënten op te volgen. Een andere mogelijkheid, die in beide groepen werd voorgesteld, is het werken met sjablonen en voorgestructureerde vaste toepassingen, waar patiënten enkel gegevens moeten invullen.

"Wel de juistheid van de gegevens is inderdaad wel moeilijk, denk ik, hé. Zeker als ge al teveel vrijheid geeft aan de patiëntenkant. Het is gelijk dat ge zegt, mensen gaan daar bijna een blog van maken, vind dan maar iets relevants."
(man, 48 jaar, hoogopgeleid)

"Dat de arts eerst gaat zeggen van ok, dat lijkt mij evident, dat zetten we erin. Hij kan bijvoorbeeld ook zeggen van wat ze hier zetten dat ga ik eerst nog eens checken, klopt dat wel?"
(man, 59 jaar, hoogopgeleid)

"Ja maar, ik denk dat het belangrijk is dat het voorgestructureerd wordt, zoals hier gezegd werd, dat er niet om het even wat kan in gezet worden, dat er bepaalde informatie in een bepaalde structuur, want anders is dat ook voor de arts, denk ik, niet haalbaar, als ge daar overal die dingen moet gaan uithalen. Je kan dat ook niet vragen."
(vrouw, 54 jaar, hoogopgeleid)

"Ja, en ook wat toepassingen, een kalender bijvoorbeeld, waar ge dan een menstruatiekalender van maakt of tabellen die er al staan, waar ge uw bloeddruk kunt invullen, …"
(vrouw, 27 jaar, laagopgeleid)

Eén patiënte haalt aan dat ze het PHR ook wil gebruiken om voor zichzelf dingen te noteren, zodat alles op dezelfde plaats terug te vinden is, maar zonder de noodzaak dat de arts of andere hulpverleners alles kunnen lezen.

"Maar als ge zelf een dossier aanlegt voor uzelf kunt ge dat zo uitgebreid maken als dat ge wilt, het is een beetje in plaats van dat ge het allemaal zelf opschrijft en bijhoudt, dat het opgeslagen wordt."
"Dat ge nog altijd kunt kiezen van dat is voor mezelf of dat deel ik of toon ik."
(vrouw, 27 jaar, laagopgeleid)

3.2.5. Noodfunctie

Beide focusgroepen vinden dat levensnoodzakelijke informatie in nood beschikbaar moet zijn voor de betrokken hulpverleners, hetzij met een speciale login, hetzij standaard gekoppeld aan de identiteitskaart, zoals bepaalde patiënten nu al een kaartje met allergie- of pacemakerinformatie bij zich dragen. Ze zijn niet bang dat hun privacy hierbij geschonden wordt, deze is ondergeschikt aan het spoedeisende en levensbedreigende karakter van een dergelijke situatie. Bovendien hebben hulpverleners ook een beroepsgeheim.

"Ze zouden dat standaard kunnen openstellen, als leek ben je daar toch niets mee. Als iemand uw identiteitskaart zou vinden en de code intikken, al uw gegevens mogen nog vrijgegeven worden, die zijn daar niks mee. Maar iemand die u wil helpen in medische omstandigheden kan daar wel aan, zonder codes."
(man, 48 jaar, hoogopgeleid)

"Ik denk dat dit in bepaalde gevallen wel belangrijk is. Als ge nu een bepaalde aandoening hebt waardoor ge bepaalde medicatie absoluut niet moogt krijgen of bepaalde verdovingen absoluut niet moogt hebben of ge hebt suikerziekte of weet ik veel of latexallergie, wat ge ook wel kunt hebben.. dat ze toch weten van… Dat dat gelijk een rood belletje al tevoorschijn komt als er een urgentiedienst inlogt."
(vrouw, 34 jaar, laagopgeleid)

3.2.6. Medische informatie

Medische informatie die op internet, en zeker op fora, gevonden wordt, wordt door de deelnemers aan de focusgroepen als onbetrouwbaar en gevaarlijk omschreven. In onze huidige maatschappij, waarin patiënten onvermijdelijk zelf informatie gaan opzoeken over hun eigen symptomen of ziektes, is een link naar betrouwbare en juiste medische informatie zeker welkom.

"Ik denk dat je als patiënt bepaalde vrijheden moet kunnen krijgen, maar als dat over medische informatie gaat… Hetzelfde een beetje rond die, hoe zal ik dat noemen, zelfdiagnose zeg maar. Iedereen kent het internet nu, dus we zijn rap ziek vandaag en we weten rap, of we hebben het idee dat we rap weten, wat we hebben, dus dat vind ik soms wel een beetje het gevaar."
(man, 48 jaar, hoogopgeleid)

"Dat is zeker nuttig, want wat ge nu uit uw eigen gaat zoeken, ik kan het niet vertrouwen."
(man, 61 jaar, laagopgeleid)

"Ja, naar betrouwbare medische informatie, want inderdaad als ge zo naar fora gaat, dan kun je soms peizen van, oei oei, ik ga hier doodgaan binnenkort, of ja, dat kan ook allemaal goed uitdraaien. Meestal staan daar uitersten op hé, ofwel heel goed nieuws of heel slecht nieuws."
(vrouw, 34 jaar, laagopgeleid)

3.2.7. Communicatie met arts & voorschriften

Over de mogelijkheid om via een PHR te communiceren met de arts, zijn de deelnemers vrij kort: dat zou in theorie zeer handig zijn, maar het lijkt hen in realiteit niet haalbaar. Niet naar veiligheid, noch naar tijdsinvestering voor de arts. Ze menen dat bepaalde patiënten hierin geen grenzen zullen kennen. Anderzijds wordt aangehaald dat dit nu ook al soms gebeurt, zij het dan meestal via telefoon, bijvoorbeeld om een gestarte behandeling na enkele dagen te evalueren of een initieel advies bij kindjes met koorts.

"Ik denk zo een platform, dat ge dus als arts zomaar, ik denk dat dit zeer gevaarlijk zou kunnen zijn, zeer gevaarlijk."
(vrouw, 58 jaar, hoogopgeleid)

"Dat zou op zich natuurlijk heel interessant zijn, hé, maar ik denk dat ge dan een beetje in tijdsgebrek gaat komen als huisarts voor uw consultaties nog te doen."
(vrouw, 34 jaar, laagopgeleid)

Over voorschriften aanvragen via het PHR menen de meeste patiënten dat dit moet kunnen voor chronische medicatie, omdat dit aanvoelt als nodeloos op consultatie komen. Algemeen zijn patiënten wel voor het idee gewonnen, zolang er controle blijft en de arts goedkeuring moet geven vooraleer een voorschrift ook daadwerkelijk beschikbaar wordt. Er wordt ook de vraag gesteld of de apotheker voor het verstrekken van chronische medicatie geen centrale rol kan spelen, zodat voorschriften hiervoor niet meer (altijd) nodig zijn.

"Ja, in zo'n gevallen is dat dan anders, als ge zegt mijn medicatie is bijna op en anders moet ge speciaal naar de dokter enkel voor een briefje."
(man, 38 jaar, laagopgeleid)

"Ja voor chronische medicatie, ik weet niet of de apotheker daar ook op kan inloggen? Maar enkel op uw medicatiedossier en als hij dan ziet van, ja, dat is iets dat altijd moet genomen worden, moet ge dat voorschrift dan eigenlijk nog wel hebben?"
"Dat het elektronisch is gewoon, dus dat ge eigenlijk nog altijd uw huisarts moet bellen of een mailtje sturen of via dat systeem en dat ge zo toestemming krijgt, maar niet dat ge zo maar zelf uw voorschriften kunt afprinten."
(vrouw, 34 jaar, laagopgeleid)

3.3. Toegankelijkheid PHR

3.3.1. Design

De patiënten vinden dat een PHR een eenvoudig en gebruiksvriendelijk design moet hebben, met een duidelijke organisatie van de verschillende soorten gegevens. Ze zien het PHR het liefst als een gecentraliseerd en gestandaardiseerd systeem voor gans België, of indien mogelijk zelfs voor gans Europa. Het gebruikte systeem moet compatibel zijn met de softwarepakketen gebruikt door huisartsen en ziekenhuizen, zodat de gewenste informatie vlot kan toegevoegd worden. Het PHR is bij voorkeur niet gekoppeld aan een vaste computer, maar toegankelijk als een soort van

cloudservice, zodat het bijvoorbeeld ook in het buitenland raadpleegbaar is. Inloggen zouden ze willen doen via hun identiteitskaart of met een beveiligd bakje, gelijkaardig aan hetgeen gebruikt wordt bij online bankieren. Eventuele volmachten om toegang te krijgen tot het PHR van andere mensen willen ze graag aan hun eigen account gekoppeld zien.

"Ja, want ik denk dat het concept staat of valt met het gegeven dat er een standaard is."
(man, 48 jaar, hoogopgeleid)

"Het moet zeer gebruiksvriendelijk zijn."
(man, 74 jaar, hoogopgeleid)

"Eigenlijk moet het misschien niet aan uw huiscomputer gelinkt zijn, maar eerder, als ik bijvoorbeeld nu mijn mail wil lezen bij mijn ouders, dan log ik in op hun computer om mijn mail te lezen."
"Ja, eigenlijk kan dat waarschijnlijk wel gekoppeld worden aan uw identiteitskaart, waardoor dat ge met een ID-lezer uw dossier kunt beheren."
(vrouw, 34 jaar, laagopgeleid)

3.3.2. Digitale kloof

Enkel in de laagopgeleide focusgroep zat een patiënte die zelf geen computer heeft. Ze heeft op zich wel interesse in een PHR, maar meent dat het niet voor haar is, omdat ze geen (onmiddellijke) toegang heeft tot een computer. Mocht het PHR niet computergebonden zijn, dan ziet ze evenwel mogelijkheden om het bijvoorbeeld bij haar kinderen te raadplegen.

"Ja, maar ik heb geen computer, ik kan dat niet gebruiken dus, ja. Maar ik zou dat gebruiken moest dat kunnen, maar het lukt niet, ik heb geen computer."
"Ja, ik vind dat wel interessant, gelijk bij mijn kinders of zoiets. Pakt dat ik nu dement word, dan gaan zij ook moeten beslissen over mijn medicatie of over mijn dingen. Dus wel, op een andere plaats zou ik dat wel, maar voor mij, allez, ik zie dat niet zitten."
(vrouw, 74 jaar, laagopgeleid)

Ook de andere patiënten, in beide focusgroepen, stelden zich vragen bij de zogenaamde digitale kloof: wat met mensen die geen computer hebben? Er werd aangehaald dat dit vaak oudere mensen zijn, met bijgevolg vaak ook meer nood aan medische zorgen en dus waarschijnlijk net een belangrijke groep die wel zou kunnen varen bij het gebruik van een PHR. Maar ook jonge mensen hebben niet altijd toegang tot een computer of internet, soms een eigen keuze, vaak ook het gevolg van een slechte financiële situatie.

"Er is nog een bijkomstig ding. Allez, ge spreekt hier van digitaal allemaal. Wij zijn hier allemaal met een computer bezig, maar er zijn ook nog mensen die dat niet hebben. En die zitten soms het meest bij de dokter."
(man, 74 jaar, hoogopgeleid)

"Dat zijn niet alleen oude mensen ook hé, er zijn ook nog jonge mensen die geen computer hebben."
(vrouw, 54 jaar, laagopgeleid)

Als mogelijke oplossing wordt gedacht aan het inloggen op een computer bij buren of familie, of in de bibliotheek waar vaak gratis internet aangeboden wordt, telkens met de nodige vraagtekens bij

privacy. Een ander alternatief is dat het PHR voor die patiënten beheerd wordt door de huisarts, maar door de patiënt zelf niet actief gebruikt wordt. Op die manier is alle nodige informatie wel aanwezig en raadpleegbaar door andere hulpverleners wanneer dit nodig zou zijn. Een patiënte stelt zich de vraag of er in dat geval eigenlijk wel een verschil is met het huidige EMD.

"Er is nog een andere mogelijkheid, maar dan zit ge weer met uw privacy, ik heb geen computer, neem nu, maar mijn gebuur heeft dat wel…"
(man, 59 jaar, hoogopgeleid)

"Ge kunt wel altijd, gelijk in de bibliotheek kunt ge altijd gratis op internet, dus er zijn wel opties natuurlijk, maar ja, dat is dan ook weer de afstand die ge moet afleggen, en ja, daar zitten er ook altijd, ja wat, niet dat mensen meekijken, maar ik kan mij voorstellen dat ge soms, als ge bezig zijt aan uw dossier, dat ge niet echt pottenkijkers wilt."
(vrouw, 27 jaar, laagopgeleid)

"Maar houden jullie dat ook niet allemaal bij in dat globaal medisch dossier dan, verslagen van specialisten en al? Wat gaat dan het verschil zijn? Als de patiënt er geen aandeel in heeft en het is de huisarts die het beheert."
(vrouw, 54 jaar, laagopgeleid)

3.3.3. Intellectueel

In de hoogopgeleide focusgroep stelt een deelneemster zich vragen bij de intellectuele capaciteit en interesse van een grote groep patiënten, die voor een goed gebruik van een PHR toch essentieel zijn.

"We zeggen hier allemaal we zouden dat wel willen zo een dossier van ons eigen, maar de grootste groep patiënten is daartoe niet in staat. Stel van kleine, gewone, gezonde kinderen, dat is al een hele groep die ge uitsluit. Dan, neem nu gehandicapten, neem al onze oude mensen en een grote groep mensen die daar gewoon niet in geïnteresseerd is."
(vrouw, 58 jaar, hoogopgeleid)

In beide groepen wordt het medisch taalgebruik in brieven en rapporten aangehaald. Iedereen is het erover eens dat er vaak termen gebruikt worden die voor patiënten onverstaanbaar zijn. De conclusie is dat een degelijke uitleg van een arts in 'mensentaal' essentieel blijft, ook bij gebruik van een PHR. De deelnemers menen dat er niet van artsen kan verwacht worden dat ze hun geschreven taalgebruik gaan vereenvoudigen in functie van een PHR.

"De helft van de woorden die daar op staan, verstaat ge toch niet."
(man, 61 jaar, laagopgeleid)

"Als we ervan uitgaan dat alles openstaat, dan vind ik niet dat ge van een professionele moet verwachten dat die alles in mensentaal gaat schrijven. Dat is mijn interpretatie hé. Ik vind, wil je het weten, ok, maar dan lees je het zoals de professionelen het erin schrijven. Ik denk, bepaalde dingen ga je begrijpen, wat je niet begrijpt, leg je gewoon voor aan diezelfde professioneel."
(man, 48 jaar, hoogopgeleid)

3.3.4. Kostprijs

De patiënten zijn bereid te betalen voor het gebruik van een PHR, zij het een beperkt bedrag, eventueel inbegrepen in de mutualiteitsbijdrage. Ze beseffen dat de ontwikkelkosten voor een PHR

niet min zijn, maar menen dat deze kosten per persoon wel zullen meevallen wanneer van één standaardsysteem gebruikt gemaakt wordt.

"Ja natuurlijk, het gaat iemand moeten betalen, hé. Zo een programma ontwikkelen, dat is natuurlijk niet goedkoop. Ja, ja, als patiënt zelf gaat ge daar wel een aandeel moeten in betalen, denk ik, als ge dat echt wilt." "Als dat betaalbaar is, ja, maar dat moet natuurlijk geen, pakt nu dat dat € 25 in het jaar is, dat vind ik zo al een beetje de limiet."
(vrouw, 34 jaar, laagopgeleid)

"Natuurlijk ontwikkelkosten zijn niet min, maar als dat moet ontwikkeld worden door een firma voor alle patiënten, is dat uiteindelijk peanuts. Als ge dat gaat bekijken per patiëntendossier gaat dat over een aantal centen gaan."
(man, 59 jaar, hoogopgeleid)

"Dus 't zou gewoon, gelijk bij de ziekenkas, dat ge daar ook gewoon uw bijdrage betaalt, € 1 ofzo, en dat dat er dan gelijk bij zit, bij uw pakketje."
(vrouw, 27 jaar, laagopgeleid)

Een patiënte die zelf een chronische ziekte heeft, haalt aan dat de bijdrage niet afhankelijk mag zijn van de grootte van het PHR. Op die manier zouden mensen met een uitgebreide medische (voor)geschiedenis, die het meeste baat hebben bij het gebruik van een PHR, immers benadeeld worden ten opzichte van mensen die volledig gezond zijn.

"En ik vind ook niet, want gelijk nu op internet is dat soms op basis van het aantal megabyte of gigabyte plaats dat ge inneemt dat ge meer moet betalen, dat vind ik ook niet dat dat mag, want op zich zijn dan de mensen die het meeste ziek zijn, want die hebben dat het meeste nodig…"
(vrouw, 27 jaar, laagopgeleid)

Sommigen menen dat het de taak is van de overheid om het grootste deel van de kosten te dragen. Zeker voor patiënten die het financieel niet kunnen dragen moet er een extra tussenkomst zijn. Patiënten die het zelf niet kunnen betalen, moeten toch ook de mogelijkheid hebben om gebruik te maken van een PHR.

"Dat zou ook het meest logische zijn, denk ik. Dat de overheid daar geld voor uittrekt."
(vrouw, 54 jaar, hoogopgeleid)

"Voor sommige mensen gaat dat inderdaad wel een drempel zijn. Ge hebt nu ook mensen die doktersvisites uitstellen, uitstellen, uitstellen, omdat ze het financieel niet kunnen dragen. Maar misschien is daar dan ook de beslissing, als dat zo'n mensen zijn, kan daar misschien meer in tussengekomen worden door de overheid of door het OCMW of weet ik veel. Dat die daar toch ook toegang tot hebben."
(vrouw, 34 jaar, laagopgeleid)

3.4. (Mantel)zorgers & minderjarigen

3.4.1. Hulpverleners

De deelnemers in beide groepen vinden dat hulpverleners, niet alleen artsen, maar ook thuisverpleging, kinesist en andere paramedici, toegang moeten krijgen tot het PHR van hun patiënten. Als achtergrond en houvast bij de zorg, maar ook als communicatiemiddel tussen

hulpverleners onderling. Sommige deelnemers vinden dat deze toegang er standaard zou moeten zijn, hulpverleners zijn tenslotte aan een beroepsgeheim gebonden. Anderen vinden dat de patiënt de nodige hulpverleners moet kunnen mandateren, hetzij permanent, hetzij tijdelijk. Op een tijdelijk mandaat wordt geen standaard tijdspanne geplakt. Bovendien zou het moeten mogelijk zijn om hulpverleners enkel toegang te verlenen tot de voor hen relevante onderdelen van het PHR.

"Ja, dat is een medisch professionele. Ik vind, die zouden standaard voor de patiënt moeten kunnen…"
(man, 48 jaar, hoogopgeleid)

"Van mij mag die daar altijd in kunnen, zowel gij als een andere dokter, daar heb ik geen problemen mee."
(man, 61 jaar, laagopgeleid)

"Ik denk dat er een onderscheid moet gemaakt worden, permanent en tijdelijk."
(man, 59 jaar, hoogopgeleid)

"Goh ja, misschien dat ze dat ook wel opsplitsen, dat ge kunt zeggen die thuisverpleging kan enkel in dat stukske, de specialist kan enkel in dat stukske, misschien dat ge daar ook zelf kunt beslissen, die persoon kan aan dat."
(man, 38 jaar, laagopgeleid)

3.4.2. Mantelzorgers

De deelnemers aan de focusgroepen vinden dat mantelzorgers, net als hulpverleners, moeten gemandateerd worden door de patiënt zelf, indien dit mogelijk is. In andere gevallen, bijvoorbeeld voor patiënten met een mentale beperking of dementerenden, maar ook voor mensen die omwille van psychische redenen tijdelijk niet in staat zijn om voor zichzelf in te staan, wordt geopperd dat de wettelijke vertegenwoordiger of voogd van de patiënt dan automatisch toegang zou moeten krijgen tot diens PHR, vergelijkbaar met volmachten in de bank. In de laagopgeleide groep wordt ook de mogelijkheid aangehaald, specifiek voor dementerenden dan, om op voorhand in een soort van wilsbeschikking vast te leggen wie toegang krijgt tot je PHR wanneer je hier zelf niet meer toe in staat bent.

"Ja, ge kunt uw zoon of uw dochter of uw partner ofzo daar ook een soort volmacht voor geven."
(man, 38 jaar, laagopgeleid)

"Dat wordt dan toch vastgelegd, dan wordt er toch een voogd aangesteld. Die zal dat ook doen. Degene die daar de verantwoordelijkheid heeft die neemt dat over."
(vrouw, 54 jaar, hoogopgeleid)

"Dat ge misschien kunt zeggen, in het geval dat ik dement word, ok, dan mogen mijn kinderen daar aankunnen en anders niet. Ja, dus eigenlijk dat ge gelijk een wilsbeschikking op voorhand kunt beslissen wat ge wilt."
(vrouw, 34 jaar, laagopgeleid)

Een patiënte zorgt samen met haar broer voor haar bejaarde moeder die in een RVT verblijft. Zij ziet in het gebruik van een PHR de mogelijkheid om de onderlinge communicatie tussen de verschillende mantelzorgers te optimaliseren.

"Gisteren ga ik naar het rusthuis, ik heb een stap gedaan, ik kom thuis, ik zie mijn mails en ik zie mijn broer heeft ondertussen ook iemand gecontacteerd, ja…"
(vrouw, 53 jaar, hoogopgeleid)

Een andere vrouw heeft een dochter met een verstandelijke beperking en vindt het logisch dat zij als ouder het PHR van haar dochter beheert. Ze zou op die manier graag op de hoogte blijven van wat er met haar dochter gebeurt, ook wanneer deze in een voorziening verblijft. Ze vindt dat ook de begeleiders van de voorziening toegang mogen krijgen tot het PHR van haar dochter.

"Ik zou dat ook logisch vinden. Ik heb een dochter met een mentale handicap en ik vind dat normaal dat wij dat ook voor haar… Wij nemen ook alle beslissingen voor haar. Als dat aangevraagd wordt, dan zijn wij het ook die dat hebben gedaan, die dat beheren… Dat is ook wel ergens logisch. Ook wel gemakkelijk, vind ik. Als zij in een voorziening is, dan kun je zelf ook beslissen, nu moeten wij alles doorgeven. Wij hebben ook geen zicht op, zij gaat daar naar de dokter, wat gebeurt er daar. Wij weten niet wat daar gebeurt. Op die manier zou je wederzijds dingen weten die thuis zijn en die daar gebeuren."
"Ik vind dat wel. Ik vind dat daar niets instaat dat zij (= de voorziening) ook niet mogen weten uiteindelijk."
(vrouw, 54 jaar, hoogopgeleid)

3.4.3. Minderjarigen

De patiënten vinden dat ouders automatisch beheerder zijn van het PHR van hun (kleine) kinderen. Een meer heikel punt is de leeftijd tot wanneer ouders verantwoordelijk blijven. Sommige deelnemers vinden het evident dat dit gelijk loopt met de wettelijke leeftijd van de meerderjarigheid, dus tot een kind 18 jaar is.

"Ik denk bij jonge kinderen dat dat sowieso naar de ouders gaat, naar één van beide of naar allebei of in het geval dat ge niet meer samen zijt, zal dat best naar allebei zijn, dat ge allebei inzage hebt wat er met uw kind gebeurt."
(vrouw, 34 jaar, laagopgeleid)

"Als ge spreekt van minderjarige kinderen vind ik dat ge als wettelijke vertegenwoordiger tot op meerderjarigheid het recht hebt om te weten wat er met uw kind aan de hand is."
(man, 48 jaar, hoogopgeleid)

Anderen beseffen dat een puber met delicate problemen misschien eerder een arts zal raadplegen dan de eigen ouders in te lichten, en dat het in zo'n geval schadelijk kan zijn voor de arts-patiënt relatie als alle medische informatie automatisch gedeeld wordt met de ouders.

"Kinderen hebben ook hun rechten."
(vrouw, 53 jaar, hoogopgeleid)

"Nee, maar anderzijds zijn er toch wel, ik kan me voorstellen dat een 14-, 15-, 16-jarige met een probleempje zit waarvoor ze bijvoorbeeld thuis niet mee terecht kunnen er eventueel wel bij hun dokter mee terecht kunnen."
(man, 59 jaar, hoogopgeleid)

"Als ge zegt van als ouder of als dokter we gaan daar iets meer informatie inzetten, dat ge dan als jongere bij uwen dokter gaat, dat ge dan gewoon geen vertrouwen meer krijgt in uw dokter. Omgekeerd kan dat ook spelen…"
(man, 38 jaar, laagopgeleid)

Bij zo'n gevallen laten de patiënten de beslissing om informatie al dan niet vrij te geven aan de ouders liever over aan de professionaliteit van de arts. Een patiënte stelt voor om het feit of de jongere alleen of samen met een ouder op consultatie komt hiervoor als leidraad te gebruiken.

"Of dat een arts zelf zou moeten kunnen beslissen als het over gevoelige informatie gaat. Dan vind ik wel dat ge dit aan professionelen moet overlaten."
(man, 48 jaar, hoogopgeleid)

"Het is te zien welke band dat ge met uw kinderen hebt en ik denk op zo'n moment dat de huisarts daar ook wel kan in beslissen van…"
(vrouw, 34 jaar, laagopgeleid)

"Ik denk misschien, allez ja, heel simplistisch, maar als de ouders met het kind, hoe oud het ook is, samen komen, dan kunt ge dat daar allemaal insteken, komt het kind nu alleen, dan ja, dan weet ge ook al waarom het zal komen. Ge kunt nog altijd vragen, allez kijk, mag ik dat in het dossier zetten, zodat uw ouders er aan kunnen of niet? Als hij zegt: neen, ja dan is het gewoon een neen, dan hebt ge nog altijd al uw informatie van de dokter en gelijk wat in het globaal medisch dossier."
(vrouw, 27 jaar, laagopgeleid)

3.5. Voordelen

Een eerste voordeel van een PHR is voor de deelnemers het feit dat alle belangrijke medische informatie op één plaats gecentraliseerd wordt en toegankelijk is indien nodig. Patiënten ervaren het als positief dat ze meer zelfstandigheid krijgen en niet elke keer ze iets van medische gegevens nodig hebben hun arts moeten raadplegen. Dit zou bovendien een mindere belasting van de huisarts kunnen betekenen.

"Gezonder zullen we er niet direct van worden, denk ik, allez, in mijn idee toch niet. Maar wat wel het voordeel is, is dat als er een moment komt en het moet een beetje rap gebeuren allemaal, voila, hier en we hebben het."
(man, 74 jaar, hoogopgeleid)

"Dat ge der op elk moment dat ge zelf wilt, dat ge iets wilt weten, dat der aan kunt, zonder dat ge u moet verplaatsen of een dokter moet vinden die toestemming geeft."
(vrouw, 27 jaar, laagopgeleid)

Ook patiënten die uit zichzelf minder geneigd zijn om alles te gaan bijhouden en ordenen, menen dat ze baat kunnen hebben bij het gebruik van een PHR, misschien zelfs nog meer dan andere patiënten. Ook zonder eigen actieve inbreng door bijvoorbeeld persoonlijke notities biedt het elektronisch PHR een meerwaarde omdat het alle informatie bundelt op makkelijke en min of meer automatische manier.

"Ik ben net hetzelfde of u in dat geval, want ik hou ook niets bij, maar ik denk dat het misschien een voordeel is, omdat ge dat dan misschien wel gaat doen. En als ge dan gaat zeggen van kijk, ik heb een verslagske, het zit erin, en als ge dan ergens naar een specialist of dokter moet, dat ge nu, bij de dokter, want ik weet uit ervaring, dat zit ge daar en vragen ze van ja, dat en dat gehad, maar wanneer was dat, eum ja, ik denk die periode ergens. En dan is het wel… 'k Peis dat dat grotere voordelen gaat hebben, ook al zet 'k er zelf niets in en komt het via de dokter."
(man, 38 jaar, laagopgeleid)

Een tweede voordeel zit volgens de patiënten in het feit dat het PHR proces van diagnosestelling kan versnellen. Doordat de volledige voorgeschiedenis aanwezig is, inclusief de resultaten van alle onderzoeken die al eerder gebeurd zijn, kan tijd gewonnen worden. Bovendien kan het gebruik van een PHR hierdoor kosten besparen: hoe minder onderzoeken er herhaald worden, hoe meer kosteneffectief de gezondheidszorg. Al wordt hier wel de kanttekening gemaakt dat binnen het huidige verloningssysteem van artsen het herhalen van onderzoeken ook vaak een commercieel doel heeft.

"'k Denk dat 't misschien, ah ja, pakt dat ge naar een specialist gaat, als hij uw voorgeschiedenis ziet, gaat hij misschien rapper tot de conclusie kunnen komen, in plaats van daar eerst nog onderzoeken, onderzoeken, 3 weken later, 6 weken later, 10 weken later, gaat misschien de tijdspanne wel verkorten waardat ze hun diagnose op stellen, dat kan wel in uw voordeel zijn natuurlijk."
(vrouw, 34 jaar, laagopgeleid)

"'t Gaat misschien ook de kosten wel een beetje verminderen."
(man, 61 jaar, laagopgeleid)

"Anderzijds moet ge het ook bekijken, commercieel gezien, als ge naar een andere arts gaat voor een andere opinie, in een ander ziekenhuis zeggen ze dan, ja, maar we gaan dat nog eens onderzoeken hé, want ze geloven niet noodzakelijk… Commercieel gezien, dat is de realiteit."
(man, 59 jaar, hoogopgeleid)

Ten slotte zou een PHR de veiligheid van de gezondheidszorg kunnen verbeteren, menen de deelnemers. In de eerste plaats op vlak van allergieën en medicatie. In het PHR staat de juiste objectieve informatie en indien nodig is deze informatie voor alle betrokken partijen raadpleegbaar, waar nu vaak (noodgedwongen) afgegaan wordt op de subjectieve informatie van de patiënt zelf. Daarnaast kunnen door gebruik van patiëntennotities ook bepaalde belangrijke gegevens van dichterbij opgevolgd worden door de arts, bijvoorbeeld bloeddrukmetingen of toegediende dosissen insuline. Bij afwijkende waarden of bij fouten in dosissen kan dan ook sneller ingegrepen worden.

"Verbeteren niet, denk ik, maar gewoon de risico's kunnen misschien verminderen. Gelijk mensen die zware medicamenten nemen en, of latex, allez zo van die dingen."
(vrouw, 27 jaar, laagopgeleid)

"Jullie zullen ook kunnen zien bijvoorbeeld als de patiënt een verkeerde insuline inspuit of de hoeveelheid."
(man, 74 jaar, hoogopgeleid)

3.6. Nadelen & barrières

3.6.1. Patiëntenparticipatie & verantwoordelijkheid

De deelnemers maken zich zorgen om de betrouwbaarheid van de gegevens in een PHR, zeker wanneer patiënten de vrijheid zouden krijgen om ongebreideld informatie aan te passen of toe te voegen in hun PHR.

"Naar betrouwbaarheid enerzijds en anderzijds ook naar verantwoordelijkheid. Als iedereen daar maar wat begint op te zetten, wie neemt dan uiteindelijk de verantwoordelijkheid?"
(vrouw, 54 jaar, hoogopgeleid)

Onvermijdelijk rijst hier de vraag bij wie dan de eindverantwoordelijkheid ligt voor een PHR. De meeste patiënten vinden het de taak van de (huis)arts om deze te nemen.

"Ik denk dat dat, zolang het over medische inhoud gaat, niemand anders dan de arts zal zijn. Welke arts dat dan ook mag wezen, maar dat dat niemand anders dan een arts mag zijn. Ik denk dat men geen medisch kritische informatie voor een patiënt mag openstellen, allez, voor te bewerken hé. Ik denk dat dit niet logisch zou zijn."
(man, 48 jaar, hoogopgeleid)

"Ik denk als ge zelf iets verandert in uw dossier en ze gaan af van uw thuisdossier en ge hebt zelf een fout gemaakt, zit ge ook met een probleem. En ik denk de dag van vandaag dat de techniek wel al zo danig ver staat als ge op bezoek komt bij de dokter, op consultatie, en de dokter verandert iets in uw medicatie dat dat waarschijnlijk wel kan gelinkt worden, automatisch, naar uw medicatiedossier dat ge zelf thuis beheert."
(man, 38 jaar, laagopgeleid)

In beide groepen was er toch ook iemand die de eindverantwoordelijkheid voor het PHR bij de patiënt zou leggen. Hierbij werd ook het verschil onderstreept met het GMD/EMD dat sowieso door de arts beheerd wordt.

"Als het in het kader is van het patiëntendossier, als men natuurlijk, als men verder zou denken en zeggen het gaat over een patiëntendossier, specifiek voor een patiënt dat niet bij de huisarts zit, maar dat eigenlijk uw eigen verantwoordelijkheid is, dat op uw server staat, speelt geen rol waar, en waar uw huisarts een stuk beheert, maar ook de ziekenhuizen enzovoort inkomen, dat is dat een ander verhaal."
(man, 59 jaar, hoogopgeleid)

"Ik denk gewoon dat er een verschil is tussen dat dossier en dat globaal medisch dossier. Dat globaal medisch dossier is iets dat voor mijn dokter is en waar dat hij zelf alles in aanpast en dingen, allez, er gaat nog altijd communicatie zijn tussen specialisten, ziekenhuizen, dokters,…"
(vrouw, 27 jaar, laagopgeleid)

Een patiënte in de laagopgeleide focusgroep vindt ook heel duidelijk dat het PHR haar zaak is en dat niemand anders, ook geen artsen, hier iets in mag kunnen wijzigen zonder haar goedkeuren. Ze is hierbij vooral bang dat anderen fouten zouden maken in haar PHR.

"Dat vind ik nu niet Ik wil dat zelf beheren, en van mij mogen ze dat wel lezen, of wil ik wel dingen doorsturen, maar ik wil niet dat er daar iemand anders iets in wijzigt. Stel nu maar dat ze een fout maken of allez ja, ik denk ook dat zowel dokters als specialisten daar eigenlijk niet echt veel tijd voor hebben, voor bij elke patiënt in zijn dossier te gaan inloggen, dat te wijzigen, 'k vind dat een beetje de verantwoordelijkheid van de patiënt zelf. Allez, er bestaan wel uitzonderingen, van mensen die echt te slecht zijn of te oud of dat de dokter zegt van kijk, het is goed, ik zal zorgen dat dat in orde komt, maar over het algemeen vind ik dat de patiënt dat zelf moet opvolgen."

Er is in de laagopgeleide groep ook een patiënte die de participatie, die bij gebruik van een PHR bijna onvermijdelijk van de patiënt gevraagd wordt, een nadeel vindt. Ze zegt van zichzelf dat ze niet bezig is met zo'n dingen, ook omdat het op dit moment niet nodig is. Momenteel houdt ze zelf niets bij en vertrouwt ze voor uitslagen helemaal op haar huisarts.

"Ge gaat er ook zelf een groot aandeel in hebben om het zelf bij te houden. Allez ja."
"Voor mij is dat een nadeel. Omdat ik daar niet mee bezig ben. Maar ja, wie ben ik, ik begrijp wel als ge iets hebt waar dat je altijd mee bezig bent, dat ge 't bijhoudt."
(vrouw, 54 jaar, laagopgeleid)

3.6.2. Privacy

Zoals al eerder aangehaald, willen patiënten zelf beslissen wie toegang krijgt tot hun PHR door middel van het toekennen van volmachten. Algemeen valt het echter op dat de patiënten in de laagopgeleide focusgroep meer belang hechten aan privacy dan degenen in de hoogopgeleide groep.

In de hoogopgeleide groep wordt vooral de relativiteit van privacy in de huidige maatschappij aangehaald.

"Privacy is een heel schoon ding, maar wordt dat niet een klein beetje overdreven?"
(man, 74 jaar, hoogopgeleid)

"Wel ik denk dat iedereen, vandaag de dag als consument moet ge daar toch niet naïef meer in zijn, hé. Ge moogt er nog op staan dat ze alles van u willen, moeten afschermen, dan nog, denk ik, leeft ge in een luchtbel, in het idee dat ze van u als ze het willen weten, dat ze dat dan ook gaan weten."
(man, 48 jaar, hoogopgeleid)

De deelnemers in de laagopgeleide groep vinden privacy wel een belangrijk iets. Zij vinden dat een PHR vooral een veilig systeem moet zijn, dat niet zomaar te kraken valt. Vooral voor verzekeringsmaatschappijen en banken houden ze hun medische informatie liever geheim.

"Ja, het zal natuurlijk wel een goed beveiligd systeem moeten zijn, dat niet kan gehackt worden, want ja, ik kan mij voorstellen dat verzekeraars daar op gehaaid zullen zijn van toch de medische gegevens een keer in te kijken, om te zien gaan we die wel verzekeren of niet. Dus ja, dat gaat natuurlijk iets heel veiligs moeten zijn."
(vrouw, 34 jaar, laagopgeleid)

Ook voor een logboek, om te zien wie wanneer op je PHR heeft ingelogd, staan de deelnemers niet echt te springen. Vooral de hoogopgeleide groep ziet hier niet echt een meerwaarde in. Tenzij misschien wanneer de patiënt niet meer in staat is om zelf zijn/haar PHR te beheren of voor de huisarts om een overzicht te bewaren, maar niet voor de patiënt zelf.

"Ik vraag me de relevantie daarvan af. Wat is het nut? Welke intrinsieke waarde kan dat hebben?"
"Ik ben bankier hé, mij gaat het erom, als ge iemand een volmacht geeft, ofwel geef je hem, ofwel geef je hem niet."
(man, 48 jaar, hoogopgeleid)

3.6.3. Persoonlijke notities arts

Een laatste theoretische drempel - uit de literatuur blijkt dat vooral artsen hier ongerust over zijn -, is het delen van persoonlijke notities van de arts. In praktijk zal dit allicht nooit gebeuren en zal de toegang tot deze notities voorbehouden blijven aan de arts zelf. De patiënten uit de focusgroepen blijken zich hierin te kunnen vinden. Waar eerder bleek dat de deelnemers van alles op de hoogte

willen gehouden worden en dus voorstander zijn van het delen van het volledige EMD, blijkt dat de zaak minder eenvoudig ligt voor de echte persoonlijke notities van de arts, waarin mogelijke diagnostische pistes of bepaalde vermoedens of angsten met betrekking tot de patiënt genoteerd worden.

In hun PHR willen patiënten zekerheden lezen, geen vermoedens of halve waarheden. Het is natuurlijk een persoonlijk iets, maar de deelnemers vrezen dat veel patiënten dergelijke notities niet zouden kunnen relativeren en er onnodige stress door zouden krijgen. Wanneer een vermoeden toch waarheid zou worden, vertrouwen ze op de arts om hen tijdig in te lichten.

"Er is een verschil, ik denk zoals het daarjuist gezegd is, als een arts signalen krijgt waaraan hij nog niet onmiddellijk een diagnose kan verbinden, dan gaat hij het er ook nog niet inzetten in het dossier. Zal hij het ergens bij manier van spreken op een post-itje zetten, van ik zal wel zien of het erin komt in het dossier of niet."
(man, 59 jaar, hoogopgeleid)

"Ik vind het belangrijk dat de feiten opgeschreven worden. Uiteindelijk ben je als patiënt niets met vermoedens."
(vrouw, 54 jaar, hoogopgeleid)

"Ik denk, allez, dat is natuurlijk heel persoonlijk, maar ik denk dat er heel veel mensen zijn die dat misschien niet goed kunnen relativeren, of die daar dan teveel zorgen of stress van hebben voor iets dat eigenlijk niet per se nodig is. Want ja, wij als patiënt zijn ook niet opgeleid tot arts, wij weten niet dat dat een normale piste is om dat, dat en dat gewoon af te gaan."
"Allez, ik vertrouw er ook op als de dokter echt denkt van ok, het gaat ernstig zijn, dat die u ook direct ofwel gaat doorsturen naar een specialist, of u dat van in het begin wel gaat zeggen. Maar gelijk dat gij bijvoorbeeld zegt van, ja ok, het zal wel een virale infectie zijn, maar we moeten toch ook in ons achterhoofd houden dat… Dat is logisch, ge moet dat altijd serieus nemen, maar ik denk dat dat patiënten over het algemeen meer kwaad berokkent."
(vrouw, 27 jaar, laagopgeleid)

4. Discussie

4.1. Vergelijking met de literatuur

De meningen van de patiënten in dit onderzoek sluiten grotendeels aan bij wat er in de literatuur gevonden wordt, maar er zijn toch ook enkele belangrijke verschillen.

De deelnemers aan deze studie blijken duidelijk interesse te hebben in het gebruik van een PHR. Toch lijkt deze interesse zich niet bij iedereen te vertalen naar het eigenlijke gebruik van een PHR wanneer dit beschikbaar zou zijn. Patiënten geven aan dat er een reden of noodzaak moet zijn om effectief gebruik te maken van een PHR. Dit kan gaan van een vragenlijst waarop vaccinatiegegevens of een medische voorgeschiedenis moeten ingevuld worden, tot een noodsituatie waarbij het belangrijk is dat de nodige informatie beschikbaar is. Mensen met een chronische ziekte zouden sneller gebruik maken van een PHR. In dat geval is er de chronische ziekte als een continue reden voor effectief gebruik. Ook uit de literatuur blijkt dat patiënten met een hoger aantal chronische aandoeningen meer geneigd zijn om een PHR te gaan gebruiken.[3, 16] Er wordt verwacht dat deze patiënten ook het meeste voordeel zullen halen uit het gebruik van een PHR.[11] Nochtans is er tot nog toe weinig bewijs om deze klinische waarde van PHR's te ondersteunen.[15]

Inhoudelijk werd in de literatuur gevonden dat patiënten veel interesse hebben in verwijsbrieven en medicatievoorschriften aanvragen en in communiceren met de arts over medische onderwerpen.[7] Dit komt niet overeen met wat in deze studie gevonden werd. De patiënten uit de focusgroepen zijn wel geïnteresseerd in het aanvragen van voorschriften voor chronische medicatie. Ze menen dat hiervoor elke keer op consultatie moeten komen weinig nut heeft. Communicatie met de arts via het PHR vinden ze in theorie wel een handig concept, maar ze vrezen voor de uitvoerbaarheid in de praktijk. Enerzijds stellen ze zich vragen bij de veiligheid van een dergelijke communicatie, zeker wanneer het over medisch inhoudelijke zaken gaat. Anderzijds denken ze dat artsen hier onvoldoende tijd voor hebben. Dit laatste wordt ook aangehaald door patiënten in een kwalitatieve studie van Kerns et al.[17]

De deelnemers willen een PHR met een toegankelijk en gestandaardiseerd design. Een standaard voor België, of bij voorkeur zelfs voor Europa. Standaard software heeft als voordeel dat het de compatibiliteit ten goede komt. Daarnaast worden ook de ontwikkelkosten per persoon aanzienlijk lager naarmate er meer gebruikers zijn voor een systeem. Om de voordelen van gebruik van PHR's op

de gezondheidszorg in het algemeen te optimaliseren, verdient een standaard PHR aangeboden door de overheid de voorkeur op een versnipperd aanbod van commerciële PHR's. Ook naar financiële toegankelijkheid kennen de deelnemers de overheid een belangrijke rol toe. Ze zijn wel bereid om zelf een klein bedrag te betalen, bijvoorbeeld via de mutualiteitsbijdrage, maar vinden dat de overheid een groot deel van de reële kosten moet dragen. Zeker voor patiënten die een eigen bijdrage financieel niet aankunnen, moet de overheid extra tussenkomen.

Ook het probleem van de digitale kloof werd aangekaart tijdens de focusgroepsgesprekken. Er was slechts één deelneemster die zelf geen toegang had tot internet. Algemeen dachten de patiënten dat de groep van mensen die geen internet ter beschikking hebben, net een belangrijke groep is die voordeel zou kunnen halen uit het gebruik van een PHR. Het gaat immers vooral om oudere patiënten of patiënten met een lagere socio-economische status. Op termijn valt te verwachten dat de digitale kloof zal vervagen. Naarmate de verschillende bevolkingsgroepen meer vertrouwd geraken met het gebruik van internet, zullen een hogere leeftijd en een lagere socio-economische status hierin hopelijk ook een kleinere rol gaan spelen.[16] Er worden door de deelnemers aan de focusgroepen al een aantal oplossingen voorgesteld om mensen zonder eigen internettoegang toch gebruik te laten maken van een PHR. Internet zou kunnen geraadpleegd worden bij familie of buren of in de bibliotheek, waar dit vaak gratis aangeboden wordt. Een alternatief is dat het PHR voor deze mensen wel bestaat en alle nodige informatie er door hulpverleners in gezet wordt, maar dat de patiënten er zelf geen actieve rol in gaan spelen.

Een belangrijk discussiepunt tijdens de focusgroepsgesprekken was het beheer van het PHR van minderjarigen. Enkele deelnemers, vooral degenen die zelf ouder zijn van vrij jonge kinderen, vonden dat dit automatisch tot 18 jaar, de wettelijke leeftijd van volwassenheid, de taak van de ouders moest zijn en blijven. Anderen haalden aan dat jongeren misschien wel vaker hun arts in vertrouwen zullen nemen dan hun ouders, zeker als het gaat over delicatere zaken als soa's, anticonceptie of druggebruik, en dat het bijgevolg logisch zou zijn dat deze informatie niet automatisch gedeeld wordt met de ouders. Ze vrezen dat dit nefast zou kunnen zijn voor de vertrouwensband tussen arts en patiënt. Algemeen vinden de patiënten het de taak van de arts om te beslissen of bepaalde informatie al dan niet wordt vrijgegeven aan de ouders. Ook in de literatuur wordt veel aandacht besteed aan de specifieke uitdagingen gekoppeld aan het gebruik en beheer van een PHR bij adolescenten. Anoshiravani et al.[18] stellen dat zelfs in de minst gecompliceerde medische consultatie met een jongere de bezorgdheden over privacy en vertrouwelijkheid belangrijk kunnen zijn en niet altijd makkelijk te anticiperen. Zowel de jongere zelf als de arts zouden ten allen tijde de mogelijkheid moeten hebben om bepaalde informatie als vertrouwelijk te bestempelen en deze af te

schermen van de ouders. Omgekeerd moet de jongere ook altijd de keuze hebben om ook vertrouwelijke informatie wél te delen met zijn/haar ouders.[18] De structuur van het PHR moet het mogelijk maken om in bepaalde omstandigheden de informatie enkel toegankelijk te maken voor de jongere zelf, maar omgekeerd zijn er ook omstandigheden waarin het nodig is dat enkel de ouder toegang heeft tot bepaalde informatie. Bijvoorbeeld in geval van stigmatiserende of ongeneeslijke ziekte kan het de keuze zijn van de ouder om dit niet (onmiddellijk) te delen met het kind of de jongere zelf.[19] Vaak is er ook een wettelijk kader dat jongeren de mogelijkheid heeft om informatie specifiek over seksuele activiteit, soa's, geestelijke gezondheid en druggebruik af te schermen van hun ouders.[19, 20] Recht op privacy is bovendien ook opgenomen in het Internationale Kinderrechtenverdrag.

Wat toegang voor mantelzorgers betreft, waren de deelnemers aan de focusgroepen eenduidig dat dit een keuze van de patiënt moet zijn. Er moet de mogelijkheid zijn om enkel de informatie die relevant is voor een bepaalde mantelzorger of hulpverlener open te stellen. Een patiënt moet kunnen kiezen of hij iemand permanente of tijdelijke toegang verschaft. Voor patiënten die zelf geen beslissingen kunnen nemen, moet de wettelijke vertegenwoordiger of voogd toegang krijgen tot het PHR namens de patiënt. Sarkar en Bates[21] zijn het in hun opiniestuk voor al deze punten eens met de deelnemers in deze studie, alleen blijkt dat dit in praktijk niet altijd mogelijk of zelfs toegelaten is binnen veel gezondheidszorgsystemen. Ze pleiten enerzijds voor technische vooruitgang, zodat het softwaredesign gedeelde toegang tot een PHR mogelijk maakt, en anderzijds ook voor een sterke authenticatie, waarbij zowel de toestemming van de patiënt als de identiteitsbevestiging van de mantelzorgers nodig is, om de veiligheid van de gedeelde toegang te optimaliseren.

Het belangrijkste en meest opvallende verschil met de literatuur zit in het feit dat het overgrote deel van de deelnemers in dit onderzoek vindt dat de eindverantwoordelijkheid voor de informatie in het PHR bij de arts blijft liggen. Dit is in strijd met de basisdefinitie van een PHR, zijnde dat het een elektronisch medisch dossier is dat door de patiënt zelf beheerd wordt.[1, 7] Ook de patiëntenparticipatie die gevraagd wordt bij gebruik van een PHR wordt door sommigen als een nadeel gezien. Patiënten vinden het wel een voordeel dat al hun medische informatie op één plek verzameld wordt en dat ze meer zelfstandigheid krijgen bij het raadplegen van deze informatie. Ook menen ze dat er sneller diagnoses gesteld zullen worden en dat er minder nodeloze en herhalende onderzoeken zullen gebeuren, waardoor het gebruik van een PHR ook kostenbesparend kan zijn. Al deze voordelen worden ook aangehaald in de literatuur, maar het belangrijkste verwachte voordeel blijft toch het feit dat de patiënt zijn eigen zorg in handen neemt, waardoor er een betere therapietrouw en op termijn ook een betere gezondheid te verwachten valt.[22, 23] De patiënten in

deze studie willen wel gebruik maken van een PHR, maar zijn geen vragende partij voor meer patiëntenparticipatie. Nochtans is het dit wat de overheid wil bereiken door het invoeren van een PHR. In de gevonden literatuur komt ook vaak naar voor dat patiënten het belangrijk vinden om controle te hebben over hun eigen gezondheid. Het geeft hen meer begrip over en inzicht in hun medische problemen.[23] Wanneer dit gebrek aan interesse in patiëntenparticipatie extrapoleerbaar zou blijken te zijn naar de algemene Vlaamse patiëntenpopulatie, kan de vraag rijzen of het gebruik van een PHR hier zijn doel dan niet een beetje voorbij gaat. Het kan natuurlijk ook zijn dat het gebrek aan interesse in patiëntenparticipatie samen hangt met gewoonte. Het zou kunnen dat op dit moment de patiënten nog te weinig vertrouwd zijn met het concept om er al actief aan deel te nemen. Naarmate het gebruik van een PHR meer ingeburgerd geraakt, valt dan te verwachten dat de gevraagde patiëntenparticipatie meer evident wordt.

4.2. Hoogopgeleid versus laagopgeleid

De hypothese dat hoog- en laagopgeleiden een andere visie zouden hebben op het gebruik van PHR kan op basis van dit onderzoek niet ondersteund worden. Er zijn meer verschillen binnen beide groepen dan tussen de groepen onderling. Enkel op vlak van privacy verschillen beide groepen duidelijk van mening. De laagopgeleide groep maakt zich zorgen om de privacy van een PHR. Ze hebben vooral schrik dat hun medische gegevens in handen zouden vallen van verzekeraars en banken, waardoor ze benadeeld zouden kunnen worden bij het afsluiten van een verzekering of een lening. De hoogopgeleiden vinden privacy eerder een relatief begrip in de huidige maatschappij en maken zich geen illusies dat hun medische informatie ooit helemaal beschermd zou kunnen worden. Ook in de literatuur komen deze twee meningen naar voor. Forsyth et al.[23] peilden naar de perceptie van oudere patiënten (>60 jaar) over het delen van hun medische informatie. Geen van de patiënten maakten zich zorgen over privacy. Enkele patiënten zagen hun medische informatie binnen een breder kader van verschillende soorten persoonlijke informatie. Ze menen dat het een kwestie is van vertrouwen in het systeem. Ook bij bijvoorbeeld bankkaarten is er het gevaar dat ze in verkeerde handen vallen, maar toch worden ze door iedereen gebruikt. In het kwalitatief onderzoek van Kerns et al.[17] staan de deelnemers zeer negatief tegenover het delen van hun medische informatie met hun verzekeringsmaatschappij omwille van het risico in de toekomst geen verzekering meer te kunnen afsluiten. Ze zijn bovendien ook gekant tegen commerciële actoren die een eigen PHR ontwikkelen. In deze context van medische informatie willen afschermen van verzekeraars kunnen er ook vragen gesteld worden bij het feit dat de mutualiteiten in Vlaanderen hun eigen PHR ontwikkelen. Zij bieden immers, naast ondersteuning bij de zorg, ook verzekeringen aan hun klanten aan en zijn bijgevolg eigenlijk geen neutrale partij.

De hoogopgeleide groep is in het algemeen wel kritischer en stelt zich meer vragen bij de haalbaarheid van het op grote schaal gebruiken van een PHR. Ze twijfelen of veel mensen actief gebruik zouden maken van een PHR wanneer dit zou kunnen, stellen zich vragen bij de intellectuele capaciteit en interesse van een grote groep patiënten en vrezen voor de juistheid van informatie die door de patiënt zelf zou worden ingegeven.

4.3. Beperkingen van deze studie

Tot slot zijn er een aantal beperkingen aan deze studie waarmee rekening moet gehouden worden. In de eerste plaats gaat het om de mening van een zeer beperkte groep patiënten. Bovendien is de samenstelling van de focusgroepen geen representatieve weergave van de algemene populatie. Er was geen evenwichtige geslachtsverdeling in de laagopgeleide focusgroep en geen gespreide leeftijdsverdeling in de hoogopgeleide groep. Er werd gepoogd om patiënten met specifieke karakteristieken te betrekken in beide focusgroepen, maar dit opzet slaagde niet helemaal. Zo waren er in de laagopgeleide groep bijvoorbeeld geen mantelzorgers aanwezig en was er enkel in de laagopgeleide groep een patiënte die geen eigen internettoegang had. Doordat er enkel aan patiënten die op consultatie kwamen, gevraagd werd om mee te doen, is de groep van patiënten die zelden of nooit een dokter raadpleegt vermoedelijk niet of ondervertegenwoordigd. Niet iedereen die gevraagd werd om deel te nemen, stemde hier ook effectief mee in. Waarschijnlijk zijn de afhakers minder geïnteresseerd in het gebruik van een PHR dan de uiteindelijke deelnemers.

Daarnaast is het belangrijk om even stil te staan bij het feit dat kwalitatief onderzoek zinvol is voor het genereren van onderbouwde hypotheses over de mening van patiënten met betrekking tot het gebruik van een PHR, maar dat er verder onderzoek op grotere schaal nodig is om echt dingen te bewijzen of om bepaalde conclusies te trekken.

5. Besluit

Ondanks het feit dat het over de mening van een zeer beperkte groep patiënten gaat en dat de samenstelling van de focusgroepen geen representatieve weergave van de algemene populatie is, geeft deze kwalitatieve studie zinvolle inzichten over wat de individuele Vlaamse patiënt denkt over (het gebruik van) een PHR.

Het ziet ernaar uit dat patiënten geïnteresseerd zijn, zeker chronische patiënten. Ze blijken echter minder enthousiast over de gevraagde patiëntenparticipatie en het beheer van het PHR door de patiënt. Opvallend is dat dit in theorie net de kerneigenschappen van een PHR zijn. Het beheer van het PHR van minderjarigen blijkt ook een bron van discussie. Jongeren zullen soms eerder hun arts dan hun ouders in vertrouwen nemen, waardoor het beheer van hun PHR een aparte aanpak vraagt.

Tussen hoog- en laagopgeleiden konden geen opvallende verschillen weerhouden worden. Enkel over privacy verschillen ze duidelijk van mening. De hoogopgeleide groep relativeert dit, waar de laagopgeleide groep het toch wel belangrijk vindt dat hun medische informatie afgeschermd blijft van verzekeringsmaatschappijen en banken. De hoogopgeleide groep was in het algmeen wel kritischer en stelde meer dingen in vraag.

Verder onderzoek op grotere schaal is nodig om meer algemene conclusies te kunnen trekken.

6. Referenties

1. Häyrinen Kristiina, Saranto Kaija, Nykänen Pirkko. Definition, Structure, Content, Use and Impacts of Electronic Health Records: a Review of the Research Literature. International Journal of Medical Informatics 2008; 77: 291- 304.
2. Kim Jeongeun, Jung Hongju, Bates David. History and trends of "Personal Health Record" research in PubMed. Healthcare Informatics Research 2011; 17(1): 3-17.
3. Archer N, Fevrier-Thomas U, Lokker C, McKibbon K A, Strauss S E. Personal Health Records: a scoping review. Journal of the American Medical Informatics Association 2011; 18: 515-522.
4. Innovatieve technologieën in de gezondheidszorg. Standpunttekst Vlaams Patiëntenplatform vzw. Internet site Vlaams Patiëntenplatform 2009. Beschikbaar via: http://vlaamspatientenplatform.be/_plugin/ckfinder/userfiles/files/VPP_standpunttekst%20innovatieve%20technologie%C3%ABn_def.pdf. Geraadpleegd 26 januari 2014.
5. https://www.ehealth.fgov.be/nl/home. Geraadpleegd 9 maart 2014.
6. Huba Nicholas, Zhang Yan. Designing Patient-Centered Personal Health Records (PHRs): Health Care Professionals' Perspective on Patient-Generated Data. Journal of Medical Systems 2012; 36: 3893- 3905.
7. Patel Vaishali N, Dhopeshwarkar Rina V, Edward Alison, Barrón Yolanda, Sparenborg Jeffrey, Kaushal Rainu. Consumer Support for Health Exchange and Personal Health Records: a Regional Health Information Organization Survey. Journal of Medical Systems 2012; 36: 1043- 1052.
8. Detmer Don, Bloomrosen Meryl, Raymond Brian, Tang Paul. Integrated Personal Health Records: Transformative Tools for Consumer-Centric Care. BMC Medical Informatics and Decision Making 2008; 8: 45.
9. Reti Shane R, Feldman Henry J, Ross Stephen E, Safran Charles. Improving personal health records for patient-centered care. Journal of the American Medical Informatics Association 2010; 17: 192- 195.
10. Patel Vaishali N, Abramson Erika, Edwards Alison M, Cheung Melissa A, Dhopeshwarkar Rina V, Kaushal Rainu. Consumer Attitudes Toward Personal Health Records in a Beacon Community. American Journal of Managed Care 2011; 17(4): e104- e120.
11. Pagliari Claudia, Detmer Don, Singleton Peter. Potential of Electronic Personal Health Records. British Medical Journal 2007; 335: 330- 333.
12. Wen Kuang-Yi, Kreps Gary, Zhu Fang, Miller Suzanne. Consumers' Perceptions About and Use of the Internet for Personal Health Records and Health Information Exchange: Analysis of the

2007 Health Information National Trends Survey. Journal of Medical Internet Research 2010; 12(4): e73.

13. Tang Paul C, Ash Joan S, Bates David W, Overhage J Marc, Sands Daniel Z. Personal Health Records: Definitions, Benefits, and Strategies for Overcoming Barriers to Adoption. Journal of the American Medical Informatics Association 2006; 13(2): 121- 126.
14. Ferreira Ana, Correia Ana, Silva Ana, Corte Ana, Pinto Ana, Saavedra Ana, Pereira Ana Luís, Pereira Ana Filipa, Cruz-Correia Ricardo, Antunes Luís Filipe. Why Facilitate Patient Access to Medical Records. Studies in Health Technology and Informatics 2007; 127: 77- 90.
15. Tenforde Mark, Jain Anil, Hickner John. The Value of Personal Health Records for Chronic Disease Management: What Do We Know? Family Medicine 2011; 43(5): 351- 354.
16. Yamin Cyrus K, Emani Srinivas, Williams Deborah H, Lipsitz Stuart R, Karson Andrew S, Wald Jonathan S, Bates David W. The Digital Divide in Adoption and Use of a Personal Health Record. Archives of Internal Medicine 2011; 171(6): 568- 574.
17. Kerns John William, Krist Alexander H, Longo Daniel R, Kuzel Anton J, Woolf Steven H. How patients want to engage with their personal health record: a qualitative study. BMJ Open 2013; 3: e002931.
18. Anorshiravani Arash, Gaskin Gregory L, Groshek Mark R, Kuelbs Cynthia, Longhurst Christopher A. Special Requirements for Electronic Medical Records in Adolescent Medicine. Journal of Adolescent Health 2012; 51: 409- 414.
19. Bourgeois Fabienne C, Taylor Patrick L, Emans S Jean, Nigrin Daniel J, Mandl Kenneth D. Whose Personal Control? Creating Private, Personally Controlled Health Records for Pediatric and Adolescent Patients. Journal of the American Medical Informatics Association 2008; 15(6): 737-743.
20. Green-Shook Sheila. Parental Proxy Access via Web Portals. Journal of AHIMA 2009; 80(7): 60- 61.
21. Sarkar Urmimala, Bates David W. Care Partners and Online Patient Portals. Journal of the American Medical Association 2014; 311(4): 357- 358.
22. Winkelman Warren J, Leonard Kevin J. Overcoming Structural Constraints to Patient Utilization of Electronic Medical Record: a Critical Review and Proposal for an Evaluation Framework. Journal of the American Medical Informatics Association 2004; 11: 151- 161.
23. Forsyth Rowena, Maddock Carol A, Iedema Rick A M, Lassere Marissa. Patient perceptions of carrying their own health information: approaches towards responsibility and playing an active role in their own health – implications for a patient-held health file. Health Expectations 2010; 13: 416- 426.

Bijlagen

Bijlage 1: Goedkeuring Ethisch Comité

Universitair Ziekenhuis Gent

UNIVERSITEIT GENT

Afz: Commissie voor Medische Ethiek

COMMISSIE VOOR MEDISCHE ETHIEK

Huisartsgeneeskunde en Eerstelijnsgezondheidszorg
Kliniekgebouw 3 - 6de Verdieping
Prof. dr. Sara WILLEMS
ALHIER

Voorzitter:
Prof. Dr. D. Matthys
Secretaris:
Prof. Dr. K. Vandewoude

CONTACT	TELEFOON	FAX	E-MAIL
Secretariaat	+32 (0)9 332 56 13 +32 (0)9 332 59 25	+32 (0)9 332 49 62	ethisch.comite@ugent.be
UW KENMERK	**ONS KENMERK**	**DATUM**	**KOPIE**
	2013/326	27-sep-13	Zie "CC"

BETREFT

Advies voor monocentrische studie met als titel:
Ideeën in verband met gebruik en delen van eigen medische informatie; standpunt van de patiënt. Een kwalitatief onderzoek. (MaNaMa Cornelis Lise)

Belgisch Registratienummer: B670201317352

* Adviesaanvraagformulier dd. 11/04/2013 (volledig ontvangen dd. 16/4/13)
* (Patiënten)informatie- en toestemmingsformulier
* Antwoord onderzoekers : ontvangen via mail Lise Cornelis op 25/09/2013
* Diverse: Topicslijst

Advies werd gevraagd door:

Prof. dr. S. WILLEMS ; Hoofdonderzoeker

BOVENVERMELDE DOCUMENTEN WERDEN DOOR HET ETHISCH COMITÉ BEOORDEELD.
ER WERD EEN POSITIEF ADVIES GEGEVEN OVER DIT PROTOCOL OP 26/09/2013. INDIEN DE STUDIE NIET WORDT OPGESTART VOOR 26/09/2014, VERVALT HET ADVIES EN MOET HET PROJECT TERUG INGEDIEND WORDEN.
Vooraleer het onderzoek te starten dient contact te worden genomen met het Trial Bureau (09/332 05 00).

THE ABOVE MENTIONED DOCUMENTS HAVE BEEN REVIEWED BY THE ETHICS COMMITTEE.
A POSITIVE ADVICE WAS GIVEN FOR THIS PROTOCOL ON 26/09/2013. IN CASE THIS STUDY IS NOT STARTED BY 26/09/2014, THIS ADVICE WILL BE NO LONGER VALID AND THE PROJECT MUST BE RESUBMITTED.
Before initiating the study, please contact the Trial Bureau (09/332 05 00).

DIT ADVIES WORDT OPGENOMEN IN HET VERSLAG VAN DE VERGADERING VAN HET ETHISCH COMITE VAN 15/10/2013

THIS ADVICE WILL APPEAR IN THE PROCEEDINGS OF THE MEETING OF THE ETHICS COMMITTEE OF 15/10/2013

- *Het Ethisch Comité werkt volgens 'ICH Good Clinical Practice' - regels*
- *Het Ethisch Comité beklemtoont dat een gunstig advies niet betekent dat het Comité de verantwoordelijkheid voor het onderzoek op zich neemt. Bovendien dient U er over te waken dat Uw mening als betrokken onderzoeker wordt weergegeven in publicaties, rapporten voor de overheid enz., die het resultaat zijn van dit onderzoek.*
- *In het kader van 'Good Clinical Practice' moet de mogelijkheid bestaan dat het farmaceutisch bedrijf en de autoriteiten inzage krijgen van de originele data. In dit verband dienen de onderzoekers erover te waken dat dit gebeurt zonder schending van de privacy van de proefpersonen.*
- *Het Ethisch Comité benadrukt dat het de promotor is die garant dient te staan voor de conformiteit van de anderstalige informatie- en toestemmingsformulieren met de nederlandstalige documenten.*
- *Geen enkele onderzoeker betrokken bij deze studie is lid van het Ethisch Comité.*
- *Alle leden van het Ethisch Comité hebben dit project beoordeeld. (De ledenlijst is bijgevoegd)*

Universitair Ziekenhuis Gent
De Pintelaan 185,B- 9000 Gent
www.uzgent.be

Veerle De Rouck
09/332 22 66
veerle.derouck@uzgent.be

./.

CONTACT	TELEFOON	FAX	E-MAIL
Secretariaat	+32 (0)9 332 56 13 +32 (0)9 332 59 25	+32 (0)9 332 49 62	ethisch.comite@ugent.be
UW KENMERK	**ONS KENMERK**	**DATUM**	**KOPIE**
	2013/326	27-sep-13	Zie "CC"

Vervolg blz. 2 van het adviesformulier betreffende project EC UZG 2013/326

- *The Ethics Committee is organized and operates according to the 'ICH Good Clinical Practice' rules.*
- *The Ethics Committee stresses that approval of a study does not mean that the Committee accepts responsibility for it. Moreover, please keep in mind that your opinion as investigator is presented in the publications, reports to the government, etc., that are a result of this research.*
- *In the framework of 'Good Clinical Practice', the pharmaceutical company and the authorities have the right to inspect the original data. The investigators have to assure that the privacy of the subjects is respected.*
- *The Ethics Committee stresses that it is the responsibility of the promotor to guarantee the conformity of the non-dutch informed consent forms with the dutch documents.*
- *None of the investigators involved in this study is a member of the Ethics Committee.*
- *All members of the Ethics Committee have reviewed this project. (The list of the members is enclosed)*

Namens het Ethisch Comité / On behalf of the Ethics Committee
Prof. dr. D. MATTHYS
Voorzitter / Chairman

CC: UZ Gent - Bimetra Clinics
FAGG - Research & Development; Victor Hortaplein 40, postbus 40 1060 Brussel

Universitair Ziekenhuis Gent
De Pintelaan 185,B- 9000 Gent
www.uzgent.be

Veerle De Rouck
09/332 22 66
veerle.derouck@uzgent.be

Bijlage 2: Patiëntenbrief

Informatie over:
"Ideeën in verband met gebruik en delen van eigen medische informatie; standpunt van de patiënt"

Gent, april 2013

Geachte mevrouw/mijnheer,

We hebben u gevraagd om deel te nemen aan een focusgroepgesprek/interview/enquête in het kader van een wetenschappelijk onderzoek naar de ideeën van patiënten rond het gebruik en delen van eigen medische informatie.

Omdat dit allemaal nogal vaag klinkt, willen we u met deze brief graag wat beter informeren over het doel en het opzet van dit onderzoek.

Achtergrond

Zoals u wellicht wel al gezien heeft, werkt uw huisarts met een dossier waarin hij van alle patiënten de nodige informatie bijhoudt. In dit dossier zijn zowel basisgegevens (vb. naam, adres, telefoon, mutualiteit,…) als meer specifieke medische gegevens (voorgeschiedenis, medicatielijst, bloeduitslagen, verslagen van specialisten, …) terug te vinden en uiteraard schrijft uw arts hier ook kort neer waarover elke consultatie ging, wat de bevindingen van het klinisch onderzoek waren en welke behandeling uiteindelijk werd gegeven.

Vandaag is het zo dat dit dossier uitsluitend door de arts beheerd wordt, al hebben patiënten wel het recht om hun eigen dossier in te kijken. Door deze manier van werken, bent u genoodzaakt om uw arts te contacteren wanneer u nood heeft aan bepaalde informatie uit uw dossier. Dit kan bijvoorbeeld het geval zijn wanneer u (of uw kind) op reis gaat en moet weten wanneer de laatste tetanusvaccinatie gebeurde. Of u heeft een afspraak bij een specialist en u bent vergeten een kopie van uw laatste bloeduitslag te vragen aan uw huisarts. Of u wil uw bejaarde ouders helpen met het klaarzetten van hun dagelijkse medicatie, maar u vindt nergens terug wat ze juist wanneer moeten innemen.

Nu is er in de (huisarts)geneeskunde een evolutie aan de gang naar een aanpak waarin de patiënt meer centraal staat en ook meer verantwoordelijkheid krijgt. In landen als Australië, Verenigd Koninkrijk en ook Nederland bestaat er al zoiets als een Patient Health Record (PHR). Dit is kort samengevat een elektronisch dossier dat door de patiënt zelf beheerd wordt. De patiënt beslist zelf welke informatie in dit dossier terecht komt en met wie hij deze informatie wil delen. Ook in België is er vraag vanuit de overheid en verschillende patiëntengroeperingen naar het ontwikkelen van zo'n patiëntendossier.

Wat wij hierbij willen weten, is wat patiënten hierover denken. Is de gemiddelde Vlaamse burger vragende partij voor zo'n dossier? Waarvoor zou zo'n dossier het meest gebruikt worden? Wat zijn de voordelen, wat de nadelen? Welke drempels zijn er bij het gebruik van zo'n dossier?

Met dit onderzoek willen we proberen op bovenstaande vragen een antwoord te geven en op die manier een klein steentje proberen bijdragen aan de ontwikkeling van een toegankelijk en gebruiksvriendelijk patiëntenplatform.

Opzet

1) We starten ons onderzoek met zogenaamde ***focusgroepgesprekken***. Hierbij is het de bedoeling dat we een tiental mensen samenbrengen en dat er vanuit de groepsdynamiek een gesprek op gang komt. We zullen enerzijds peilen naar uw mening over onderwerpen die we in wetenschappelijke literatuur hebben teruggevonden, anderzijds staat het u uiteraard ook volledig vrij om aanvullende ideeën of bemerkingen te formuleren. We hopen dat er door de interactie tussen de verschillende mensen in de groep een boeiende discussie zal ontstaan.

   Deze focusgroepgesprekken zullen worden vastgelegd op video en op band, om het ons achteraf makkelijker te maken de inhoud van deze gesprekken te verwerken. Het spreekt voor zich dat deze opnames enkel door de onderzoekers zelf zullen bekeken/beluisterd worden en in geen geval voor derden zullen vertoond worden.

2) In een volgende fase kan het zijn dat we u vragen voor een ***interview***. Hierbij zal het gaan om een gesprek tussen u en een onderzoeker, waarin we nog wat dieper willen ingaan op zaken die al in de focusgroepen aan bod kwamen, maar ons nog onvoldoende duidelijk zijn of slechts beperkt besproken werden.

   Ook deze interviews zullen opgenomen worden, maar ook hier geldt dat deze enkel voor de ogen/oren van de onderzoekers bedoeld zijn.

3) In een derde fase zal een ***vragenlijst*** ontwikkeld worden, op basis van de resultaten van de focusgroepen en de interviews. Deze zal via het internet verspreid worden, met de bedoeling door zoveel mogelijk mensen te worden ingevuld.

   Deze vragenlijst wordt anoniem ingevuld, er zal enkel gepeild worden naar enkele basisgegevens, zoals bijvoorbeeld geslacht en leeftijd.

Toestemming

In elke fase van het onderzoek zal u gevraagd worden om schriftelijk te bevestigen dat u ermee instemt dat uw antwoorden gebruikt zullen worden in dit onderzoek. Uiteraard zullen alle antwoorden volledig anoniem verwerkt worden.

Het spreekt voor zich dat u niet verplicht bent deze toestemming te verlenen. Indien u het niet ziet zitten om deel te nemen aan het onderzoek, heeft u alle recht dit niet te doen.

We hopen dat met deze brief alles een beetje duidelijker geworden is en we bedanken u alvast hartelijk voor uw interesse in, en uw eventuele deelname aan, ons onderzoek. Indien u nog vragen zou hebben, aarzel niet om ze ons te stellen.

Vriendelijke groet,
Lise Cornelis & Suzan De Wilde
de onderzoekers

Bijlage 3: Informed Consent

UNIVERSITEIT GENT

INFORMED CONSENT

Masterproef: "Ideeën in verband met gebruik en delen van eigen medische informatie; standpunt van de patiënt".

Ik, _____, heb de informatiebrief voor deelnemers aan de studie "Ideeën in verband met gebruik en delen van eigen medische informatie; standpunt van de patiënt" gelezen en er een kopij van gekregen. Ik stem in met de inhoud van dit document en stem ook in deel te nemen aan de studie.
Ik behoud daarbij het recht deze instemming weer in te trekken zonder dat ik daarvoor een reden hoef op te geven en besef dat ik op elk moment mag stoppen met de studie. Indien mijn onderzoeksresultaten gebruikt zullen worden in wetenschappelijke publicaties, dan wel op een andere manier openbaar worden gemaakt, zal dit volledig geanonimiseerd gebeuren. Mijn persoonsgegevens zullen niet door derden worden ingezien zonder mijn uitdrukkelijke toestemming. Ten alle tijden zal mijn privacy gerespecteerd worden.
Ik heb uitleg gekregen over de aard, het doel en de duur van de studie en over wat men van mij verwacht. Men heeft me de gelegenheid en voldoende tijd gegeven om vragen te formuleren over de studie en ik heb op al mijn vragen een bevredigend antwoord gekregen.

Ik ben bereid op vrijwillige basis deel te nemen aan deze studie.

Naam van de vrijwilliger:
_____
Datum:
_____

Handtekening:

Ik bevestig dat ik de aard en het doel van de studie heb uitgelegd aan de bovenvermelde vrijwilliger. De vrijwilliger stemde toe om deel te nemen door zijn/haar persoonlijk gedateerde handtekening te plaatsen.

Naam onderzoeker:
Datum:
Handtekening:

Bijlage 4: Transcripties focusgroepen

Om ecologische redenen werd beslist om de transcripties van de focusgroepsgesprekken niet in hun volledige vorm als bijlage toe te voegen. Wie dit wenst, kan natuurlijk wel een digitale versie verkrijgen. Dit kan door te mailen naar dokter.lise.cornelis@gmail.com.