Ideeën in verband met gebruik en delen van eigen medische informatie, standpunt van de patiënt: kwantitatief onderzoek

Suzan De Wilde, Universiteit Gent

Promotor: Prof. Dr. S. Willems, Universiteit Gent

Co-promotor: Dr. D. Schrans, Universiteit Gent

Master of Family Medicine

Masterproef Huisartsgeneeskunde

Ideeën in verband met gebruik en delen van eigen medische informatie, standpunt van de patiënt: kwantitatief onderzoek

Suzan De Wilde, Universiteit Gent

Promotor: Prof. Dr. S. Willems, Universiteit Gent

Co-promotor: Dr. D. Schrans, Universiteit Gent

Master of Family Medicine

Masterproef Huisartsgeneeskunde

INHOUDSTAFEL

LIJST VAN FIGUREN EN TABELLEN iii

LIJST VAN AFKORTINGEN iv

1. ABSTRACT 1

2. INLEIDING 3

2.1 Literatuur 4

2.1.1 Definitie PHR 4

2.1.2 Het ideale PHR 5

2.1.3 Hulpverleners 9

2.1.4 Patiënten 10

2.1.5 Voordelen 12

2.1.6 Nadelen en barrières 14

2.2 Onderzoeksvraag 15

3. METHODOLOGIE 17

4. RESULTATEN 19

4.1. Demografische kenmerken van de deelnemers aan de studie 19

4.2. Omschrijving van de gezondheid 20

4.3. Ervaring met gezondheidszorgvoorzieningen 20

4.4. Internetgebruik 21

4.5. Interesse in het persoonlijk medisch dossier 21

4.6. Verwachte invloed van een persoonlijk medisch dossier 23

4.7. Gebruiksgemak en kosten persoonlijk medisch dossier 24

4.8. Inzage persoonlijk medisch dossier 24

4.9. Beheer persoonlijk medisch dossier minderjarige of zorgbehoevende ouder 25

4.10. Bivariate analyse 25

5. DISCUSSIE 29

5.1. Deelnemers enquête 29

5.2. Computergebruik van de arts 30

5.3. Interesse in het persoonlijk medisch dossier 30

5.4. Inhoud persoonlijk medisch dossier 30

5.5. Toegang tot het elektronisch medisch dossier 31

5.6. Informatie aanpassen, toevoegen of schrappen 31

5.7. Gebruiksgemak, kosten en inzage persoonlijk medisch dossier 32

5.8. Verwachte effecten van het gebruik van een persoonlijk medisch dossier 33

5.9. Beheer van persoonlijk medisch dossier minderjarige of zorgbehoevende ouder 34
5.10. Bivariate analyse..... 34
5.11. Tekortkomingen van de studie..... 35
5.12. Besluit..... 36
REFERENTIES..... 38
BIJLAGEN 40
Bijlage 1: Informatiebrief voor patiënt..... 40
Bijlage 2: informed consent..... 41
Bijlage 3:enquête..... 42

LIJST VAN FIGUREN EN TABELLEN

Tabel 1: Tien vragen die de hoekstenen van een personal health record nagaan, de categorie waaronder ze vallen en hoe ze het beste passen bij een 'patient- centered' beleid

Tabel 2: Demografische kenmerken van de deelnemers aan de enquête

Tabel 3: Bezoek aan zorgverstrekkers het afgelopen jaar

Tabel 4: Activiteiten die uitgevoerd worden op het internet

Figuur 1: Toepassingen die patiënten willen terugvinden in het personal health record

Figuur 2: Verwacht effect van het gebruik van een personal health record

Tabel 5: Personen die toestemming krijgen om inzage te krijgen in het personal health record

Tabel 6: Kenmerken van de ondervraagden en hun interesse in het gebruik van een personal health record

LIJST VAN AFKORTINGEN

PHR: Personal Health Record

PMD: Persoonlijk Medisch Dossier

EMD: Elektronisch Medisch Dossier

ISO: International Organization for Standardization

EHR: Electronic Health Record

IOM: Institute Of Medicine

VS: Verenigde Staten

HIT: Health Information Technology

VZW: Vereniging Zonder Winstoogmerk

1. ABSTRACT

Inleiding: Een personal health record (PHR) of persoonlijk medisch dossier (PMD) is een medisch dossier dat door de patiënt zelf beheerd wordt. Het is een dossier dat, afhankelijk van de ontwikkelaar en de gebruikers, meer of minder uitgebreide gezondheidsgegevens en informatie- en communicatietools kan bevatten. Bij een PHR staat de patiënt steeds centraal en de bedoeling van een PHR is dan ook om de 'patient centerdness' en de 'patient empowerment' van onze gezondheidszorg te bevorderen. Het doel van deze studie was om het standpunt van patiënten over het gebruik van een PHR te leren kennen. Zijn zij geïnteresseerd om hiervan gebruik te maken? Wat willen ze hierop terug vinden? Wat verwacht men van het gebruik van een PHR? Wie mag inzage krijgen in het PHR? Verder werd ook gepeild naar de kenmerken van potentiële gebruikers van een PHR.

Methodologie: Op basis van informatie die verkregen werd uit de literatuur en uit twee focusgroepen (cf. masterproef Lise Cornelis) werd een enquête opgesteld die online en op papier verspreid werd. De vragenlijst werd onder andere via mail, de website van de huisartsenpraktijk, sociale media en het Vlaams Patiëntenplatform verspreid. Beschrijvende statistiek werd uitgevoerd op de resultaten, alsook een bivariate regressie analyse.

Resultaten: De vragenlijst werd ingevuld door 1244 personen, waarvan 978 personen alle vragen hebben beantwoord. Van de ondervraagden is 86,3% geïnteresseerd in het gebruik van een PHR. De meeste interesse vertoont men in het kunnen raadplegen van testresultaten, medische voorgeschiedenis, verslagen van specialisten, vaccinaties en medicatielijsten via het PHR. Er is minder interesse in het zelf kunnen toevoegen, schrappen of aanpassen van informatie op het PHR. De meesten zouden toestemming geven aan de huisarts of andere behandelende artsen of zorgverleners om inzage te krijgen in het PHR. Deze toestemming mag één jaar geldig blijven. Over het algemeen wordt een positief effect verwacht van het gebruik van een PHR. Mensen zijn niet bereid om te betalen voor een PHR. De meesten vinden dat het PHR van een minderjarige beheerd moet worden door zijn/haar ouders of voogd tot de leeftijd van 18 jaar en de meesten willen ook toegang tot het PHR van zijn/haar zorgbehoevende ouder(s) indien hij/zij instaat voor diens zorg. Bivariate analyse toont dat vrouwen meer geïnteresseerd zijn in het gebruik van een PHR dan mannen, net als patiënten met een chronische ziekte, mensen die meer dan 3 keer per jaar de huisarts bezoeken, personen die hun gezondheid als slecht of redelijk omschrijven, mensen die vaker het internet gebruiken en mensen die reeds regelmatig informatie over ziekte en gezondheid opzoeken op het internet. Ook personen die aangeven dat ze minder tevreden zijn over de gezondheidszorg die ze reeds ontvingen en lager opgeleiden zijn meer geïnteresseerd.

Conclusie: Binnen de bevraagde populatie is er een ruim draagvlak voor het gebruik van een PHR. Zeker chronisch zieken en mensen die reeds veel internetervaring hebben vertonen interesse. Het is belangrijk om ook patiënten die weinig internet- of computerervaring hebben niet uit het oog te verliezen om zo de digitale kloof te overbruggen en wijdverbreid gebruik van PHR's te kunnen implementeren. Enkel als het gebruik van PHR's bij een groot deel van de bevolking is ingeburgerd zal men een optimaal effect kunnen verwachten van PHR-gebruik en zal de kwaliteit van de gezondheidszorg toenemen, zullen de kosten van de gezondheidszorg dalen en zal het management van chronische ziekten efficiënter verlopen.

2. 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. Laboresultaten en brieven van specialisten worden elektronisch doorgestuurd. Resultaten van beeldvormend onderzoek worden op de computer bekeken. Daarnaast is internet het medium 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 gemakkelijk 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 toelichting van een arts blijft essentieel.

In deze hele context van patiënten participatie en digitalisering doet ook het 'Personal Health Record' (PHR) of 'Persoonlijk Medisch Dossier' (PMD) zijn intrede. Een PHR is, kort samengevat, een elektronisch dossier dat, in tegenstelling tot het Elektronisch Medisch Dossier (EMD) dat door de arts bijgehouden wordt, door de patiënt zelf beheerd 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.

2.1 Literatuur

2.1.1 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 integendeel verschillende invullingen en ideeën zijn over wat een PHR juist is. Deze diversiteit weerspiegelt de complexiteit van de zorg met de vele 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 gespecifieerd 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 ontwerpen voor een PHR (papieren versus elektronisch, elektronisch via internet portaalsites 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 zuiver 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 een 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's 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]

2.1.2 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.".

In een studie van Reti et al.[9] werd 'patient centeredness' geëvalueerd op basis van volgende zaken:

1) respect voor de waarden, voorkeuren en uitgedrukte noden van de patiënt
2) informatie en educatie
3) toegang tot zorg
4) emotionele steun om angst en onrust te verlichten
5) betrekken van familie en vrienden
6) continuïteit en overgang tussen verschillende gezondheidszorgvoorzieningen verzekeren
7) fysiek comfort
8) coördinatie van zorg.

De onderzoekers 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 acces'), inhoud van gegevens ('data content'), controle over gegevens ('data control'), hergebruik van gegevens ('data re-use'), advertenties ('advertising'), noodtoegang ('emergency acces') 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.[9]

De vragen in onderstaande tabel werden door de auteurs voorgelegd aan zeven grote organisaties in de Verenigde Staten (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 voor 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]

Tabel 1: 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 gezondheid gerelateerde 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

Zoals reeds vermeld kunnen PHR's in verschillende vormen bestaan, van een systeem dat volledig op zichzelf staat (een 'stand-alone' PHR) tot een systeem dat volledig geïntegreerd is met het elektronisch medisch dossier (EMD) van de arts, waarmee patiënten bijvoorbeeld ook afspraken kunnen maken of voorschriften kunnen aanvragen. Men denkt dat het weinig waarschijnlijk is dat patiënten zelf gegevens up-to-date zouden houden in een 'stand-alone' PHR en dat een PHR dat alleen afhangt van de input van de patiënt geen betrouwbaar kanaal is om gegevens uit te wisselen tussen gezondheidszorginstellingen en zorgverleners. Het is dus beter dat ook zorgverleners toegang

hebben tot het PHR. Een personal health record dat volledig geïntegreerd is met het EMD van de arts heeft veel meer te bieden dan een 'stand-alone' PHR.[10]

Ideaal zou zijn dat een PHR zo veel mogelijk relevante gegevens bevat over het leven/de gezondheid van een persoon, afkomstig van verschillende bronnen. De bron van de gegevens moet duidelijk en zichtbaar zijn voor de gebruiker (vb. info van de patiënt zelf, info uit het EMD, enz.). Het is ook belangrijk dat de gegevens die het PHR weergeeft en de eventueel daarmee gepaard gaande tools duidelijk worden voorgesteld op een manier die voor de patiënt begrijpelijk is en hem/haar in staat stelt om goed om te gaan met de informatie uit het dossier.[10]

Op technisch vlak dienen PHRs gegevens te kunnen uitwisselen met andere gezondheidszorgsystemen om te vermijden dat ze 'informatie eilanden' worden. PHRs moeten data kunnen exporteren en importeren van andere systemen op een gestandaardiseerde manier. Ook moet het de informatie die niet relevant is voor de zorgverlener eruit kunnen filteren en nuttige samenvattingen maken van de vele informatie die het PHR bevat.[10]

Volgens Pagliari et al.[11] kan een goed PHR volgende functies of informatie bevatten:

- Toegang tot het medisch dossier van de zorgverlener (samengevat of gedetailleerd); bvb. voorgeschiedenis, medicatie, testresultaten, enz.
- 'Personal health organiser' of dagboek; bvb. ziekenhuisopnames, geraadpleegde dokters, niet voorgeschreven behandelingen, enz.
- Ondersteuning voor zelfzorg; bvb. zorgplannen, 'reminders', enz.
- Veilige communicatie tussen patiënt en zorgverlener; bvb. afspraken maken, hernieuwen van medicatievoorschriften, advies vragen (via mail tussen dokter en patiënt).
- Links naar statische of interactieve informatie over ziekte, behandelingen of zelfzorg.
- Links naar steungroepen; bvb. patiëntenorganisaties.
- Het vastleggen van gegevens over symptomen of gedrag dat te maken heeft met gezondheid; bvb. door zelfrapportering of door objectieve monitoring via elektronische apparaten (vb. bloeddrukmeting).[11]

Het ideale PHR heeft vier verschillende soorten interacties: ten eerste is er de PHR-tot-gebruiker interactie. Dit kan bestaan uit, zoals ook hierboven vermeld, een automatisch systeem voor waarschuwingen, herinneringen, informatie en educatie. Ten tweede is er de gebruiker-tot-PHR interactie waarbij gebruikers hun dossiers kunnen updaten met nieuwe gegevens, zoals bvb. allergieën. Ten derde heb je gebruiker-tot-gebruiker interacties waarbij applicaties zoals email, sociale netwerken en online groepsessies kunnen gebruikt worden. Ten slotte is er de PHR-tot-PHR

interactie, waarbij gezondheidsinformatie getransfereerd wordt om zo de gezondheidsgegevens van gebruikers accuraat en up-to-date te houden.[12]

Al deze studies zijn het er dus over eens dat het ideale PHR een instrument is dat zoveel mogelijk de "patient centeredness" en "self empowerment" van de patiënt bevordert. Om dit te bereiken dient het PHR geïntegreerd te zijn met het EMD, voor een vlotte communicatie tussen arts en patiënt te zorgen, gegevens te bevatten die zowel door de patiënt zelf als door zorgverleners worden aangebracht, voor transparantie in de gezondheidszorg te zorgen, voor een gemakkelijke uitwisseling te zorgen van informatie tussen verschillende gezondheidszorginstellingen en dient het de patiënt zoveel mogelijk te ondersteunen en te begeleiden in zelfzorg. Er is echter nog een belangrijke weg af te leggen om tot de ontwikkeling van dit ideale PHR te komen en hierbij zijn verscheidene barrières te overwinnen. Hierop wordt verder ingegaan in punt 2.1.6.

2.1.3 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 informatie, 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 mee 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 informatie niet altijd duidelijk is. Artsen willen niet de verantwoordelijkheid om informatie 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-patiëntrelatie 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 informatie 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 o.a. minder overbodige onderzoeken uit te voeren. 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 dient te worden.[6]
Samengevat kan gesteld worden dat artsen wel de voordelen van het gebruik van een PHR inzien, maar er anderzijds toch ook een aantal reserves tegen 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.

2.1.4 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.[13] 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 het gebruiken van een PHR de

privacy en veiligheid van hun medische informatie zou verbeteren, een jaarlijks huishoudelijk inkomen van meer dan 30000 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 levensstijl informatie (lichaamsbeweging, roken).[13]

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.[13]

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').[13]

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.[11]

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.[14]

Ander onderzoek toont aan dat het voor patiënten eveneens van belang is dat PHRs 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.[10]

2.1.5 Voordelen

2.1.5.1. Voordelen van toegang van patiënten tot het elektronische 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.[15] 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 zaken toevoegen of schrappen.[15] 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.

2.1.5.2.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.[10,11]

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.[10,14]

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.[10]

Ook Pagliari et al.[11] geven aan dat PHRs 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. PHRs 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 PHRs 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 PHRs.[11]

2.1.5.3 Invloed van PHR op het management van chronische ziekten

Men verwacht dat PHRs 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.[16] werden slechts drie prospectieve gerandomiseerde trials weerhouden. In deze drie 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 PHRs te ondersteunen. Verder onderzoek naar het gebruik van PHRs is nodig om de klinische waarde ervan correct in te schatten en te maximaliseren.[16]

2.1.6 Nadelen en 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 een 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 een 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's, een belangrijke drempel.[8]

Detmer et al. stellen dat door gebruik van een 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 een PHR een extra werkbelasting, bijvoorbeeld door de extra communicatie met patiënten via het PHR. In de 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 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]

2.2 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's 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 lager opgeleiden, 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.
Het kwalitatieve luik van dit onderzoek wordt beschreven in de scriptie van collega-HAIO Lise Cornelis: "Ideeën in verband met gebruik en delen van eigen medische informatie, standpunt van de patiënt: kwalitatief onderzoek".

In dit kwantitatieve luik werd aan de hand van een enquête de mening van een grote groep patiënten/mogelijke gebruikers bevraagd. Wat wij hierbij vooral wilden weten is of mensen

geïnteresseerd zijn in het gebruik van een PHR, welke informatie ze hierop willen terugvinden, of ze zelf informatie willen toevoegen of schrappen, of ze vaak gebruik zouden maken van een PMD en welk effect ze verwachten van het gebruik van een PMD op onder andere de kwaliteit van de gezondheidszorg en de privacy van hun gezondheidgegevens. Verder werd ook gekeken welke patiënten voornamelijk gebruik zouden maken van een PMD. Zijn dit vooral chronisch zieken, zijn dit oudere mensen, mensen met een lagere opleiding, mensen die weinig gebruik maken van gezondheidszorgvoorzieningen, mensen die minder moeite hebben met het begrijpen van medische informatie, enz.

3. METHODOLOGIE

Allereerst werd een literatuurstudie uitgevoerd. De databanken PubMed en ISI Web of Science werden doorzocht aan de hand van volgende zoektermen: *personal health record*, *patient centredness*, *patient empowerment*, *electronic health record*. Artikels werden geselecteerd op basis van de titel en het abstract. Ook via nuttige verwijzingen in de referentielijst van reeds gelezen artikels werden artikels gevonden. Sommige artikels werden gelezen op aanraden van de co-promotor van deze masterproef.

Na het bestuderen van de literatuur werden twee focusgroepen georganiseerd. Aan de hand van de informatie die verkregen werd uit de literatuur werd een topiclijst opgesteld die besproken werd in de twee focusgroepen. De ene focusgroep bestond uit patiënten die een hogere opleiding hadden afgewerkt, de andere uit patiënten die laag opgeleid waren. Voor een uitgebreide beschrijving van de studie van deze focusgroepen verwijs ik naar de masterproef van Lise Cornelis, "Ideeën in verband met gebruik en delen van eigen medische informatie, standpunt van de patiënt: kwalitatief onderzoek".

Met de informatie die werd bekomen uit de focusgroepen en de literatuurstudie werd een enquête opgesteld om te verspreiden over een groter publiek. De vragenlijst is tevens grotendeels gebaseerd op de vragenlijst die gebruikt werd in de studie van Patel et al.[13] Een aantal vragen werd aangepast en anderen werden toegevoegd. De enquête werd verspreid via het Vlaams Patiëntenplatform, dat de vragenlijst verspreidde onder zijn leden (verschillende Vlaamse patiëntenverenigingen). Om een zo breed en gevarieerd mogelijk publiek te bereiken werd de enquête ook verspreid via sociale media, via mail, via de website van de huisartsenpraktijk en werd aan patiënten in de huisartsenpraktijk gevraagd om deel te nemen aan de studie; ofwel kregen ze een verwijzing naar de website van de praktijk mee, ofwel konden ze de enquête op papier invullen. De enquête is terug te vinden in de bijlagen van deze scriptie. De enquête kon online ingevuld worden aan de hand van het programma Qualtrics.

Een informed consent werd verkregen van alle deelnemers aan de enquête. Een voorbeeld van het papieren informed consent is eveneens terug te vinden in de bijlagen van deze scriptie. Aan deelnemers die de enquête online invulden werd gevraagd of ze akkoord of niet akkoord gingen met volgende uitspraak: "Ik heb de informatie voor deelnemers aan de studie "Ideeën in verband met gebruik en delen van eigen medische informatie; standpunt van de patiënt" op de voorgaande pagina gelezen. Ik stem in met de inhoud van deze informatie en stem ook in deel te nemen aan deze

enquête. Ik begrijp dat mijn antwoorden volledig anoniem verwerkt zullen worden.". De informatiebrief die vooraf ging aan deze uitspraak is ook in bijlage terug te vinden.

Beschrijvende statistieken werden opgevraagd en verscheidene bivariate analyses werden uitgevoerd, met name lineaire regressies, univariate variantieanalyses (i.e. ANOVA) en Chi^2 testen. De bovenvermelde analyses werden uitgevoerd met behulp van SPSS 20.

Dit onderzoek werd goedgekeurd door de Ethische Commissie van het Universitair Ziekenhuis Gent.

4. RESULTATEN

4.1. Demografische kenmerken van de deelnemers aan de studie

De vragenlijst werd ingevuld door 1244 personen, waarvan 978 personen alle vragen hebben beantwoord. De meerderheid van de deelnemers zijn vrouwen (74,3%) en van middelbare leeftijd; 31,3% is tussen 45 en 54 jaar oud en 20,8% is tussen 55 en 64 jaar oud. Iets meer dan de helft heeft een hogere opleiding afgewerkt (36% heeft een bachelor diploma, 22,3% heeft een master diploma) en 39,3% van de deelnemers heeft enkel de middelbare school afgewerkt. De grootste groep omschrijft zijn werksituatie als voltijds of part time werknemer (38,3%). De woonplaats van de deelnemers was verdeeld over stad (22,2%), stadsrand (39,5%) en platteland (38,3%). Zie ook tabel 2.

Tabel 2: demografische kenmerken van de deelnemers aan de enquête

Kenmerken	Aantal	Percentage
Geslacht		
Man	243	25,7
Vrouw	701	74,3
Leeftijd		
18-24 jaar	44	4,7
25-34 jaar	161	17,1
35-44 jaar	147	15,6
45-54 jaar	295	31,3
55-64 jaar	196	20,8
64-74 jaar	78	8,3
75 jaar of ouder	22	2,3
Opleiding		
Lagere school	23	2,5
Middelbare school	368	39,3
Bachelor opleiding	337	36,0
Master opleiding	209	22,3
Werksituatie		
Voltijds of parttime werknemer	362	38,3
Zelfstandige	50	5,3
Student	31	3,3
Huisvrouw/man	27	2,9
Invalide en niet tewerkgesteld	178	18,9
Momenteel niet tewerkgesteld, niet invalide	49	5,2
Gepensioneerd	159	16,8
Andere	88	9,3
Woonplaats		
Stad	209	22,2
Stadsrand	372	39,5
Platteland	361	38,3

4.2. Omschrijving van de gezondheid

Het grootste deel van de deelnemers beschrijft zijn gezondheid als redelijk (37,1%); 15 % omschrijft zijn gezondheid als zeer goed, 21% als goed en 22,7% als slecht. Slechts een kleine groep beschouwt zijn gezondheid als uitstekend (4,2%). De meerderheid geeft aan opgevolgd te worden voor een chronische medische aandoening (bvb. hoge bloeddruk, hart- of longziekte, psychisch probleem, artrose,…) en neemt medicatie die is voorgeschreven door een arts (respectievelijk 72,7% en 77,7%).

4.3. Ervaring met gezondheidszorgvoorzieningen

Het afgelopen jaar heeft de meerderheid van de deelnemers meer dan drie maal de huisarts bezocht (65,3%) en een groot deel heeft ook meer dan 3 keer een specialist bezocht (44,7%). De meesten hebben het laatste jaar geen gebruik gemaakt van de spoedopname (78,2%) en hebben geen ziekenhuisovernachting gehad (68,7%). De tandarts werd door de meesten 1 keer bezocht het afgelopen jaar (44,6%). Zie tabel 3.

Tabel 3: bezoek aan zorgverstrekkers het afgelopen jaar (in percentage van de deelnemers)

	Huisarts	Specialist	Spoedopname	Ziekenhuisovernachting	Tandarts	Andere
Niet	4,2	12,2	78,2	68,7	15,2	39,9
1 keer	11,4	19,8	15,2	19,4	44,6	6,8
2-3 keer	19,1	23,3	5,0	7,0	31,0	9,5
>3 keer	65,3	44,7	1,6	4,9	9,3	43,8

Bij “andere” worden onder andere volgende zorgverstrekkers vermeld: kinesist, alternatieve geneesheer (homeopathie, accupunctuur), daghospitalisatie, psycholoog, osteopaat, enz.

De meesten geven aan matig tevreden tot zeer tevreden te zijn over de gezondheidszorg die hij/zij de afgelopen 5 jaar ontving (79,2%). Ongeveer 10% van de ondervraagden is matig tot zeer ontevreden over de gezondheidszorg.

Weinigen geven aan het vaak moeilijk te hebben om zijn/haar dokter te begrijpen wanneer deze uitleg geeft over zijn/haar gezondheid (4,2% heeft het vaak moeilijk, 0,4% heeft het altijd moeilijk). Ongeveer een derde geeft aan het af en toe moeilijk te hebben met het begrijpen van zijn/haar dokter (35,2%). De meesten hebben het nooit moeilijk (44,6%). Wat betreft geschreven medische informatie geven meer mensen aan het af en toe moeilijk te hebben de informatie te begrijpen (40,8%), 13,1% heeft het vaak of altijd moeilijk de informatie te begrijpen, 18,6% heeft het soms moeilijk en 27,5% heeft het nooit moeilijk.

Het grootste deel van de ondervraagden geeft aan dat hij/zij samen met zijn/haar arts, als een team, beslissingen maakt over zijn/haar medische zorg (63,6%). Ongeveer 18% geeft aan zelf beslissingen te

maken en dat de dokter enkel aanbevelingen geeft en ongeveer evenveel ondervraagden geeft aan dat hij/zij het aan zijn/haar dokter overlaat om beslissingen te nemen aangaande zijn/haar medische zorg (respectievelijk 18,1% en 18,3%).

4.4. Internetgebruik

Zo goed als alle deelnemers aan de studie hebben thuis of op het werk een computer of ander toestel ter beschikking waarmee ze op het internet kunnen surfen (99,1%). De meesten surfen meerdere keren per dag (66,2%) of 1x per dag op het internet (27,2%). Een grote minderheid surft 1x per maand of zelden of nooit op het internet (1,5%). Tabel 4 geeft een overzicht van de activiteiten die de ondervraagden uitvoeren op het internet.

Tabel 4: Activiteiten die uitgevoerd worden op het internet (in percentage van het totaal aantal deelnemers)

Internet activiteit	Aantal gebruikers (%)
E-mails versturen en ontvangen	78,1
Bankzaken	68,2
Informatie over ziekte en gezondheid opzoeken	58,1
Online iets aankopen	44,9
Andere	29,7
Geen internetgebruik	0,8

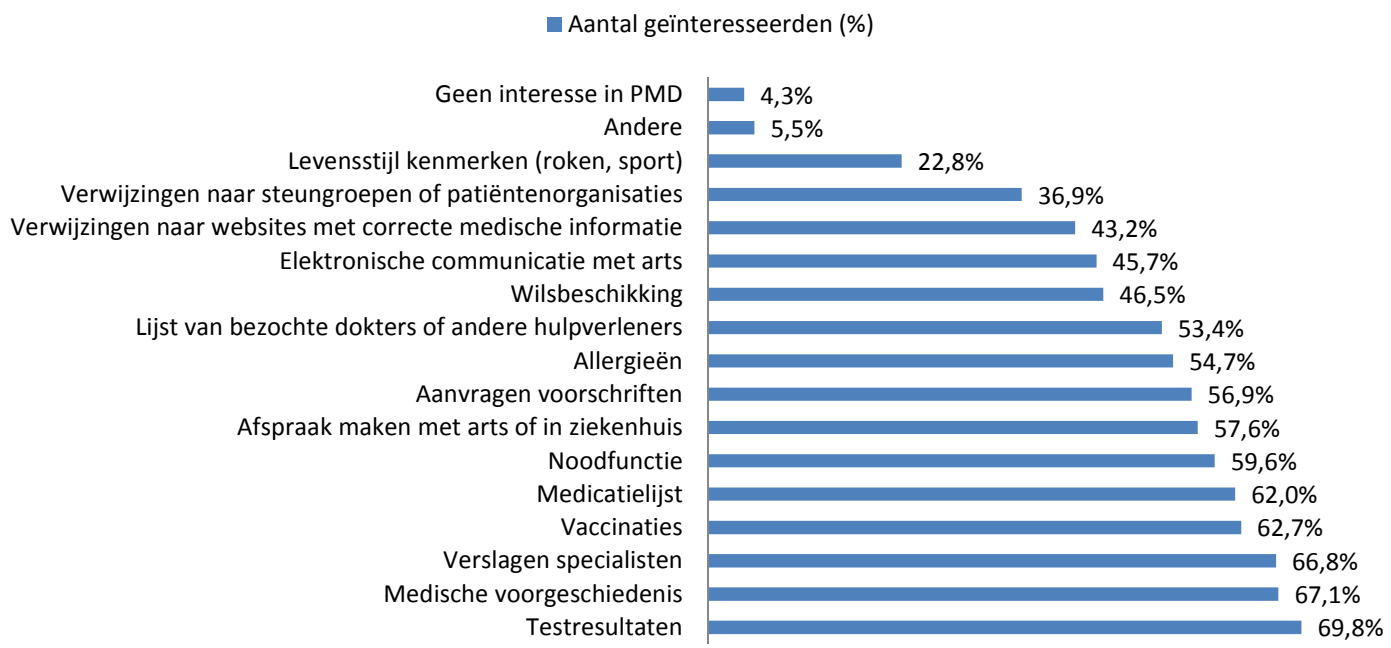
Andere activiteiten die worden uitgevoerd op het internet zijn onder andere de volgende: gebruik van sociale netwerksites zoals Facebook, (school)werk, games, opzoeken van algemene informatie, nieuwssites, vrije tijd, enz.

Bijna alle ondervraagden hebben een (huis)arts die een computer gebruikt tijdens de consultatie (91,1%).

4.5. Interesse in het personal health record

Er is een duidelijk draagvlak voor het gebruik van een personal health record: 86,3% is geïnteresseerd in het gebruik hiervan. Slechts 4,3% geeft aan hier niet in geïnteresseerd te zijn. Figuur 1 geeft een overzicht van de toepassingen die patiënten willen terugvinden in het PHR.

Figuur 1: Toepassingen die patiënten willen terugvinden in het personal health record



Er is dus een grote interesse in het kunnen raadplegen van testresultaten, medische voorgeschiedenis, verslagen van specialisten, vaccinaties en medicatielijsten. Meer dan de helft is ook geïnteresseerd in toepassingen als een noodfunctie waarbij in een urgentiesituatie de bevoegde personen snel belangrijke medische informatie kunnen terugvinden, het kunnen maken van afspraken, voorschriften aanvragen, het weergeven van gekende allergieën en het kunnen raadplegen van een lijst van dokters of andere zorgverleners die door de patiënt zijn bezocht. Er is iets minder interesse in een wilsbeschikking, elektronische communicatie met de arts, links naar websites met correcte medische informatie en links naar steungroepen of patiëntenorganisaties. Een minderheid is geïnteresseerd in het bijhouden van levensstijlkenmerken zoals roken of sportactiviteiten op het persoonlijk medisch dossier. Andere toepassingen die de deelnemers aangeven zijn: een contactpersoon in geval van nood, voorkeursziekenhuis bij een opname, ervaringen met alternatieve geneeskunde, dokters en apothekers van wacht, enz.

Ongeveer de helft wil zelf zaken kunnen toevoegen of noteren in hun persoonlijk medisch dossier (55,3%). Volgende zaken willen ze kunnen toevoegen of bijhouden:

- Dagboek waarin de patiënt zelf ziekte-episodes kan noteren: 37,2% is hierin geïnteresseerd
- Menstruatiekalender: 7,3%
- Zelfregistratie van bloeddruk: 21,1%
- Bijhouden van gebruik *over the counter* medicatie: 29,6%

- Bijwerkingen van medicatie: 36,3%
- Andere: 7,3%.

Bij andere geven de deelnemers volgende zaken aan: zelfmeting glucose, opvolging gewicht, pijndagboek, enz.

Er is dus een grote interesse in het bijhouden van een dagboek en bijwerkingen van medicatie. Er is weinig interesse in het bijhouden van een menstruatiekalender.

Eén derde wil zelf informatie kunnen schrappen of aanpassen in het personal health record (32,1%), een derde antwoordt neutraal op deze vraag (31,1%) en een derde is hierin niet geïnteresseerd (36,8%).

De meerderheid vindt dat het volledige medische dossier van de (huis)arts (= EMD) zichtbaar moet zijn op het personal health record (77,3%).

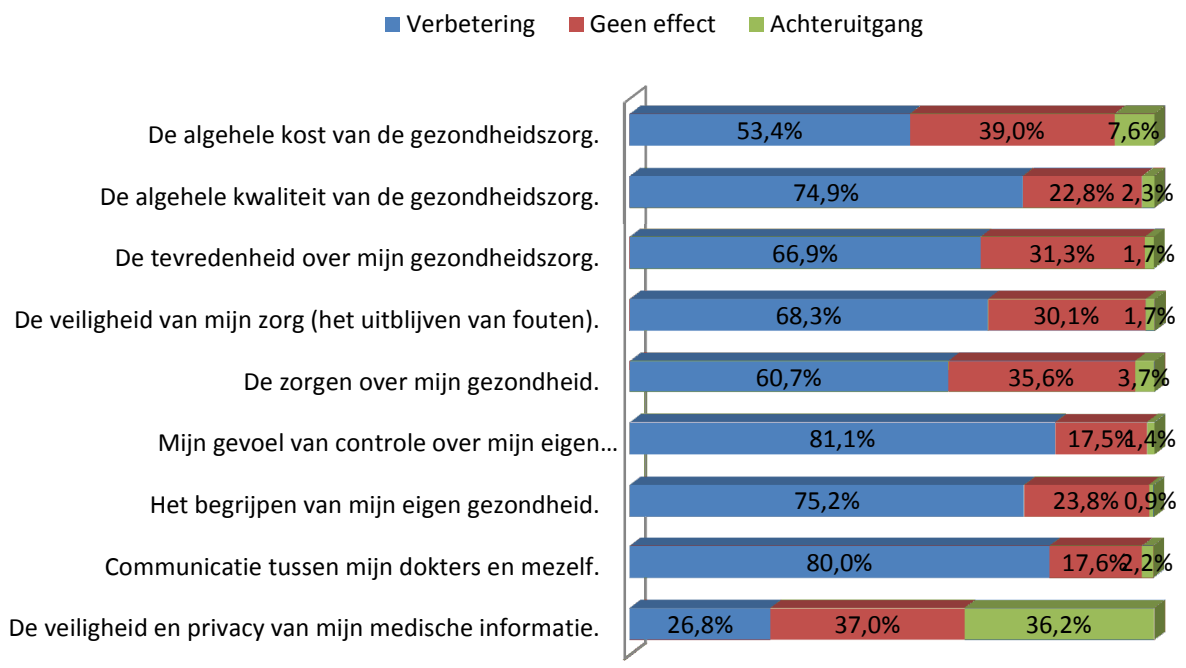
De meeste deelnemers zouden maandelijks hun personal health record raadplegen (38,7%). Weinigen zouden dagelijks hun dossier raadplegen (2,3%), 20,4% zou één keer per week zijn/haar dossier raadplegen, 28,8% zou één keer elke 3-6 maand zijn/haar dossier raadplegen en 9,8% zou zelden of nooit zijn/haar dossier raadplegen.

4.6. Verwachte invloed van een personal health record

De meerderheid van de deelnemers denkt niet dat er een negatief effect zal zijn op hun privacy door het gebruiken van een PHR. Van alle deelnemers vreest ongeveer 35% voor een achteruitgang van de privacy van zijn/haar medische informatie en 63,8% verwacht geen effect of een verbetering van de privacy.

Op vlak van communicatie tussen dokters en patiënt verwacht 80% van de deelnemers een verbetering, 73,3% verwacht een verbetering op vlak van het begrijpen van de eigen gezondheid, 81,1% verwacht een beter gevoel van controle over zijn/haar gezondheidzorg, 60,7% verwacht een verbetering van zijn/haar zorgen over zijn/haar gezondheid, 68,3% verwacht een verbetering van de veiligheid (=uitblijven van fouten) van zijn/haar zorg, 66,9% verwacht een verbetering van zijn/haar tevredenheid over zijn/haar gezondheidzorg, 75% verwacht een verbetering van de algehele kwaliteit van de gezondheidzorg en slechts de helft van de deelnemers (53,4%) verwacht een verbetering van de algehele kost van de gezondheidszorg. Zie figuur 2.

Figuur 2: Verwacht effect van het gebruik van een personal health record (in percentage van het aantal deelnemers)



Over het algemeen gezien verwachten de meesten dus een positieve invloed van het persoonlijk medisch dossier op alle aangegeven vlakken. De meest negatieve invloed wordt verwacht op vlak van privacy (36,2% verwacht een achteruitgang). De grootste verbetering verwacht men op vlak van het gevoel van controle over de eigen gezondheid en de communicatie tussen arts en patiënt.

4.7. Gebruiksgemak en kosten personal health record

Voor de meerderheid van de deelnemers aan de enquête zou het gemakkelijk tot zeer gemakkelijk zijn om gebruik te maken van een personal health record via het internet (90,5%).

Er is weinig tot geen bereidheid om te betalen voor een persoonlijk medisch dossier. Slechts 25,4% zou hiertoe bereid zijn. De meesten van degenen die bereid zijn om wel te betalen voor het gebruik van een PMD zouden bereid zijn een jaarlijks bijdrage van 5 tot 10 euro te betalen (34,1%), 4,3% wil minder dan 5 euro per jaar te betalen, 17,2% wil 10 tot 15 euro per jaar betalen, 14,7% wil 15 tot 20 euro per jaar betalen, 25% wil 20 tot 25 euro per jaar betalen en 4,7% van degenen die bereid zijn tot het betalen voor een PMD willen meer dan 25 euro per jaar betalen.

4.8. Inzage personal health record

De meerderheid zou toestemming geven aan zijn/haar huisarts om inzage te krijgen in het personal health record (73%); 63,3% geeft ook andere behandelende dokters of hulpverleners toestemming en 34,1% vindt dat het dossier geraadpleegd mag worden door aangeduide familieleden of vrienden.

De ziekteverzekeraar of werkgever mag zeker geen toegang krijgen tot het persoonlijk medisch dossier. Zie tabel 5.

Tabel 5: personen die toestemming krijgen om inzage te krijgen in het PMD (in percentage van het aantal deelnemers)

Personen die toestemming kunnen krijgen	Aantal deelnemers die deze persoon/instelling toestemming zou geven (%)
Huisarts	73
Andere behandelende artsen of hulpverleners	63,3
Aangeduide familieleden of vrienden	34,1
Ziekteverzekeraar	5,9
Andere	3,1
Niemand	2,3
Werkgever	0,6

Als patiënten iemand toestemming geven tot het raadplegen van zijn/haar medisch dossier vinden de meesten dat deze toestemming 1 jaar geldig mag blijven (35,5%).

Verder wil de meerderheid van de ondervraagden in een soort van logboek kunnen zien wie heeft ingelogd in het dossier en wie welke informatie heeft bekeken (81,6%).

4.9. Beheer personal health record minderjarige of zorgbehoevende ouder

De meeste ondervraagden vinden dat het dossier van een minderjarige door zijn/haar ouders of voogd dient beheerd te worden tot de leeftijd van 18 jaar (75,9%); 22,1% vindt dat het dossier beheerd moet worden tot de leeftijd van 16 jaar en bijna niemand vindt dat het dossier beheerd moet worden tot 14 of 12 jaar (respectievelijk 1,5% en 0,5%).

Ongeveer 84% van de deelnemers gaat ermee akkoord dat hij/zij toegang wil tot het personal health record van zijn/haar ouder(s) indien hij/zij instaat voor zijn/haar zorg. Slechts 4,7% gaat hiermee niet akkoord.

4.10. Bivariate analyse

Uit een bivariate analyse van de resultaten blijkt dat vrouwen meer geïnteresseerd zijn in het gebruik van een PHR dan mannen ($P<0,05$). Ook patiënten die behandeld worden voor een chronische ziekte, patiënten die het afgelopen jaar meer dan 3 keer de huisarts hebben bezocht, personen die hun gezondheid als slecht of redelijk beschrijven, mensen die vaker gebruik maken van het internet en reeds regelmatig informatie over ziekte en gezondheid opzoeken op het internet zijn meer geïnteresseerd ($P<0,001$). Uit de analyse blijkt ook dat mensen met een lager opleidingsniveau (= hoogst behaalde diploma is een diploma van de lagere school) de meeste interesse vertonen ten

opzichte van de andere opleidingsniveaus, die onderling niet van elkaar verschillen (P<0,05). De deelnemers die over het algemeen een positief effect verwachten van een PHR vertonen ook een hogere kans om hiervan gebruik te maken. Zie ook tabel 6.

Er is een negatief verband tussen de tevredenheid over de gezondheidszorg en interesse in het gebruik van een PHR. Hoe minder tevreden men dus is over de gezondheidszorg, hoe meer geïnteresseerd men is in een PHR (P<0,01).

Verder tonen de resultaten aan dat hoe meer moeite mensen hebben met het begrijpen van hun arts, hoe meer geïnteresseerd ze zijn in het gebruik van een PHR (P<0,05) en mensen die aangeven de beslissingen aangaande hun medische zorg vooral aan hun arts over te laten vertonen een lagere interesse (P<0,01).

Er is geen verband tussen interesse in het gebruik van een PHR en leeftijd, de werksituatie en het innemen van medicatie voorgeschreven door een arts.

Tabel 6: Kenmerken van de ondervraagden en hun interesse in het gebruik van een PMD

Kenmerken	Aantal geïnteresseerden in gebruik PHR (%)	Aantal niet-geïnteresseerden in gebruik PHR (%)
Demografische kenmerken		
Geslacht		
Man	198 (82,5)	14 (5,8)
Vrouw	611 (87,9)	25 (9,5)
Leeftijd		
18-24 jaar	35 (79,5)	3 (6,8)
25-34 jaar	133 (82,6)	7 (4,3)
35-44 jaar	135 (91,8)	3 (2,0)
45-54 jaar	261 (89,1)	5 (1,7)
55-64 jaar	162 (85,3)	10 (5,3)
65-74 jaar	64 (82)	9 (11,5)
75 jaar of ouder	18(85,8)	2 (9,5)
Opleiding		
Lagere school	19 (100)	0 (0)
Middelbare school	314 (85,8)	12 (3,2)
Bachelor diploma	295 (88,0)	17 (5,1)
Master diploma	172 (83,5)	10 (4,9)
Werksituatie		
Werknemer	306 (84,5)	17 (4,7)
Zelfstandige	40 (81,6)	3 (6,1)
Student	27 (87,1)	2 (6,5)
Huisvrouw/man	21 (80,8)	1 (3,8)
Invalide, niet tewerkgesteld	158 (90,3)	2 (1,2)
Niet tewerkgesteld, niet invalide	45 (91,9)	1 (2,0)
Gepensioneerd	132 (84,7)	12 (7,7)

Woonplaats		
Stad	167 (81,1)	12 (5,9)
Stadsrand	319 (86,5)	17 (4,6)
Platteland	321 (89,7)	10 (2,8)
Omschrijving van de gezondheid		
Uitstekend	31 (75,6)	1 (2,4)
Zeer goed	121 (84,7)	7 (4,9)
Goed	162 (81,8)	13 (6,6)
Redelijk	297 (86,1)	16 (4,7)
Slecht	200 (93,9)	3 (1,4)
Chronische medische aandoening		
Ja	598 (88,6)	24 (3,6)
Neen	208 (86,3)	15 (5,7)
Ervaring met gezondheidszorg		
Afgelopen jaar huisarts niet bezocht	31 (79,5)	5 (12,8)
Afgelopen jaar huisarts 1x bezocht	80 (84,2)	4 (3,7)
Afgelopen jaar huisarts 2-3x bezocht	142 (81,6)	9 (5,1)
Afgelopen jaar huisarts >3x bezocht	538 (88,5)	20 (3,3)
Tevredenheid gezondheidszorg		
Zeer tevreden	275 (82,3)	19 (5,7)
Matig tevreden	371 (90,5)	10 (2,5)
Neutraal	75 (81,6)	3 (3,3)
Matig ontevreden	73 (88,0)	4 (4,7)
Zeer ontevreden	16 (88,9)	2 (11,1)
Hoe vaak moeilijk om dokter te begrijpen		
Altijd	4 (100)	0 (0)
Vaak	35 (94,6)	0 (0)
Soms	126 (88,2)	4 (2,8)
Af en toe	288 (87,1)	10 (3,0)
Nooit	353 (84,6)	24 (5,8)
Beslissingen aangaande medische zorg		
Mijn dokter geeft mij aanbevelingen, maar ik maak i eigen beslissingen over mijn medische zorg.	156 (90,2)	7 (4,1)
Mijn dokter en ik maken samen, als een team, beslissingen over mijn medische zorg.	525 (88,2)	20 (3,3)
Ik laat het aan mijn dokter over om de beste beslissi aangaande mijn medische zorg te maken.	130 (75,6)	13 (7,5)
Internetervaring		
Toegang tot internet	800 (86,4)	39 (10,2)
Geen toegang tot internet	7 (27,8)	1 (11,1)
Frequentie internetgebruik		
Meerdere keren per dag	558 (89,0)	21 (3,3)
1x per dag	207 (82,2)	15 (6,0)
1x per week	38 (77,5)	2 (4,1)
1x per maand	3 (60)	2 (40)
Zelden of nooit	8 (88,9)	0 (0)
Gezondheidsinformatie online opzoeken	614 (89,4)	10 (2,6)
Verwacht effect van PMD-gebruik		
Verbetering van veiligheid en privacy	227 (94,5)	1 (0,4)
Verbetering van communicatie	682 (92,4)	11 (1,4)
Verbetering van begrip eigen gezondheid	632 (91,8)	11 (1,5)
Verbetering van gevoel van controle over eigen gezondheidszorg	689 (92,8%)	12 (1,6)

Verbetering van zorgen over eigen gezondheid	515 (93,2)	7 (1,2)
Verbetering van de veiligheid van zorg	578 (93,0)	7 (1,1)
Verbetering van de tevredenheid over de gezondheidszorg	572 (93,9)	11 (1,8)
Verbetering van de kwaliteit van de gezondheidszorg	635 (93,3)	7 (1,0)
Verbetering van de kost van de gezondheidszorg	446 (92,5)	3 (0,6)

5. DISCUSSIE

5.1. Deelnemers enquête

Een voordeel van deze studie is dat de enquête een hoog aantal deelnemers telde; 1244 personen startten de vragenlijst, waarvan 978 personen alle vragen hebben beantwoord. De enquête kon gedurende 3-4 weken online ingevuld worden en werd ook op papier meegegeven aan patiënten die de praktijk bezochten. De eerste week werd de enquête voornamelijk verspreid via mail, sociale media en via de website van de huisartsenpraktijk. Al snel werden een 400-tal enquêtes ingevuld. De laatste 2 weken werd de enquête ook verspreid via het Vlaams Patiëntenplatform waardoor uiteindelijk 1244 personen de enquête invulden. Meer dan de helft van de enquêtes is dus ingevuld door mensen die lid zijn van een patiëntenvereniging. Toen de enquête reeds 3 weken liep, zagen we dat het aantal deelnemers stagneerde en had de enquête langer beschikbaar geweest waren er waarschijnlijk niet veel meer deelnemers aan de studie geweest. Er werd slechts één enquête op papier ingevuld en tijdig terug bezorgd. Dat wil dus zeggen dat zo goed als alle enquêtes online werden ingevuld en zo goed als alle deelnemers over toegang tot het internet beschikten. Dit blijkt ook uit de bevraging in de enquête, waarin 99,1% aangeeft dat ze thuis of op het werk een toestel ter beschikking hebben waarmee ze toegang hebben tot het internet. Het internet wordt het meest gebruikt om e-mails te versturen of te ontvangen, al gebruikt ook reeds meer dan de helft van de deelnemers het internet om informatie over ziekte en gezondheid op te zoeken. Deze resultaten en resultaten uit de literatuur tonen aan dat ook voor patiënten het internet meer en meer een middel wordt om om te gaan met hun gezondheid en gezondheidszorg.[3]

Uit de resultaten blijkt dat de meerderheid van de personen die de enquête hebben ingevuld vrouwen zijn (74,3%) en van middelbare leeftijd (67,7% is tussen de 35 en 64 jaar oud). De meesten zijn ook gekend met een chronische ziekte en nemen medicatie die is voorgeschreven door een arts (respectievelijk 72,7% en 77,7%). Dit valt te verklaren doordat de enquête verspreid werd via het Vlaams Patiëntenplatform onder personen die lid zijn van een patiëntenvereniging en dus gekend zijn met een aandoening die regelmatige medische follow-up vraagt. Dit blijkt ook uit de cijfers die aangeven hoe vaak de deelnemers het afgelopen jaar een bepaalde zorgverstrekker hebben bezocht; meer dan 65% heeft het afgelopen jaar meer dan 3 keer de huisarts bezocht en meer dan 85% bezocht ook minstens 1 keer de specialist.

Uit cijfers uit 2009 die het Vlaams Patiëntenplatform ontving van Trefpunt Zelfhulp (een VZW die onderzoek doet naar de morfologie van zelfhulpgroepen in Vlaanderen) blijkt dat meer vrouwen dan mannen bestuurslid zijn van de verschillende patiëntenverenigingen in Vlaanderen en de gemiddelde leeftijd bedraagt 54 jaar. Over de gewone leden zijn er geen cijfers over geslacht of leeftijd. Als de bestuursleden representatief zijn voor de samenstelling van het algemene

ledenbestand kunnen deze cijfers deels een verklaring vormen waarom meer vrouwen en meer personen van middelbare leeftijd deze enquête invulden.[17]

De meesten geven aan matig tot zeer tevreden te zijn over de gezondheidszorg die hij/zij de laatste 5 jaar ontving. Slechts 10% is matig tot zeer ontevreden hierover. De meerderheid verwacht een verdere toename van de tevredenheid door het gebruik van een PHR. Zie ook punt 5.7.

5.2. Computergebruik van de arts

Veel van de ondervraagden hebben een (huis)arts die een computer gebruikt tijdens de consultatie (91,1%), wat ook wijst op de toenemende digitalisering binnen de gezondheidszorg. Het gebruik van een EMD komt meer voor in grotere praktijken of gezondheidsorganisaties dan bij solo-artsen.[18] Het gebruik van een EMD kan het uitwisselen van informatie gemakkelijker maken, een grotere betrokkenheid van de patiënt veroorzaken en de continuïteit van zorg verbeteren. Hierdoor geven patiënten hogere scores op vlak van kwaliteit van de gezondheidszorg als hun arts een EMD gebruikt dan wanneer deze geen gebruik maakt van een EMD.[1,18] Eenzelfde of nog sterker effect kan verwacht worden van het gebruik van een PHR, waarbij de patiënt nog meer betrokken wordt.

5.3. Interesse in het personal health record

Deze studie toont aan dat er een groot draagvlak is binnen de bevraagde populatie om gebruik te maken van een personal health record. Meer dan 85% van de ondervraagden is geïnteresseerd in het gebruik van een PHR en de meesten zouden hun dossier maandelijks raadplegen. Dit sluit aan bij de resultaten van andere studies die hier ook onderzoek naar deden. De meerderheid van de onderzochte populaties was positief ingesteld ten opzichte van het gebruik van een PHR. [10,11,13,14]

5.4. Inhoud personal health record

Uit deze studie blijkt dat de meeste mensen geïnteresseerd zijn in het zien van testresultaten, medische voorgeschiedenis, verslagen van specialisten, vaccinaties en een medicatielijst. Uit de studies van Pagliari et al.[11] en Patel et al.[13] komt dit ook naar voren. In deze studies hechten patiënten eveneens waarde aan het kunnen vernieuwen van medicatievoorschriften, elektronisch communiceren met de arts en de mogelijkheid om een vertrouwenspersoon aan te duiden. Ook in deze studie was ongeveer 50% of meer hierin geïnteresseerd. De interesse in het kunnen aanduiden van een vertrouwenspersoon werd echter niet bevraagd, maar wordt door meerdere deelnemers wel ingevuld bij de optie “andere”. Deze studie toont aan, net als de studie van Patel et al., dat patiënten weinig interesse hebben in het kunnen bijhouden van levensstijlkenmerken zoals roken en lichaamsbeweging op een PHR. [11,13]

5.5. Toegang tot het elektronisch medisch dossier

Vele studies[10,11,14] tonen aan dat de meeste patiënten toegang willen tot het volledige elektronisch medisch dossier van de (huis)arts en ook uit deze enquête blijkt dat de meerderheid van de deelnemers het volledige dossier van de (huis)arts willen raadplegen via het PHR (77,3%). Volgens Reti et al. past dit ook het meest binnen een 'patient-centered' beleid en leidt dit tot meer 'patient empowerment'.[9] Ferreira et al.[15] toonden aan dat het verlenen van toegang tot het EMD aan de patiënt voordelen biedt voor zowel patiënten als artsen. Het verbetert de communicatie tussen arts en patiënt, verbetert het begrip van patiënten over hun gezondheidstoestand, leidt tot een betere kennis van ziekte en betere compliance van de patiënt.[15] Hulpverleners staan echter weigerachtig ten opzichte van het volledig delen van het EMD. Ze vrezen dat het delen van onder andere persoonlijke notities patiënten onnodig bezorgd en ongerust maakt. Als notities zonder uitleg en omkadering van de arts gelezen worden door de patiënt kunnen deze verkeerd geïnterpreteerd worden en onnodige verwarring of bezorgdheden veroorzaken.[9] Daarom is het raadzaam om artsen goed op te leiden in het correct bijhouden van een EMD en om eventueel codes te ontwikkelen om gevoelige onderwerpen aan te duiden, aangezien het (gedeeltelijk) integreren van het EMD in het PHR een belangrijke meerwaarde vormt voor een toename van de 'patient empowerment' en dit naar de toekomst toe onvermijdelijk een deel zal uitmaken van een ideaal PHR. [15]

Ook al hebben artsen enige reserve tegenover het volledig delen van het EMD met persoonlijke notities, staan ze wel positief ten opzichte van het delen van informatie met zowel hulpverleners als patiënten aan de hand van een PHR. Maar ook zij vinden dat patiënten voldoende begeleid moeten worden bij het interpreteren van hun PHR om zo onnodige bezorgdheden te voorkomen en om de vertrouwensband tussen arts en patiënt niet te beschaden.[6]

5.6. Informatie aanpassen, toevoegen of schrappen

De enquête toont aan dat weinig patiënten geïnteresseerd zijn in het zelf kunnen schrappen of aanpassen van informatie in het PHR (32,1%) en slechts de helft van de ondervraagden wil zelf informatie kunnen toevoegen. Waar ze het meest in geïnteresseerd zijn is het bijhouden van een dagboek waarin je als patiënt zelf ziekte-episodes kan noteren waarvoor je bvb. geen arts hebt geraadpleegd. Het lijkt dus waarschijnlijk dat als een PHR over een functie zou beschikken waarbij zaken geschrapt, aangepast of toegevoegd kunnen worden hiervan weinig gebruik zou gemaakt worden. Mocht dit toch opgenomen worden in een PHR is het belangrijk dat er controle is op de acties van patiënten, zodat ze geen belangrijke informatie wissen of informatie foutief aanpassen. [15] Studies tonen echter aan dat artsen niet de verantwoordelijkheid willen om de informatie die door de patiënt zelf wordt ingevoerd te bewaken en te controleren, aangezien dit een belangrijke extra werkbelasting betekent.[6]

Als patiënten zelf informatie kunnen toevoegen bestaat ook het risico dat veel - voor de arts - irrelevante informatie op het PHR te lezen is en dat het voor de arts moeilijk wordt om door de bomen het bos te zien. Daarom zou er een soort van systeem moeten bestaan dat voor de arts de relevante informatie filtert, want, zoals reeds vermeld, bestaat de vrees reeds onder hulpverleners dat het gebruik van een PHR een grotere werkbelasting betekent, zonder dat daar een extra financiële vergoeding voor bestaat. [3,6,8,10] Het is aangewezen dat er een aangepaste vergoeding komt voor artsen voor het gebruik en beheer van een PHR, om zo een wijd verspreid en zo efficiënt mogelijk gebruik van PHR's te bewerkstelligen.[8]

5.7. Gebruiksgemak, kosten en inzage personal health record

De meeste ondervraagden geven aan dat het voor hen gemakkelijk tot zeer gemakkelijk zou zijn om gebruik te maken van een PHR. Zo goed als alle deelnemers maken regelmatig gebruik van het internet, waardoor het hen vermoedelijk inderdaad weinig moeite zal kosten om zich vertrouwd te maken met het gebruik van een PHR. De ene persoon die de enquête schriftelijk heeft ingevuld, geeft aan geen internet te hebben thuis en dat het voor haar moeilijk zou zijn om gebruik te maken van een PHR via het internet. Waren er meer personen geweest die de enquête schriftelijk invulden zouden deze cijfers ongetwijfeld een stuk hoger liggen en dit legt toch een belangrijke tekortkoming van de studie bloot. Hierop wordt verder ingegaan in punt 5.11.

Weinig mensen zijn bereid om te betalen voor het gebruik van een PHR. Slechts 25,4% zou hiertoe bereid zijn en de meesten hiervan zouden dan een jaarlijkse bijdrage van 5 tot 10 euro willen betalen. Om wijd verspreid gebruik van PHR's te bekomen is het dus belangrijk om dit kosteloos ter beschikking te stellen om te vermijden dat veel gebruikers gaan wegvallen. Waarschijnlijk zijn het de meer kwetsbaren van de maatschappij, die mogelijks het meeste baat hebben bij het gebruik van een PHR, die als eerste zullen afhaken. Niet enkel op vlak van kosten aan een PHR kunnen deze laatsten afhaken, maar ook door een gebrek aan internetervaring en kennis. Deze 'digital divide' dient daarom zeker aangepakt te worden om aan iedereen de mogelijke voordelen van PHR-gebruik te kunnen aanbieden.[13] Zie ook verder in punt 5.11.

De meerderheid van de ondervraagden wil toestemming geven aan zijn/haar huisarts of andere artsen of hulpverleners om zijn/haar PHR in te kijken. De meesten vinden dat deze toestemming één jaar geldig mag blijven. Patiënten willen echter ook in een soort van logboek kunnen zien wie wanneer heeft ingelogd en wie welke informatie heeft bekeken. Dit is ook wat volgens Reti et al. het meest past binnen een 'patient centered' beleid; patiënten moeten kunnen controleren wie wat ziet in hun PHR. [9] Ook artsen zijn van mening dat de patiënt uitdrukkelijk zijn/haar toestemming moet geven vooraleer hulpverleners toegang krijgen tot zijn/haar PHR, want ze vrezen dat patiënten soms

onvoldoende beseffen dat hun medische informatie in bepaalde situaties tegen hen gebruikt kan worden en willen hen hiertegen beschermen.[6]

Verder toont deze enquête aan dat ongeveer 34% van de bestudeerde populatie ook aangeduide familieleden of vrienden toestemming zou geven om hun PHR in te kijken. In de studie van Patel et al.[13] is men ook bereid om toegang te verlenen aan familieleden of vrienden, eerstelijns zorgverleners of andere zorgverleners. Uit zowel deze studie als uit die van Patel et al.[13] blijkt dat patiënten helemaal niet bereid zijn om verzekeraars of werkgevers toegang te verlenen. Vooral deze laatsten mogen geen toegang krijgen volgens deze onderzoeksresultaten. Dit wijst erop dat er mogelijks minder interesse zal zijn in PHR's die zijn ontwikkeld door derden, zoals bijvoorbeeld door de ziekteverzekeraar. Beter is om PHR's door een onafhankelijke instantie te ontwikkelen.[10] De overheid lijkt hier het best voor geplaatst te zijn. Zo wordt ook vermeden dat gezondheids-gerelateerde reclame voorkomt op het PHR en dit komt de 'patient centerdness' dan weer ten goede.[9]

5.8. Verwachte effecten van het gebruik van een personal health record

Over het algemeen verwachten de meesten een positieve invloed van het gebruik van een PHR op alle vlakken die worden aangegeven in de enquête. Zo verwacht men een verbetering van de communicatie tussen arts en patiënt, een beter begrip van de eigen gezondheid, een beter gevoel van controle over de gezondheid, een verbetering van de tevredenheid over de gezondheidzorg, een verbetering van de algehele kwaliteit van de gezondheidszorg en een vermindering van het aantal fouten die gemaakt worden binnen de zorg (dus een verbetering van de veiligheid van de zorg). Slechts de helft van de deelnemers verwacht een verbetering van de algehele kost van de gezondheidszorg.

De meest negatieve invloed wordt verwacht op vlak van de privacy, al is het slechts 36% die een achteruitgang verwacht op dit vlak. Verrassend is dat 63,8% geen effect of een verbetering van de privacy verwacht door een PHR te gebruiken (zie ook figuur 2). Uit de literatuur blijkt namelijk dat de vrees voor privacy bij patiënten toch een grote barrière vormt voor het implementeren van het gebruik van PHR's, al zijn ook de resultaten hierover in de literatuur zeer wisselend.[8,13] Men kan de privacy van patiënten meer controleren en verzekeren door de identiteit van gebruikers van het PHR steeds te laten bevestigen bij iedere login, door informatie enkel te kunnen delen mits toestemming van de patiënt, door nooit toegang te verlenen aan werkgevers of verzekeraars en door patiënten te laten zien wie heeft ingelogd in hun PHR.[8] Aan deze laatste mogelijkheden hechten ook de deelnemers van deze studie belang.

Net iets meer dan de helft verwacht een positief effect op de algehele kost van de gezondheidszorg. Uit de studie van Patel et al. blijkt ook dat weinigen geloofden dat het gebruik van een PHR een positieve invloed zou hebben op gezondheidszorgkosten.[13] Er wordt echter verwacht dat het gebruik van PHR's een belangrijk kostenbesparend effect kan hebben.[3] Door het beter uitwisselen van informatie worden minder overbodige onderzoeken uitgevoerd, minder fouten gemaakt die tot onnodig onderzoek kunnen leiden en wordt op een efficiëntere manier aan geneeskunde gedaan aangezien de tijd die nodig is om problemen te herkennen en aan te pakken aanzienlijk verkort kan worden.[10,13] Vooral op het vlak van management van chronische ziekten zou veel bespaard kunnen worden.[10] Studies die dit kostenbesparend effect aantonen ontbreken echter nog en verder onderzoek hiernaar is aangewezen. Deze enquête toont dat ook veel patiënten het gebruik van PHR's nog niet als kostenbesparend percipiëren. Het is echter wel belangrijk dat voor patiënten de geassocieerde kosten met een PHR (zowel financieel als inspanningsgebonden) gemakkelijk te rechtvaardigen zijn, dat het gebruik van een PHR makkelijk aan te leren is en dat PHR's een duidelijke waarde en voordelen tonen voor de gebruikers. Enkel zo kan het gebruik van een PHR wijdverbreid geïmplementeerd worden.[10]

5.9. Beheer van personal health record minderjarige of zorg-behoevende ouder

Deze studie toont aan dat de meeste patiënten vinden dat het dossier van een minderjarige door zijn/haar ouders beheerd dient te worden tot de leeftijd van 18 jaar en meer dan 80% van de studiepopulatie wil toegang tot het PHR van zijn/haar zorgbehoevende ouder(s) indien hij/zij instaat voor diens zorg. Dezelfde resultaten blijken ook uit de studie van Patel et al. waarbij de ondervraagden eveneens toegang wouden tot het dossier van hun kind of ouder(s). Hierbij werd echter niet gevraagd tot welke leeftijd een ouder toegang mag krijgen tot het dossier van zijn/haar kind.[13] Een bedenking hierbij is dat sommige zaken voor een minderjarige jongere delicaat kunnen zijn en dat zij sommige medische informatie liever niet met hun ouders delen. Denk daarbij maar aan het gebruik van anticonceptie, het screenen naar seksueel overdraagbare aandoeningen, druggebruik of psychische problemen. Daarom is het van belang om steeds toestemming te vragen aan de patiënt om bepaalde informatie te delen op het PHR. De minderjarige jongere moet ook zelf steeds toegang hebben tot zijn/haar PHR. Ook voor hen is 'patient empowerment' en 'patient centeredness' immers van belang.

5.10. Bivariate analyse

Uit de bivariate analyse van de studieresultaten blijkt dat vrouwen meer geïnteresseerd zijn in het gebruik van een PHR dan mannen. Verder wordt meer interesse vertoond door patiënten met een chronische ziekte, patiënten die het afgelopen jaar meer dan 3 maal de huisarts hebben bezocht,

personen die hun gezondheid als slecht of redelijk beschrijven, personen die over het algemeen een positief effect verwachten van het gebruik van een PHR, mensen die vaker gebruik maken van het internet en mensen die reeds veel informatie over ziekte en gezondheid opzoeken op het internet. Mensen met een lager opleidingsniveau vertonen meer interesse dan de andere opleidingsniveaus. Hoe minder tevreden men is over de gezondheidszorg, hoe meer geïnteresseerd men is in het gebruik van een PHR en hoe meer moeite mensen hebben met het begrijpen van hun arts, hoe meer interesse men vertoont. Personen die medische beslissingen echter vooral overlaten aan hun arts zijn minder geïnteresseerd. Deze studie kon geen verband aantonen tussen leeftijd en interesse in het gebruik van een PHR.

Andere studies tonen echter aan dat jonge mensen meer interesse vertonen dan oudere mensen.[13,14] Deze studies tonen, in overeenkomst met deze studie, ook aan dat de kans op het gebruiken van een PHR groter is bij mensen met meer internetervaring en bij personen die een tekort ervaren op vlak van gezondheidszorg.

Uit deze studie blijkt dus dat lager opgeleide patiënten significant meer geïnteresseerd zijn in het gebruik van een PHR, doch slechts 23 deelnemers aan deze studie (2,5%) gaf aan een diploma lagere school als hoogst behaalde diploma te hebben. Dit kan mogelijks een overschatting van de resultaten geven. Er was geen verschil in interesse tussen de andere opleidingsniveaus.

5.11. Tekortkomingen van de studie

De belangrijkste tekortkoming van deze studie is dat zo goed als alle enquêtes, op één uitzondering na, via het internet zijn ingevuld. Alle deelnemers beschikten met andere woorden over een toestel met toegang tot het internet en zijn reeds vertrouwd met het gebruik hiervan. De meesten geven dus ook aan dat het voor hen makkelijk tot zeer makkelijk zou zijn om een PHR te gebruiken via het internet. Mensen die vaker gebruik maken van het internet, zijn meer geneigd om gebruik te maken van een PHR en doordat de enquête niet is ingevuld door patiënten die geen internettoegang hebben ligt het percentage van geïnteresseerden in een PHR vermoedelijk een stuk hoger dan kan verwacht worden als een enquête zou afgenomen worden in een algemene populatie. Voor mensen zonder computer of ander toestel (zoals bvb. een smartphone) met toegang tot het internet zal het veel moeilijker zijn om gebruik te maken van een PHR via het internet. Dit brengt ons terug bij het probleem van de ‘digital divide’ of digitale kloof. Om optimaal te kunnen genieten van alle voordelen die een PHR te bieden heeft, dienen patiënten niet enkel over een computer te beschikken of toegang te hebben tot het internet, maar ook reeds een bepaalde kennis over gezondheid te hebben. Bij mensen uit lagere socio-economische klassen, ouderen of personen met een mentale of fysieke beperking kan minstens één van deze aspecten ontbreken. In deze enquête vallen waarschijnlijk weinig deelnemers onder één van deze patiëntengroepen. Zo heeft maar een heel klein aantal van

de deelnemers enkel een diploma lager onderwijs als hoogst behaalde diploma, wat een indicator kan zijn voor een lage socio-economische klasse, en slechts 2,3% van de deelnemers is 75 jaar of ouder. Bij deze patiëntengroepen zal het potentiële gebruik van een PHR hoogstwaarschijnlijk ook veel lager liggen.

Om deze digitale kloof aan te pakken kan men investeren in de bijscholing van ouderen en mensen zonder computer- en internetervaring en ze een technische ondersteuning blijven aanbieden. Bij mensen met een visuele of fysieke beperking kunnen aanpassingen aan de computer gemaakt worden om het gebruik van een PHR mogelijk te maken. De overheid kan toegang tot het internet op verschillende publieke plaatsen ruimschoots aanbieden of internetproviders tot lage tarieven aanmanen, zodat ook mensen uit lage socio-economische klassen ten volle kunnen profiteren van de voordelen van het internet.[3,8]

Een andere vorm van selectiebias waar deze studie mee te kampen heeft, is dat een groot deel van de ondervraagden een chronische ziekte heeft (72,7%). Dit is te verklaren doordat de enquête verspreid werd via het Vlaams Patiëntenplatform (zie ook 5.1.). Men verwacht dat patiënten met een lange termijn aandoening waarschijnlijk het meest gebruik zullen maken van een PHR en hier bijgevolg ook het meeste voordeel uit zullen halen.[11] Deze studie sluit aan bij deze opvatting, aangezien de bivariate analyse aantoont dat chronisch ziek zijn gepaard gaat met een grotere interesse in het gebruik van een PHR. Daardoor kan ook het algemene interessecijfer van deze studie in het gebruik van een PHR (86,3%) veel hoger liggen dan als de enquête zou afgenomen worden in een algemene populatie waarin de verhouding chronisch zieken/niet zieken anders ligt. Zoals gezegd wordt verwacht dat PHR's het grootste voordeel zullen bieden aan chronisch zieken en het management van hun aandoening(en).[11] Momenteel ontbreken echter nog studies die dit positief effect aantoont; de studie van Tenforde et al.[16] kon onvoldoende bewijs leveren om de klinische waarde van een PHR bij chronische ziektes te ondersteunen.[16] Verder onderzoek hiernaar is dus zeker aangewezen.

5.12. Besluit

Deze studie toont aan dat een grote meerderheid van de deelnemers aan de enquête geïnteresseerd is in het gebruik van een PHR. Wat ze het liefst willen zien op het PHR zijn testresultaten, medische voorgeschiedenis, verslagen van specialisten, vaccinaties en medicatielijsten. Er is minder interesse in het zelf kunnen toevoegen, aanpassen of schrappen van zaken in het PHR. De meesten willen toegang tot het PHR van hun minderjarig kind tot de leeftijd van 18 jaar of tot het PHR van hun zorgbehoevende ouders, indien ze instaan voor diens zorg. Over het algemeen verwachten de meesten een positief effect van het gebruik van een persoonlijk medisch dossier.

De meesten zouden toestemming geven aan hun huisarts of andere behandelende dokters of hulpverleners om toegang te krijgen tot het PHR en deze toestemming mag 1 jaar geldig blijven.

Deze studie geeft ook een beeld over de kenmerken van personen die het meest geneigd zijn om gebruik te maken van een PHR. Zo zijn vrouwen en patiënten met een chronische ziekte meer geïnteresseerd, alsook mensen die vaak de huisarts bezoeken, personen die hun gezondheid als redelijk of slecht omschrijven, mensen die vaker gebruik maken van het internet en reeds regelmatig informatie over ziekte en gezondheid opzoeken op het internet.

Men vermoedt dat het gebruik van PHR's het grootste voordeel biedt aan patiënten met een chronische ziekte en dat het de kosten van de gezondheidszorg kan doen dalen. Studies die dit kunnen aantonen ontbreken echter. Verder onderzoek hiernaar is aangewezen. Manieren om de digitale kloof te overbruggen dienen ook verder ontwikkeld te worden, want enkel als het gebruik van PHR's is ingeburgerd bij het grootste deel van de bevolking, zal men een optimaal effect kunnen verwachten van dit PHR-gebruik en zal de kwaliteit van de gezondheidzorg toenemen, zullen de kosten ervan dalen en zal het beleid en management van chronisch zieke patiënten efficiënter verlopen.

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. 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.
11. Pagliari Claudia, Detmer Don, Singleton Peter. Potential of Electronic Personal Health Records. British Medical Journal 2007; 335: 330- 333.
12. Kahn James, Aulakh Veenu, Bosworth Adam. What it takes: characteristics of the ideal personal health record. Health affairs 2009; 28(2): 369-376

13. 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.
14. 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.
15. 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.
16. 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.
17. Morfologie van zelfhulpgroepen in Vlaanderen 2009, opgesteld door Trefpunt Zelfhulp vzw, te raadplegen via www.zelfhulp.be/onderzoek_morfologie.html
18. Rutten Lila, Vieux Sana, Sauver Jennifer, Arora Neeraj, Moser Richard, Beckjord Ellen, Hesse Bradford. Patient perceptions of electronic medical records use and ratings of care quality. Patient related outcome measures 2014; 5: 17-23

BIJLAGEN

Bijlage 1: Informatiebrief voor patiënt

Enquête Persoonlijk Medisch Dossier
"Ideeën in verband met gebruik en delen van eigen medische informatie; standpunt van de patiënt"

Geachte mevrouw/mijnheer,

In het kader van onze opleiding tot huisarts voeren wij een onderzoeksproject uit dat peilt naar de ideeën van patiënten rond het gebruik en delen van eigen medische informatie. Deze vragenlijst maakt deel uit van dit wetenschappelijk onderzoek.
Hieronder willen we u graag wat beter informeren over het doel en de opzet van dit onderzoek.

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 **Personal Health Record of Persoonlijk Medisch Dossier**. 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? Wie zou het meest gebruik maken van een persoonlijk medisch dossier? 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.

Op de volgende pagina 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.

Vriendelijke groet,

Lise Cornelis & Suzan De Wilde
Lise.Cornelis@UGent.be
Suzan.DeWilde@UGent.be

Bijlage 2: informed consent

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

Naam van de vrijwilliger:

_____

Datum:

_____

Handtekening:

Bijlage 3:enquête

Vragen 1 tot en met 8 gaan over uw gezondheid en over uw huidig gebruik van gezondheidszorgvoorzieningen.

1) Hoe zou u uw gezondheid omschrijven?

- o Uitstekend
- o Zeer goed
- o Goed
- o Redelijk
- o Slecht

2) Neemt u medicatie die is voorgeschreven door een arts?

- o Ja
- o Neen

3) Wordt u momenteel behandeld voor een ziekte of medische aandoening, die een regelmatige opvolging vraagt? Bijvoorbeeld: hoge bloeddruk, suikerziekte, hart- of longziekte, psychisch probleem, artrose, enz.

- o Ja
- o Neen

4) Hoe vaak heeft u het laatste jaar volgende zorgverstrekkers bezocht? Kruis aan wat van toepassing is.

	Niet	**1 keer**	**2-3 keer**	**Meer dan 3 keer**
Huisarts				
Specialist (gynaecoloog, hartspecialist, huidarts, enz.)				
Spoedopname				
Ziekenhuis (minstens 1 overnachting)				
Tandarts				
Andere:				

5) Hoe tevreden bent u over de kwaliteit van de gezondheidszorg die u de laatste 5 jaar ontving?

- o Zeer tevreden
- o Matig tevreden
- o Neutraal
- o Matig ontevreden
- o Zeer ontevreden

6) Hoe vaak heeft u het moeilijk om uw dokter te begrijpen wanneer hij/zij u uitleg geeft over uw gezondheid?

- o Altijd
- o Vaak
- o Soms
- o Af en toe
- o Nooit

7) Hoe vaak heeft u het moeilijk om geschreven medische informatie (zoals formulieren, geschreven instructies, folders) te begrijpen?

- o Altijd

- Vaak
- Soms
- Af en toe
- Nooit

8) Welke van volgende uitspraken is voor u van toepassing:

- Mijn dokter geeft mij aanbevelingen, maar ik maak mijn eigen beslissingen over mijn medische zorg.
- Mijn dokter en ik maken samen, als een team, beslissingen over mijn medische zorg.
- Ik laat het aan mijn dokter over om de beste beslissing aangaande mijn medische zorg te maken.

Vragen 9 tot en met 12 gaan over het gebruik van computers en het internet.

9) Heeft u thuis en/of op het werk een computer of ander toestel ter beschikking met internettoegang?

- Ja
- Neen

10) Hoe vaak surft u op het internet?

- Meerdere keren per dag
- Ongeveer 1 keer per dag
- Eén keer per week
- Eén keer per maand
- Zelden of nooit

11) Waarvoor gebruikt u momenteel het Internet? Meerdere opties mogelijk.

- E-mails versturen en ontvangen
- Online iets aankopen
- Bankzaken (overschrijvingen, zichtrekening online beheren)
- Informatie over gezondheid en ziekte opzoeken
- Andere: ……
- Ik maak geen gebruik van het Internet

12) Gebruikt uw (huis)arts een computer tijdens de consultatie?

- Ja
- Neen
- Weet ik niet

Vragen 13 tot en met 28 gaan over het persoonlijk medisch dossier. Een persoonlijk medisch dossier wordt voornamelijk door uzelf (en niet door de arts) gebruikt om uw medische informatie te bekijken en uw gezondheidszorg te beheren (bvb. om afspraken te maken) via het internet.

13) Duid aan hoe sterk u akkoord of niet akkoord gaat met volgende uitspraak: ik ben geïnteresseerd in het gebruik van een persoonlijk medisch dossier op het internet om mijn medische informatie te bekijken en mijn gezondheidszorg te beheren (bvb. afspraken maken, medicatie opzoeken,…).

- Helemaal akkoord
- Akkoord
- Neutraal
- Niet akkoord
- Helemaal niet akkoord

14) Welke informatie/toepassingen zou u hierop willen terugvinden? Meerdere opties mogelijk.

- Medische voorgeschiedenis

- Allergieën
- Testresultaten (bloedonderzoek, medische beeldvorming,…)
- Verslagen van specialisten
- Vaccinaties
- Medicatielijst
- Wilsbeschikking
- Interessante verwijzingen naar websites met correcte medische informatie
- Verwijzingen naar steungroepen, zoals patiëntenorganisaties
- Elektronische communicatie met arts
- Maken van afspraken bij de arts of in het ziekenhuis
- Aanvragen voorschriften
- Lijst van dokters en andere hulpverleners die ik heb bezocht
- Levensstijl kenmerken (roken, sport,…)
- Een noodfunctie waarbij in een urgentiesituatie de bevoegde personen belangrijke medische informatie (zoals bloedgroep, allergieën) snel kunnen terugvinden
- Andere: ……
- Ik zou geen gebruik maken van een persoonlijk medisch dossier op het internet

15) Geef aan in welke mate u akkoord/niet akkoord gaat met volgend uitspraak: ik wil zelf zaken kunnen toevoegen of noteren in mijn persoonlijk medisch dossier.

- Helemaal akkoord
- Akkoord
- Neutraal
- Niet akkoord
- Helemaal niet akkoord

16) Welke van volgende zaken zou u graag zelf kunnen bijhouden in uw persoonlijk medisch dossier:

- Dagboek, waarin ik zelf ziekte-episodes kan noteren waarvoor ik niet naar de arts ben gegaan
- Menstruatiekalender
- Invuldocument voor zelfmeting bloeddruk
- Gebruik van *over the counter* medicatie (medicatie die zonder voorschrift verkrijgbaar is bij de apotheker)
- Bijwerkingen van medicatie
- Andere: ……
- Ik wil zelf geen zaken toevoegen of noteren in mijn persoonlijk medisch dossier.

17) In welke mate gaat u akkoord met volgende uitspraak: ik wil zelf zaken kunnen schrappen of aanpassen in mijn persoonlijk medisch dossier.

- Helemaal akkoord
- Akkoord
- Neutraal
- Niet akkoord
- Helemaal niet akkoord

18) In welke mate gaat u akkoord met volgende uitspraak: ik vind dat het volledige medische dossier van de (huis)arts zichtbaar moet zijn op het persoonlijk medisch dossier.

- Helemaal akkoord
- Akkoord
- Neutraal
- Niet akkoord

- Helemaal niet akkoord

19) In welke mate gaat u akkoord/niet akkoord met volgende uitspraak: ik vind het belangrijk om in een soort van logboek te zien wie heeft ingelogd in mijn persoonlijk medisch dossier en wie welke informatie heeft bekeken.

- Helemaal akkoord
- Akkoord
- Neutraal
- Niet akkoord
- Helemaal niet akkoord

20) Hoe vaak zou je gebruik maken van een persoonlijk medisch dossier om informatie over uw gezondheid te raadplegen en om uw gezondheidszorg te beheren (bvb. voor het maken van afspraken, communiceren met uw arts, medicatie opzoeken,…) op het internet?

- Ongeveer 1 keer per dag
- Eén keer per week
- Eén keer per maand
- Eén keer elke 3-6 maand
- Zelden of nooit

21) Hoe denkt u dat het gebruik van een persoonlijk medisch dossier invloed zal hebben op volgende zaken: (kruis aan wat van toepassing is)

	Sterke verbetering	**Lichte verbetering**	**Geen effect**	**Lichte achteruitgang**	**Sterke achteruitgang**
De veiligheid en privacy van mijn medische informatie.					
Communicatie tussen mijn dokters en mezelf.					
Het begrijpen van mijn eigen gezondheid.					
Mijn gevoel van controle over mijn eigen gezondheidszorg.					
De zorgen over mijn gezondheid.					
De veiligheid van mijn zorg (het uitblijven van fouten).					
De tevredenheid over mijn gezondheidszorg.					
De algehele kwaliteit van de gezondheidszorg.					
De algehele kost van de gezondheidszorg.					

22) Hoe eenvoudig zou het voor u zijn om gebruik te maken van een persoonlijk medisch dossier via het internet?

- o Zeer moeilijk
- o Moeilijk
- o Enigszins moeilijk
- o Gemakkelijk
- o Zeer gemakkelijk

23) Bent u bereid te betalen voor het gebruik van een persoonlijk medisch dossier?

- o Neen
- o Ja

24) Indien u ja antwoordde op de vorige vraag (vraag 22); welk bedrag bent u bereid *jaarlijks* te betalen?

- o Minder dan 5 euro per jaar
- o 5-10 euro per jaar
- o 10-15 euro per jaar
- o 15-20 euro per jaar
- o 20-25 euro per jaar
- o Meer dan 25 euro per jaar

25) Aan wie zou u toestemming geven om informatie uit uw persoonlijk medisch dossier te raadplegen? Meerdere opties mogelijk.

- o Aangeduide familieleden of vrienden
- o Mijn huisarts
- o Andere dokters of hulpverleners die voor me zorgen (thuisverpleging, tandarts, apotheker,…)
- o Mijn ziekteverzekeraar
- o Mijn werkgever
- o Ik zou niemand toestemming geven

26) Hoe lang moet, volgens u, die toestemming geldig blijven?

- o 24 uur
- o 14 dagen
- o 1 maand
- o 6 maanden
- o 1 jaar
- o 5 jaar
- o Ik zou aan niemand toestemming geven

27) Tot welke leeftijd dient het persoonlijk medisch dossier van een minderjarige beheerd te worden door zijn/haar ouders of voogd?

- o Tot 18 jaar
- o Tot 16 jaar
- o Tot 14 jaar
- o Tot 12 jaar

28) In welke mate bent u akkoord/niet akkoord met volgende uitspraak: ik wil toegang tot het persoonlijk medisch dossier van mijn ouder(s) indien ik insta voor zijn/haar zorg.

- o Helemaal akkoord

- Akkoord
- Neutraal
- Niet akkoord
- Helemaal niet akkoord

Vragen 29 tot en met 33 dienen om ons een beeld te schetsen over wie deze vragenlijst heeft ingevuld. Deze informatie wordt strikt anoniem verwerkt en dient om ons een globaal beeld te geven over de deelnemers aan de enquête en niet om u persoonlijk te identificeren.

29) Hoe oud bent u?
- 18-24 jaar
- 25-34 jaar
- 35-44 jaar
- 45-54 jaar
- 55-64 jaar
- 65-74 jaar
- 75 jaar of ouder

30) Wat is uw geslacht?
- Man
- Vrouw

31) Wat is het hoogste niveau van opleiding dat u heeft afgewerkt?
- Lagere school
- Middelbare school
- Bachelor diploma
- Master diploma

32) Wat is uw werksituatie?
- Voltijds of part time werknemer
- Zelfstandige
- Student
- Huisvrouw/man
- Invalide en niet tewerkgesteld
- Momenteel niet tewerkgesteld, niet invalide
- Gepensioneerd

33) Welke van onderstaande opties omschrijft het best uw woonplaats?
- Stad
- Stadsrand
- Platteland

Wilt u bepaalde antwoorden verduidelijken of heeft u nog algemene opmerkingen?

……
……
……
……