KU LEUVEN
ACADEMISCH CENTRUM HUISARTSGENEESKUNDE

UNIVERSITEIT GENT

Ethische grenzen bij het delen van het elektronisch medisch dossier: visie van de zorgverlener.

Sofie Vanlaer

Promotor: Prof. Ignaas Devisch, Universiteit Gent

Co-promotor: Dr. Diego Schrans, Universiteit Gent

Master of Family Medicine
Masterproef Huisartsgeneeskunde

KATHOLIEKE UNIVERSITEIT LEUVEN

UNIVERSITEIT GENT

Dankwoord

Aan het begin van deze thesis wil ik graag even de tijd nemen om enkele mensen te bedanken die een belangrijke bijdrage geleverd hebben bij het schrijven van deze thesis:

Prof. Ignaas Devisch, om als promotor ons te steunen en te helpen waar nodig.

Dr. Diego Schrans, als co-promotor was je een grote hulp bij het concreet uitwerken van onze kwalitatieve studie, aangezien we hier nog geen ervaring mee hadden. Zo nodig stuurde je ons bij wanneer we het even niet meer wisten. Bedankt!

Dr. Bregt Blyweert, bedankt om samen in dit avontuur te stappen en het ook tot een goed einde te brengen. Met je doorgedreven enthousiasme was je een grote steun waarbij ik altijd terecht kon. Bedankt om van dit lang en soms moeizaam project ook een gezellige en plezante tijd te maken!

Dr. Jo Peeters en Dr. Katty Govers, mijn praktijkopleiders, voor jullie steun en interesse in deze thesis, maar ook voor de leuke samenwerking.

Paulien, enorm hard bedankt om deze thesis tot in de details na te lezen. Dankzij jouw gedetailleerd speurwerk is deze thesis gespaard gebleven van vele taal- en spellingsfouten. Ook bedankt om een luisterend oor te bieden wanneer ik even wat stoom moest aflaten.

Kris, voor de niet aflatende steun op de momenten dat ik het even niet meer zag zitten.

1. Inhoud

2. Abstract 4
3. Inleiding 6
4. Methode literatuurstudie 8
5. Resultaten literatuurstudie 8
5.1 EMD en Cloud technologie 8
5.2 E-health landschap in België 10
5.3 Share4Health 11
5.4 Meningen over gedeeld EMD: patiënten, huisartsen en diëtisten. 12
5.5 Conclusie literatuurstudie 19
6. Methode focusgroepen 22
7. Resultaten Focusgroepen 23
7.1 Huidige ervaringen met EMD 23
7.2 Inhoud van het gedeeld EMD 24
7.3 Met wie willen ze het dossier delen? 26
7.4 Mag de patiënt zelf zijn dossier beheren? 28
7.5 Welke technische aspecten moeten op punt staan? 29
7.6 Voordelen 31
7.7 Nadelen & drempels. 33
8. Discussie 37
8.1 Vergelijking met de literatuur 37
8.2 Resultaten patiënten versus huisartsen. 38
8.3 Informatie diëtisten 39
8.4 Beperkingen studie 40
9. Besluit 41
10. Bibliografie 42
11. Bijlagen 43
11.1 Bijlage 1: goedkeuring ethische commissie 43
11.2 Bijlage 2: informatieformulier 45
11.3 Bijlage 3: Toestemmingsformulier 46
11.4 Bijlage 4: Overzicht toekomstige e-healthfuncties 47
11.5 Bijlage 5: Structuur focusgroepen 48
11.6 Bijlage 6: Transcripties focusgroepen 49
11.7 Bijlage 7: Voorbeeld van coderen 50

2. Abstract

Ethische grenzen bij het delen van het elektronisch medisch dossier: visie van de zorgverlener.
Haio: Sofie Vanlaer
Universiteit : KULeuven
Promotor: Prof. Ignaas Devisch
Co-promotor: Dr. Diego Schrans
PO: Dr. Katty Govers en Dr. Johan Peeters

Context:
Met de komst van de 'cloud'-technologie is het steeds gemakkelijker om als hulpverlener medische informatie elektronisch door te sturen naar collega artsen of paramedici. Met één druk op de knop kan een arts aan de andere kant van het land lezen wat de eigen huisarts heeft genoteerd in het elektronisch medisch dossier (EMD). De technische mogelijkheden zijn er. Nu is het de vraag of alle zorgverleners wel klaar zijn voor deze wijzigingen in het medisch landschap.

Onderzoeksvragen:
Wat is de attitude van zorgverleners (meer bepaald huisarts en diëtist) over het delen van elektronische medische gegevens uit het EMD? Wat mag volgens hen wel en niet gedeeld worden en met wie? Zijn er ethische bezwaren tegen deze uitwisseling?

Methode:
In eerste instantie werd een gerichte literatuurstudie uitgevoerd over dit onderwerp. Hierna werd een kwalitatief onderzoek verricht door middel van focusgroepen: twee focusgroepen met huisartsen en twee met diëtisten. De focusgroepen werden geleid door een moderator aan de hand van een topic lijst, een observator maakte notities. De gesprekken in de focusgroepen werden opgenomen en achteraf volledig uitgeschreven. Voor de kwalitatieve analyse van deze transcripties werd er gebruik gemaakt van het programma RQDA. Aangezien er een geringe opkomst was bij de diëtisten groep, werden deze gegevens niet geanalyseerd, maar wel samengevat in de conclusie aan het einde van deze studie.

Resultaten:
Uit deze studie blijkt dat huisartsen wel interesse hebben in het gebruik van een gedeeld EMD, maar ze hebben zeker ook hun bedenkingen. Zo blijkt dat de meerderheid van de artsen denkt dat de gezondheidszorg er zeker op vooruit zou gaan, mede door een betere communicatie alsook door tijd en kosten te besparen. Toch willen ze niet zomaar hun gegevens delen met alle zorgverleners. Over het delen met andere artsen bestaat er weinig discussie maar over het delen met paramedici zijn de meningen wel erg verdeeld. Over de inhoud van een dergelijk dossier is men het wel grotendeels eens: voornamelijk voorgeschiedenis, medicatielijst en wilsverklaringen zouden zeker beschikbaar moeten zijn.
Toch zijn er ook enkele drempels waar men zeker rekening mee dient te houden. Artsen hebben voornamelijk schrik voor een toename in werkbelasting en hoge kosten bij de implementatie van een dergelijk systeem. Verder maakt men zich zorgen om de veiligheid van de patiëntengegevens: niet iedereen zou ze zomaar mogen inkijken en er dient zeer bewust omgesprongen te worden met de privacy van de patiënt. Ook blijkt uit onze

focusgroepen dat er een grote onwetendheid is onder de artsen over de huidige mogelijkheden van e-health en de beveiliging van dergelijke gegevens.

Conclusies:
Deze focusgroepen vormen maar een beperkte representatie van de Vlaamse huisartsenpopulatie, maar toch komt er zeer nuttige informatie naar boven. Het blijkt dat de huisarts zeker wil mee werken aan een gedeeld EMD en hier ook positieve kanten aan ziet. Toch is het belangrijk om weten dat alvorens een dergelijk systeem goed kan werken, er een grote sensibilisering van artsen nodig is. Ook lijkt het nuttig om, door middel van kwantitatief onderzoek, deze bekomen gegevens te toetsen aan een grotere artsenpopulatie om er definitieve conclusies aan te verbinden.

Email: sofievanlaer88@gmail.com

ICPC-code: C01

3. Inleiding

De geneeskundige zorg is in de loop van de afgelopen jaren sterk veranderd. Pen en papier hebben plaats gemaakt voor beeldschermen en toetsenborden. Het beeld van de dokter die in zijn papieren gaat snuffelen en zijn papieren dossier bijhoudt, is aan het verdwijnen. Tegenwoordig is alles geïnformatiseerd, zowel bij medici als bij paramedici. Als je nu als patiënt bij de huisarts, de specialist in het ziekenhuis, de diëtist, de apotheek, de kinesist komt, dan is de kans groot dat ze een verslag typen op de computer om de gegevens van deze patiënt in hun dossier bij te houden. Dit noemt men het elektronisch medisch dossier (EMD). Om gemakkelijk een dergelijk dossier bij te houden, kan men beroep doen op één van de vele medische programma's.

Geïnformatiseerd werken, brengt binnen de medische wereld belangrijke voordelen met zich mee. Artsen kunnen onderling vlotter samenwerken en voor de patiënt is er een betere continuïteit van zorg. Als iemand in het ziekenhuis wordt gezien door een arts, dan wordt er een verslag gemaakt en via e-mail doorgestuurd naar de huisarts. Zo kunnen collega's op de hoogte gehouden worden van uitgevoerde onderzoeken, diagnoses en medicatieaanpassingen. De huisarts kan dan in zijn dossier van de patiënt deze aanpassingen noteren zodat het dossier up-to-date blijft.

Het is zo dat elke arts verplicht is een dossier van de patiënt bij te houden. Zo heeft eenzelfde patiënt dus een dossier bij de huisarts, de cardioloog, de dermatoloog, de kinesist, de diëtist enzovoort. De informatisering van de medische wereld staat echter niet stil en met de komst van de 'cloud'-technologie, zullen we evolueren naar één dossier per patiënt waarop alle zorgverleners beroep kunnen doen bij het verstrekken van medische zorgen. Alle gegevens worden dan in de cloud opgeslagen en kunnen daar geraadpleegd worden.

Door de gegevens van een patiënt in de cloud in één dossier beschikbaar te stellen voor alle zorgverleners, kan er steeds medische hulp op maat gegeven worden. Firma's die medische programma's verkopen, spelen hier op in en op dit moment zijn er al proefprojecten aan het lopen in Vlaanderen om dit concept toe te passen. In de praktijk van mijn collega, Bregt Blyweert, liep een dergelijk project, en dit was dan ook de rechtstreekse aanzet tot deze thesis.
De technische mogelijkheden bestaan en deze verdere evolutie kan waarschijnlijk niet worden tegengehouden. We stellen ons echter de vraag of alle partijen, zorgverleners én patiënten, klaar zijn om deze medische gegevens te delen.

Om hier een antwoord op te vinden, hebben we allereerst een gerichte literatuurstudie uitgevoerd. Verder zijn we, om ons te informeren over de komende veranderingen op IT-vlak, in contact gekomen met het project éénlijn.be. Op hun site wordt dit project als volgt beschreven: éénlijn.be is een samenwerkingsverband van beroepsorganisaties en ICT-ondersteunende partners die het gebruik van al die diensten wil aanmoedigen, teneinde de samenwerking in de eerste lijn te bevorderen, wat zorgt voor een betere gezondheidzorg. Dit project wordt gesteund door de Vlaamse Overheid en heeft verschillende partners zoals Domus Medica, het Vlaams Apothekers Netwerk, het Huis Voor Gezondheid, PraktijkCoach en HealthConnect. De bedoeling is om tegen uiterlijk 2016 digitale gegevensuitwisseling even natuurlijk te maken als het gebruik van bv. de GSM vandaag.(1)

Het project éénlijn.be omvat 5 “sporen”. Elke huisarts en apotheker (en in een latere fase de andere eerste-lijn zorgverstrekkers zoals verpleegkundigen, tandartsen, kinesisten,…) kan hieruit kiezen wat hij belieft. Wij zijn naar een sessie van spoor 1 geweest waarin een twaalftal e-health-diensten en -functies die nu of zeer binnenkort beschikbaar zijn, werden toegelicht: wat je ermee kan doen, hoe ze werken, welke gegevens je ermee kan delen, enzovoort. De bedoeling van deze sessie was inzicht te geven in deze nieuwe e-health toepassingen alsook concrete voorbeelden aanhalen waarvoor ze gebruikt kunnen worden.
Door ons licht te gaan opsteken tijdens deze sessie, zijn we heel wat wijzer geworden over de verschillende veranderingen die op til zijn in de gezondheidszorg. Met deze informatie en onze literatuurstudie zijn we ons onderzoek gestart. (1)

4. Methode literatuurstudie

De literatuurzoektocht verliep volgens het watervalprincipe. Hierbij werden eerst quaternaire bronnen onderzocht, waarna verder gegaan werd met tertiaire, secundaire en primaire bronnen. Aan de hand van titel en abstract van de artikels werden de niet relevante artikels er uit gefilterd. Verder werden uit de bronvermelding van onze bekomen artikels ook nog enkele artikels weerhouden. Uiteindelijk werden de bekomen artikels volledig doorgenomen waarna de definitieve lijst met artikels weerhouden werd.
De volgende zoektermen werden, in verschillende combinaties, gebruikt bij onze literatuurzoektocht: “communicatie”, “EMD”, “interdisciplinary communication”, “sharing data”, “privacy”, “general practice”, “barriers”,”health record”, “patients”, “medical record system”, “primary health care”, “confidentiality”. De meeste artikels werden bekomen via de databank PubMED. Verder werd ook een studie, aangegeven door onze co-promotor, geïncludeerd in onze literatuurstudie.

5. Resultaten literatuurstudie

5.1 EMD en Cloud technologie

Gezien de vooruitgang in de geneeskundige zorg, zijn ook de medische dossiers van artsen aan verandering onderworpen. Waar we al een evolutie hebben doorgemaakt van een papieren dossier naar een volwaardig bijgehouden elektronisch medisch dossier (EMD) gaan we tegenwoordig nog een stap verder. Aangezien samenwerking en multidisciplinaire aanpak in de geneeskunde de nieuwe standaard worden, dringt er zich ook een toenemende vraag op naar het delen van informatie.

Momenteel zijn deze EMD’s vooral uitgerust voor registratie en gebruik binnen de eigen praktijk alsook het ontvangen van verslagen van specialisten uit de tweede lijn.(2) Iedere zorgverlener houdt een eigen dossier bij, waarbij ieder dossier een deel van de medische informatie van de patiënt bevat.(3) Een omvorming van deze dossiers naar een structuur die gebruikt kan worden voor de uitwisseling van medische gegevens is dan ook nodig. Hiervoor zijn allereest twee factoren belangrijk, namelijk standaardisatie van gegevens en informatiebeveiliging.(2)(3)

Wat betreft de standaardisatie van gegevens is er nood aan het gecodeerd ingeven van medische gegevens. Hierbij kan er het best gewerkt worden met een universele codering waarbij alle zorgverleners dezelfde hanteren, dan het werken met losstaande coderingen per groep. Een ander aandachtspunt is de nood aan correcte en volledige dossiers per patiënt.

Wat betreft de beveiliging van gegevens zijn er verschillende aandachtspunten. Ten eerste dient een dossier voldoende beveiligd te zijn zodat buitenstaanders zich niet zomaar toegang tot dit dossier kunnen verschaffen. Ook met de huidige dossiers is deze beveiliging van groot belang: iedere huisarts is verantwoordelijk voor de veiligheid van het door hem bijgehouden medisch dossier.(2)
Ten tweede is er echter een bijkomend veiligheidsprobleem bij het delen van medische gegevens tussen zorgverleners onderling: wie heeft toegang tot welke gegevens en hoe wordt dit bijgehouden? Een eerste belangrijk principe hierbij is de identificatie en

authenticatie van de personen die de gegevens uitwisselen. Wanneer men hier verder in gaat, lijkt een goed systeem het principe van 'logging': hierbij gebeurt er een registratie van gebruik door de verschillende zorgverleners waarbij alle acties van een bepaalde persoon met tijd en identificatie worden geregistreerd, zodat dit achteraf ook geraadpleegd kan worden.(2) Hierbij kan men zich wel de vraag stellen wie deze logging gaat controleren op onregelmatigheden.

Als laatste dient men ook stil te staan bij de rol van de patiënt in dit verhaal. Zoals beschreven in de wet op patiënten rechten(4): " de patiënt heeft tegenover de beroepsbeoefenaar recht op alle hem betreffende informatie die nodig is om inzicht te krijgen in zijn gezondheidstoestand en de vermoedelijke evolutie hiervan" ; verder heeft " de patiënt het recht om geïnformeerd, voorafgaandelijk en vrij toe te stemmen in iedere tussenkomst van de beroepsbeoefenaar". Hieruit volgt dat er in principe voor iedere toegang tot het dossier een toestemming van de patiënt nodig is en in principe de patiënt zelf ook toegang tot dit dossier moet hebben. Dit zijn twee aspecten waar bij de ontwikkeling van een dergelijk dossier zeker rekening mee gehouden moet worden.

Al deze principes dienen opgenomen te worden in het toekomstig systeem en men kan zich de vraag stellen welke vorm deze gedeelde dossiers dan zullen aannemen. Hierbij kan men gebruik maken van verschillende systemen: ofwel gebruikt iedere arts zijn eigen dossier en verstuurt men gedeelde informatie via beveiligde kanalen die dan in het eigen dossier wordt opgeslagen; ofwel maakt men gebruik van een nieuw centraal systeem.(2) Bij het nader bekijken van deze mogelijkheden lijkt deze laatste oplossing het meest aantrekkelijke: de informatie is op ieder moment voor iedere zorgverlener raadpleegbaar en men kan alle nodige beveiligingen mee integreren in dit nieuwe systeem.

Het is dan ook hier dat het nieuwe "cloud-systeem" ter sprake komt als een goede oplossing voor een nieuw centraal dossier. De term cloud beschrijft een online netwerk waar verschillende personen toegang toe hebben en waar snel en gemakkelijk hardware, software en andere toepassingen gedeeld en gebruikt kunnen worden. Hierbij is de gebruiker van deze toepassingen niet de eigenaar ervan en staat ook niet in voor het beheer. De gebruikte data worden ook centraal opgeslagen en niet op de eigen computer. Dit zorgt ervoor dat er een groot gebruiksgemak is, men kan namelijk met een betrekkelijk eenvoudige computer toch zware software gebruiken, en dat er lage kosten zijn bij het gebruik ervan. Een ander voordeel is dat vanop iedere computer de opgeslagen data kan geraadpleegd worden.(3,5)

Deze technologie is dan ook zeer geschikt om gedeelde EMD's te creëren: het is een relatief goedkope oplossing waarbij alle zorgverleners toegang hebben tot dit dossier. Verder is er door het centrale beheer minder kans op technische problemen met hardware en ook de patiënt zelf is in staat zijn dossier in te kijken. Hierbij dienen we wel enkele aandachtspunten in het achterhoofd te houden.
Allereerst het belang van de beveiliging van deze medische gegevens: het spreekt voor zich dat medische data die online beheerd wordt toegankelijker en kwetsbaarder is voor onjuist gebruik. Hierdoor is het noodzakelijk de juiste technische beveiliging te ontwikkelen en als oplossing hiervoor kan men gebruik maken van versleutelde data: alvorens de data wordt opgeslagen, wordt deze versleuteld en alleen een geauthentiseerde gebruiker is in staat de

data opnieuw te ontsleutelen.(3) Zelfs indien een ongeautoriseerd persoon toegang krijgt tot de medische gegevens zal hij er dus niets mee kunnen doen.
Als tweede dient men, zoals reeds eerder aangehaald, een identificatie van de gebruikers te registreren. Deze logging kan perfect op de cloud bewaard en geraadpleegd worden.
Een moeilijker aspect is de toestemming van de patiënt bij iedere handeling in het dossier. Als eigenaar van zijn eigen medisch dossier heeft de patiënt langs ene kant het recht om zijn eigen dossier in te kijken maar ook aan iedere zorgverlener afzonderlijk toestemming te geven wie in zijn dossier mag kijken.(3) Hoe men de patiënt in staat gaat stellen deze toestemming te registreren, is nog niet helemaal duidelijk.

5.2 E-health landschap in België

Via éénlijn hebben we geleerd dat er vele nieuwe digitale diensten in aantocht of reeds in gebruik zijn. Hieronder worden er enkelen kort beschreven. Verder is een beknopt overzicht te vinden in bijlage 4.(1)

Vitalink is een toepassing waar een zorgverlener zowel de vaccinatiestatus, het medicatieschema als de sumEHR van de patiënt kan raadplegen. De sumEHR is een minimale dataset die een arts nodig heeft om de medische toestand van een patiënt snel te evalueren en continuïteit van zorg te garanderen. Hierin zitten de basisgegevens van een patiënt verwerkt: naam, geboortedatum, rijksregisternummer, risicofactoren, medische voorgeschiedenis, actuele problemen, relevante medicatie, vaccinaties, ….

Vaccinnet is een vaccinatiedatabank waar men de vaccinatiestatus van alle mensen kan raadplegen en toedieningen kan registreren. Bovendien kunnen via deze weg gratis vaccins besteld worden. Het doel is alle vaccinaties voor alle patiënten te registreren zodat de vaccinatiestatus van iedere patiënt gekend is. Met de Patiënt HealthViewer hebben patiënten toegang tot hun gegevens op Vaccinnet die opgeladen zijn op Vitalink via hun mutualiteit.

MyCareNet is een centraal dienstenplatform dat gebruikt kan worden door individuele zorgverleners en –instellingen om op een eenvoudige, betrouwbare en beveiligde manier informatie uit te wisselen met de ziekenfondsen. Zo kan de verzekerbaarheid van de patiënt online gecontroleerd worden via het rijksregisternummer op de elektronische identiteitsaart van de patiënt. Ook de attesten en goedkeuringen voor de terugbetaling van geneesmiddelen worden opgeladen in MyCareNet en zijn daar beschikbaar voor apothekers.

Recip-e is een elektronisch voorschrijfsysteem waarbij voorschriften rechtstreeks bij de uitvoerende zorgverstrekker binnen de eerste lijn uitkomen. Dit systeem zal de zorg verbeteren, fraude kan voorkomen worden en op termijn zal het papieren voorschrift verdwijnen.

In het gedeeld Farmaceutisch Dossier registreert de apotheek alle voorgeschreven medicatie. Tenzij de patiënt bezwaar maakt, kunnen ook bijkomende gegevens hier geregistreerd worden zoals allergieën, over-the-counter (OTC) producten, …. Mits toestemming van de patiënt kan deze informatie geraadpleegd worden door elke apotheek in België waardoor de apotheek een overzicht krijgt van alle afgeleverde medicatie en zo beter kan waken over de veiligheid van de patiënt.

Door het Hubs-MetaHub systeem kan informatie uitgewisseld worden tussen ziekenhuizen onderling en tussen een ziekenhuis en de eerste lijn. Zo kunnen zorgverleners belangrijke informatie zoals de SumEHR en medicatieschema's consulteren onafhankelijk van waar deze zich bevindt. In België zijn er 5 Hubs regionaal georganiseerd vanuit Antwerpen, Leuven, Gent, Brussel en Wallonië. Deze 5 Hubs worden met elkaar verbonden via de MetaHub. Zo kan via één Hub de informatie uit alle vijf de Hubs bekeken worden indien de patiënt hier gekend zou zijn.

Met de Zorgzoeker functie wordt actuele en volledige 'etalage-informatie' beschikbaar over de welzijns- en gezondheidssector in Vlaanderen en Brussel voor zowel burger en zorgverlener als overheden en andere toepassingen. Zo kan efficiënt een hulpverlener op maat gezocht worden.

EBM PracticeNet is een databank van evidence-based praktijkrichtlijnen gefinancierd door het RIZIV. Door alle kennis op een systematische manier bij elkaar te plaatsen en door de gebruiksvriendelijkheid, kunnen artsen snel het juiste onderdeel van de correcte praktijkrichtlijn vinden zodat de kwaliteit van het geneeskundig handelen verhoogt. Deze toepassing kan gratis gebruikt worden.

Het E-health platform is een openbare Belgische instelling. Het doel van dit platform is om een goed georganiseerde, onderlinge elektronische dienstverlening en informatie-uitwisseling te bevorderen en te ondersteunen tussen alle actoren in de gezondheidszorg met de nodige waarborgen op het vlak van de informatieveiligheid, de bescherming van de persoonlijke levenssfeer van de patiënt en de zorgverlener en het respect van het medisch beroepsgeheim. Door deze uitwisseling wordt de kwaliteit en de continuïteit van de gezondheidszorgverstrekking geoptimaliseerd, de veiligheid van de patiënt gewaarborgd, de administratieve formaliteiten voor alle actoren in de gezondheidszorg vereenvoudigd en het gezondheidszorgbeleid degelijk ondersteund.
Bij het gebruik van het E-health platform heeft een zorgverlener een aantal medische voordelen: men kan de voorgeschiedenis opvragen via de SumEHR, men kan de medicatielijst en de laboresultaten raadplegen, men kan een elektronisch voorschrift (Recip-E) of een elektronische verwijsbrief opstellen en men kan snel online de richtlijnen opzoeken (EBM PracticeNet).

Een optimale beveiliging voor dit systeem is essentieel en deze wordt bekomen op vijf verschillende niveaus. De arts moet een certificaat hebben om dit systeem te gebruiken. De arts moet zich ook registreren via zijn identiteitskaart om de hoedanigheid van de gebruiker te controleren. Daarnaast is een therapeutische relatie met de patiënt noodzakelijk, deze wordt bekomen door de toestemming van de patiënt en via zijn identiteitskaart. Tot slot is er ook een end-to-end versleuteling van de gegevens met een decentrale opslag.(1)(6)

5.3 Share4Health

Share4Health is de titel van een studie, uitgevoerd door een consortium binnen het IBBT (nu iMinds), waarbij uitgebreid onderzoek werd gedaan bij huisartsen over de drempels om met een EMD te starten en dit ook te blijven gebruiken. Daarnaast focust deze studie zich ook op de attitudes en bedenkingen van huisartsen om hun eigen medische gegevens te delen met andere medische professionals.

Initieel werd een uitgebreide literatuurstudie gedaan waarna afzonderlijk focusgroepen en online vragenlijsten werden gebruikt om verder onderzoek te doen. Tot slot werden diepte-interviews afgenomen om op zoveel mogelijk verschillende manieren data te verzamelen zodat zowel een kwalitatieve als een kwantitatieve analyse kon gebeuren. De huisartsen die meededen aan dit onderzoek zijn geïnteresseerd in het gebruik van het EMD en daardoor is er een bias waar we dienen rekening mee te houden bij de conclusies van hun onderzoek.

Na analyse konden de onderzoekers een aantal conclusies trekken. Ten eerste zagen ze dat huisartsen niet steeds alle informatie gestructureerd inbrengen en dat de diagnoses ook niet steeds gecodeerd worden ingegeven. Dat maakt dat ze de eigen ingebrachte gegevens uit het dossier niet volledig vertrouwen waardoor ze minder geneigd zijn om deze gegevens te delen met andere collega's. Opvallend is dat uit dit onderzoek bleek dat huisartsen wel graag inzage hebben in de data die andere artsen schrijven over hun eigen patiënten.

Ten tweede bemerkten ze dat de gedeelde informatie relevant en up-to-date moet zijn, zodat de essentie gekend is en niet het hele dossier moet doorgenomen worden en er op die manier veel tijd kan worden uitgespaard. Het belangrijkste hierin is een correcte medicatielijst, hoewel dit net de gegevens zijn die de huisarts het minste vertrouwd in het eigen dossier. Er lijkt dus een kloof te zijn tussen de data die men wil kunnen zien van een ongekende patiënt en de bereidheid om de eigen data te delen.

Als eindconclusie in deze studie komt naar voor dat de huisarts de nodig discipline aan de dag moet leggen om het EMD continu en gestandaardiseerd in te vullen zonder dat dit zijn werk zou vertragen of bemoeilijken.

Om het delen van medische gegevens correct te laten verlopen, moeten er dus een heel aantal barrières overwonnen worden. Er dient vlot omgegaan te worden met de medische gegevens in het EMD: doen is de boodschap. Enkel zo kan men dit trainen, jonge artsen zouden dit tijdens de opleiding moeten kunnen inoefenen. De geroutineerde arts dient bewust gemaakt te worden van de noodzaak van een gestructureerd elektronisch medisch dossier. Om deze gedragsverandering te promoten kan men de huisartsen stimuleren via een win-win situatie, bijvoorbeeld het implementeren van een beslissingsondersteunend systeem, het geven van incentives en het voorzien van IT support.

In de literatuurstudie van Share4Health werd een onderzoek van Ludwick en Doucette (2009) beschreven. Zij voerden een meta-analyse uit op 86 studies over het succesvol implementeren van het EMD in de eerstelijnsgezondheidszorg. Er werden verschillende drempels beschreven waarvan de eerste bovenaan de lijst de bezorgdheid over de privacy is. Hoewel deze privacy centraal staat in de discussie over het delen van medische gegevens, is hier erg weinig onderzoek naar gedaan en zijn de meningen van artsen en patiënten hierover niet gekend. (7)

5.4 Meningen over gedeeld EMD: patiënten, huisartsen en diëtisten.

In onze zoektocht in de literatuur gingen we voornamelijk op zoek naar artikels die de mening van patiënten, artsen en diëtisten betreffende een gedeeld EMD beschrijven. Al snel werd duidelijk dat niet veel artikels hierover handelen. Wat betreft diëtisten vinden we hierover geen enkel artikel terug. Wel zijn er enkele artikels betreffende onderlinge

samenwerking tussen de eerste lijn, maar deze gaan niet specifiek over een gedeeld medisch dossier en al zeker niet over de meningen van diëtisten.

Over het gebruik van een gedeeld EMD, en de visie van huisartsen hierover, vinden we eigenlijk maar één Belgische studie terug: Share4health, zoals hierboven reeds besproken. Wel vinden we enkele buitenlandse studies waar gepeild wordt naar de visie van artsen en deze zijn nuttig te gebruiken en worden hieronder verder besproken. Wat betreft patiënten hebben we twee relevante studies teruggevonden. Deze artikels worden hierna ieder afzonderlijk kort besproken, waarna we een conclusie betreffende onze literatuurstudie formuleren.

1. **Roderick Neame - University of Queensland St Lucia Campus, Brisbane QLD Australia**(8)

In zijn artikel *Effective Sharing of Health Records, Maintaining Privacy: A Practical Schema* bespreekt Roderick Neame de voor- en nadelen van een gedeeld elektronisch dossier. Hierbij vermeldt hij initieel drie grote hinderpalen: het dossier moet algemeen beschikbaar zijn, het behouden en beveiligen van de privacy van deze dossiers, en de functionaliteit ervan waarbij iedereen het moet kunnen aanvullen en gebruiken.

In het artikel komt hij tot enkele interessante conclusies en oplossingen: zo denkt hij dat dit gedeeld dossier het best via internet tot stand komt omdat dit gemakkelijk toegankelijk is en het een medium is dat door iedereen gebruikt kan worden. Verder denkt hij dat het beheer van een dergelijk dossier best wordt overgelaten aan de patiënt aangezien het dossier uiteindelijk zijn eigendom is. Wat betreft de veiligheid van het dossier ziet hij twee mogelijkheden: ofwel wordt een dossier gesplitst waarbij de persoonlijke gegevens gescheiden worden van de inhoud van een dossier en zo opgeslagen, ofwel wordt alle data gecodeerd alvorens deze gecentraliseerd en online te bewaren. Ook benadrukt deze auteur het belang van de betrouwbaarheid van het dossier: als zorgverlener is het belangrijk te weten dat de data in een dergelijk dossier ook betrouwbaar en correct is.

Vanuit een paternalistische visie op de gezondheidszorg, vinden veel zorgverleners dat zij het beste geplaatst zijn om de toegang tot een dergelijk gedeeld EMD te beheren, maar dit is in strijd met de patiënte rechten waarbij bepaald wordt dat een patiënt zelf eigenaar is van zijn dossier. Ook het ethische principe van autonomie bepaalt dat een persoon zelf beslist wie toegang heeft tot de informatie in zijn dossier. Hieruit groeit wel het probleem hoe men praktisch deze toestemming van een patiënt verder gaat uitwerken: hoe kan deze zijn toestemming geven aan een zorgverlener om zijn dossier te raadplegen? Er wordt gedacht aan een patiënt-token, door gebruik te maken van reeds bestaande kaarten, zoals een elektronische identiteitskaart, kan men deze token vrij gemakkelijk uitwerken.

Een andere barrière is niet enkel de opslag van een gedeeld EMD, maar ook hoe men dit beschikbaar maakt voor de zorgverlener. Wordt dit dossier elektronisch raadpleegbaar of worden de gegevens ingeladen in een eigen programma? Dit laatste zou het meest praktisch zijn, maar hierbij moet men werken met volledig gecodeerde informatie wat ook weer problemen en extra werklast met zich meebrengt. Er wordt echter wel de kanttekening, door de auteur, gemaakt dat door een gedeeld systeem ook heel veel bespaard kan worden.
Samengevat komt men tot de volgende voordelen en barrières:

Voordelen:

- Efficiëntere gezondheidszorg waardoor besparing van kosten.
- Verbetering gezondheidszorg door centralisering patiëntengegevens.

Barrières:

- Beheer van toegang tot het dossier: hoe moet patiënt zijn toestemming geven?
- Hoe wordt de veiligheid en privacy van de gegevens bewaakt?
- Waar worden deze gegevens opgeslagen?
- Extra kosten en werklast van het systeem.
- Codering van de gegevens: dit staat nog niet op punt.

2. Serena Luchenski1, Anjali Balasanthiran1, Cicely Marston2, et all.(9)

In hun artikel *Survey of patient and public perceptions of electronic health records for healthcare,policy and research: Study protocol* stellen de auteurs een onderzoeksprotocol op rond de perceptie van patiënten en publiek over een gedeeld EMD. In de UK bestaat het project "Connecting for Health", waarbij er echter slechts weinig studies zijn gevoerd naar de mening van het publiek over het project. Uit eerdere studies, die zij aanhalen, komen voornamelijk de volgende angsten naar boven: een dergelijk EMD zou gebruikt kunnen worden voor onderzoek zonder toestemming van de patiënt, privacy, beveiliging van gegevens, controle over de toegankelijkheid en misbruik van de gegevens, bijvoorbeeld door verzekeringsinstellingen. Personen met ervaringen in de gezondheidszorg waren wel eerder voorstander van een gedeeld EMD. Ook hingen de meningen vaak samen met leeftijd, sociale status en eerdere ervaringen met de gezondheidssector. Hierbij sommen we nog even de vermelde voor- en nadelen uit deze studie op:

Voordelen:

- Verbetering van de kwaliteit van de gezondheidszorg: beter preventief beleid mogelijk
- Mogelijkheid tot beter onderzoek betreffende gezondheidszorg op populatieniveau
- Betere toegang tot medisch dossier voor alle zorgverleners
- Verbeteren van de kwaliteit en veiligheid van medische instellingen
- Vermindering van de kosten van de gezondheidszorg

Nadelen:

- Bezorgdheid over veiligheid en privacy van de medische gegevens
- Patiënten zijn eigenaar van eigen dossier, hoe is dit te combineren met een centrale opslag van zijn gegevens?
- Wanneer mag data gebruikt worden voor onderzoek en dergelijke?
- Socio-politieke implicaties: voornamelijk veiligheid en privacy vormen een grote publieke bezorgdheid en kunnen een struikelblok scheppen rond elektronische health records.

Na de literatuurzoektocht hebben deze onderzoekers een studieprotocol opgesteld waarbij ze door middel van een enquête, zowel in de wachtzaal bij huisartsen als in verschillende ziekenhuizen, patiënten gingen bevragen over een gedeeld EMD. Als eerste werd gevraagd of ze zouden willen dat hun dossier deel uitmaakt van een gedeeld EMD, en hierbij een subvraag of ze zouden willen dat hun dossier enkel werd gebruikt voor de persoonlijke gezondheidszorg of ook voor een publiek gezondheidsbeleid en voor onderzoek. Verder

werden vragen gesteld in verband met de beveiliging van het dossier en toegang voor specifieke doelgroepen van de gezondheidssector. Tenslotte werden enkele vragen geformuleerd over hun persoonlijke situatie zodat achteraf een subgroep-analyse kon gebeuren. De resultaten van dit onderzoek worden in het volgende artikel besproken.

3. **Luchenski SA, Reed JE, Marston C et all** (9)

In hun studie *Patient and Public Views on Electronic Health Records and Their Uses in the United Kingdom: Cross-Sectional Survey* bespreken de auteurs de resultaten van de enquête van het studieprotocol hierboven beschreven. De enquête werd afgenomen bij 5331 deelnemers waarbij 2857 volledige antwoorden werden bekomen. Hierbij werden de volgende resultaten genoteerd: algemeen is de steun voor een gedeeld EMD hoog: 62% van de deelnemers is er voorstander van, slechts 9% tegenstander. Hierbij valt wel op dat er een grote steun is voor persoonlijk gebruik (89%), bij gebruik voor onderzoek en publieke gezondheidszorg is er slechts een minderheid voorstander waarbij ook slechts een gedeelte van een ongeïdentificeerd dossier gebruikt zou mogen worden.

Wat betreft analyse van sub-gegevens blijkt dat oudere personen iets minder geneigd zijn om een gedeeld EMD te steunen, verdere subgroep gegevens konden geen duidelijk verschil aantonen. Ook eerdere ervaringen met gezondheidszorg zouden geen rol spelen.

Als belangrijkste conclusie uit dit onderzoek blijkt dat er meer onderzoek naar de mening van patiënten nodig is om te besluiten welke redenen ervoor zorgen dat ze voor- of tegenstander zijn, waarbij benadrukt wordt dat vooral kwalitatief onderzoek ontbreekt om meer diepgaand de meningen van patiënten te kennen.

4. **W. O. Hackl1; A. Hoerbst2; E. Ammenwerth1**(10)

In deze Oostenrijkse studie *"Why the Hell Do We Need Electronic Health Records?" EHR Acceptance among Physicians in Private Practice in Austria: A Qualitative Study* halen de auteurs aan dat langs de ene kant de vooruitgang van de geneeskunde en langs de andere kant de vooruitgang van de technologie, leidt tot een vraag naar het meer en meer delen van elektronische medische gegevens. Als eerste schetsen ze een duidelijke definitie van een Electronic Health Record (EHR), volgens ISO/TR 20514 gaat die als volgt: *"a repository of information regarding the health status of a subject of care in computer processable form, stored and transmitted securely, and accessible by multiple authorised users. It has a standardised or commonly agreed logical information model wich is independent of HER systems. Its primary purpose is the support of continuing, efficient and quality integrated health care and it contains information which is retrospective, concurrent, and prospective."*

Hierbij wordt geschetst dat er al enkele malen geprobeerd is elektronische medische gegevens te delen, maar dat dit tot nu toe nog geen succes was. Dit kwam onder andere door een gebrek aan steun van de artsen: de voorstelling van dit systeem leidde tot stakingen en hevige debatten. Hierbij werd het systeem gevaarlijk genoemd, een gevaar voor de arts-patiëntrelatie en voor de privacy, een spionagesysteem van de overheid als 1ste stap naar een totalitair systeem en tenslotte een winstproject voor de IT-industrie.
Daarom wil men in deze studie ook nagaan wat de reden is van deze negatieve emoties omtrent het EMD bij deze artsen, waarbij men gebruik maakt van diepte-interviews met

huisartsen. Men maakte gebruik van kwalitatief onderzoek omdat er nog geen eerdere studies bestonden die toetsen naar deze negatieve emoties.
Uit deze interviews bleek dat de artsen verschillende redenen hebben voor hun negatieve houding waaronder de volgende vijf de voornaamste zijn:
1. De angst komt voort uit onwetendheid: er is onvoldoende informatie vanuit de overheid, men weet niet wat dit juist inhoudt en hoe ver het delen van informatie gaat reiken.
2. Data privacy en bescherming van de gegevens is onvoldoende gegarandeerd, data kan bijvoorbeeld gemakkelijk gehackt worden.
3. Ook niet geautoriseerde partijen zullen gebruik kunnen maken van deze data, vb. verzekeringspartijen, werkgevers, ….
4. Dit project gaat leiden tot een toename van de werklast voor de dokters.
5. Artsen hebben schrik dat ze tegen hun zin gedwongen zullen worden om hieraan mee te werken.

Uit deze interviews blijkt ook dat deze emoties vaak zijn ingeven door een grote onwetendheid, onvoldoende informatie over een EHR en negatieve ervaringen door vorige implementaties. Ze hebben geen concreet idee over hoe een EHR er zou kunnen uitzien en kunnen zich dan ook niet voorstellen hoe dat voordelig voor hun zou kunnen zijn.

De conclusie van deze studie luidt dan ook dat er nood is aan positieve stimulatie van de artsen: men moet aantonen dat een EHR ook nuttig is en zeker voordelen heeft, zo zal een gedeeld EHR bijdragen tot een betere zorg voor hun patiënt en zorgen voor een vergemakkelijking van hun werk.

5. **Joshua R Vest, Larry D Gamm**(11)

In hun studie "*Health information exchange: persistent challenges and new strategies"* bekijken de auteurs de huidige toestand van de Amerikaanse informatie-uitwisseling. Hierbij stellen ze vast dat er al enkele jaren werk wordt gemaakt van uitwisseling van informatie maar dat er, buiten de technische problemen, nog steeds barrières bestaan. Als eerste beklemtonen ze het belang van gedeelde EMD's: door fragmentatie van medische gegevens wordt het potentieel ervan niet volledig benut: er zijn veel op zichzelf bestaande systemen (hospitaal, huisarts, verpleging) die niet in verbinding staan met elkaar waardoor nuttige gegevens verloren gaan. Patiënten zijn tegenwoordig ook veel mobieler en worden vaak op verschillende plaatsen tegelijk geholpen, waardoor gecentraliseerde informatie belangrijker is dan vroeger. Ook zijn er meer en meer belangrijke chronische ziekten, zoals diabetes, waarbij nauwkeurige opvolging van de patiënt des te belangrijker is. Samengevat is een gedeeld systeem dus in het belang van de kwaliteit van de zorg en de veiligheid van de patiënt.

Verder beschrijven de auteurs de problemen die ervoor gezorgd hebben dat het systeem niet meteen geïmplementeerd is, namelijk technische problemen, waaronder de nood aan een goede verbinding, de juiste software en goede ondersteunende hardware; problemen met de veiligheid en juiste bescherming van de gegevens en meer samenwerking tussen voordien concurrerende actoren in de gezondheidszorg.

De rest van het artikel bespreekt meer in detail de reeds uitgevoerde acties en systemen en redenen waarom ze zijn misgelopen, met daarbij ook mogelijke oplossingen hiervoor. Er

worden echter meer technische factoren beschreven en weinig tot geen informatie omtrent meningen van artsen, patiënten en andere gezondheidsmedewerkers. Deze informatie is minder relevant voor ons onderzoek.

6. **Valerie A. Yeager & Daniel Walker & Evan Cole & Arthur M. Mora & Mark L. Diana**(12)
In hun studie "*Factors Related to Health Information Exchange Participation and Use"* bevragen deze Amerikaanse onderzoekers, door middel van semi-gestructureerde interviews, de implementatie van Health Information Exchange (HIE) bij gezondheidsmedewerkers waaronder artsen maar ook andere vertegenwoordigers. Zoals reeds aangehaald in het vorige artikel is er in de USA de laatste jaren veel geld en moeite geïnvesteerd om het HIE te promoten, maar na vier jaar is er nog steeds geen grote participatie van gezondheidsmedewerkers. Deze studie onderzoekt welke factoren hieraan bijdragen.

Uit vorig onderzoek blijkt dat volgende factoren een rol spelen: technische problemen, de hoge kosten, concurrentiestrijd, privacy, veiligheidsproblemen, toegenomen werkdruk door implementatie van het systeem. Verder vond men dat volgende factoren de implementatie zouden bevorderen: technische ondersteuning, financiële incentives, integratie van de workflow, het inzicht dat HIE een verbetering van de gezondheidszorg en van de kwaliteit zou inhouden. Men is met deze informatie in het achterhoofd semigestructureerde interviews gaan afnemen bij gezondheidsmedewerkers. De resultaten konden onderverdeeld worden in vijf hoofdbarrières:
1. Nut
2. Implementatie in huidig systeem
3. Bruikbaarheid van het systeem
4. Markt condities
5. Kosten.
Enkele concrete voorbeelden hiervan zijn: wanneer niet iedereen meewerkt aan het systeem heeft het weinig zin, het werkt immers maar wanneer iedereen zijn informatie deelt. Ook de accuraatheid van informatie in een gedeeld dossier moet voldoende zijn, wie garandeert de juistheid ervan? Het gebruiksgemak van het systeem daalt ook sterk wanneer het een extra systeem is dat loopt naast het eigen systeem, dit zou een grote barrière vormen. Veel vragen rijzen ook rond de veiligheid van dit nieuwe gedeeld EMD: is het wel veilig om alle informatie op te slaan in een centrale databank? Ook moeten patiënten voldoende geïnformeerd worden over het delen van informatie, indien het voor hun onbekend is zijn ze niet geneigd om hun toestemming te geven waardoor het hele systeem geen nut heeft.

Er werden ook enkele voordelen aangehaald: het feit dat de patiënt zijn eigen dossier kan inkijken wordt als een pluspunt ervaren. Er zullen volgens de medewerkers ook minder dubbele onderzoeken gebeuren en ook de veiligheid en kwaliteit van zorg gaat er op vooruit. Tot slot worden ook enkele facilitators voor de implementatie beschreven: er kan best een forum worden opgericht waarop lessen en ervaringen gedeeld kunnen worden en ook het opstellen van concrete voorbeelden over het nut voor patiënten is zinvol. Hiermee kunnen zij overtuigd worden om hun toestemming te geven.

7. **Alexander Hoerbst, Christian Dominik Kohl, Petra Knaup, Elske Ammenwerth**(13)

In hun studie *"Attitudes and behaviors related to the introduction of electronic health records among Austrian and German citizens"* onderzoeken deze auteurs hoe de patiënten en burgers van Oostenrijk en Duitsland tegenover een gedeeld EHR staan. Ze stellen dat het aanvaarden van EHR door patiënten essentieel is om het project te doen slagen. Hieruit volgt dat het belangrijk is om weten wat hun visie hieromtrent is en welke angsten en barrières zij ondervinden.

Hiervoor werden gestandaardiseerde interviews afgenomen bij 495 burgers in twee grote steden, één in Oostenrijk en één in Duitsland. Uit de bekomen gegevens blijkt dat 80 tot 90 % van de patiënten positief staan tegenover een gedeeld EHR. Momenteel houdt reeds meer dan de helft van de ondervraagden een eigen dossier thuis bij en de meeste patiënten zouden een meer actieve rol willen spelen bij het beheer van hun dossier. 30 % van de ondervraagden kent de term EHR en weet wat dit inhoudt, vaak wordt de term echter verward met het nationaal verzekeringssysteem. Hieruit blijkt dat een groot deel van de bevolking nog grondig dient geïnformeerd te worden.

Als negatief aspect komen vooral privacy en veiligheidsredenen naar boven, dit blijkt dan ook de voornaamste reden waarom 10% van de burgers niet akkoord gaat met een gedeeld EHR. Als positieve aspecten ziet men vooral een vaccinatieregistratie systeem, herinneringen over afspraken, mogelijkheid tot dieetbegeleiding, registratie van allergieën en intoleranties en het delen van de medische voorgeschiedenis. Algemeen kan men stellen dat een gedeeld EHR positief ervaren wordt en de meerderheid van de burgers hier achter staat.

8. **Carrie Anna McGinn, Sonya Grenier, Julie Duplantie, Nicola Shaw, Claude Sicotte, Luc Mathieu, Yvan Leduc, France Légaré and Marie-Pierre Gagnon**(14)

In de Canadese studie *"Comparison of user groups' perspectives of barriers and facilitators to implementing electronic health records: a systematic revie."* onderzoeken deze auteurs de reeds bestaande publicaties handelend over EHR en meer bepaald de meningen van vier doelgroepen: dokters, gezondheidsmedewerkers, patiënten en managers. Hierbij voeren ze een systematic review uit van 52 studies (60 publicaties) waarbij ze proberen uit te zoeken welke barrières of juist pluspunten deze doelgroepen ondervinden bij de implementatie van een EHR.

Hierbij blijkt dat de meeste studies zijn uitgevoerd bij dokters of gezondheidsmedewerkers en slechts een minderheid bij patiënten, namelijk slechts 15%. In het algemeen blijkt dat alle vier de doelgroepen meer barrières zien dan pluspunten. Wanneer men de gegevens vergelijkt, vindt men dat er zeer veel factoren gemeenschappelijk naar boven komen:

- Technische aspecten: schrik voor hardware of software problemen, te traag of een verouderd systeem, vaak updates nodig. Ook heeft men schrik voor de uitwisselbaarheid van gegevens tussen de verschillende systemen.
- Gebruiksgemak: dit kan zowel een barrière als pluspunt zijn: men heeft schrik dat het systeem moeilijk te gebruiken gaat zijn, maar indien het een goed systeem is kan het ook de werklast verbeteren en zorgen voor tijdswinst.
- Privacy en veiligheid: men heeft schrik dat de gegevens onvoldoende beschermd zullen zijn. Deze gegevens moeten streng bewaakt worden. Er is ook schrik voor het commercieel gebruik van de data.

- Arts-patiëntrelatie: zowel artsen als patiënten vrezen dat de vertrouwensband zal verminderen en dit ten koste van de kwaliteit van de zorg.
- Hogere kosten: er worden voornamelijk hoge instapkosten gevreesd, maar ook kosten om up-to-date te blijven. Men vreest ervoor dat de return niet in verhouding gaat staan met de hoge kosten.
- Tijdrovend karakter: voornamelijk tijdens de overgangsfase vreest men ervoor dat het veel tijd gaat kosten om met het nieuwe systeem te werken. Eens het nieuwe systeem goed werkt, denkt men wel dat het tijdbesparend kan zijn omdat men alle data in één dossier heeft. Verder bemerkt men dat de gezondheidsmedewerkers vooral schrik hebben dat de vele tijd die men erin moet steken ten koste zal gaan van de tijd voor de patiënt en ook weer de kwaliteit van zorg zal dalen.

Deze factoren kwamen bij alle doelgroepen naar boven. Bij patiënten zijn voornamelijk de angst voor een verminderde privacy en veiligheid van gegevens het belangrijkst. Bij gezondheidsmedewerkers en managers zien we voornamelijk de barrières i.v.m. technische aspecten en kosten op de voorgrond staand. Specifiek bij de artsen komt ook naar boven dat men schrik heeft dat hun professionele autonomie niet bewaard blijft omdat er een grotere inmenging van de overheid mogelijk is.

5.5 Conclusie literatuurstudie

Uit bovenstaande literatuurgegevens blijkt dat er nog verder onderzoek nodig is naar meningen betreffende het gebruik van een gedeeld EMD, meer bepaald naar deze van patiënten en gezondheidsmedewerkers. Toch krijgt men uit bovenstaande studies toch al een goed beeld over de voordelen maar ook de nadelen en barrières bij huisartsen en patiënten.

a. Huisartsen

Wat betreft de huisartsen blijkt dat ze toch nog wantrouwig staan tegenover een gedeeld EMD: de meeste huisartsen zien wel voordelen in een gedeeld EMD, maar er komen toch voornamelijk barrières naar boven. In landen waar gelijkaardige systemen al gelanceerd werden, blijkt dat de participatiegraad zeer laag is en de negatieve houding van de artsen zeer groot.(9–12)

Als belangrijkste barrière hiervoor weerhouden we de vrees voor de veiligheid en privacy van de patiëntengegevens.(8,10–12,14) Verder zien we dat ook de schrik voor een toegenomen werkbelasting als ook de kosten voor de artsen, voornamelijk bij de implementatie van het systeem, een grote rol spelen. (8,10,12) Hierbij is er één artikel waarin de artsen vrezen voor een slechtere arts-patiëntrelatie door deze toegenomen werkbelasting. (14) Als derde voornaamste barrière blijkt dat technische moeilijkheden van het nieuwe systeem een grote rol spelen, hieronder vallen onder andere: de codering van gegevens die nog niet op punt staat, hoe men de toestemming van de patiënt praktisch gaat implementeren, de onvoldoende kwaliteit van huidige hard- en software, … (8,14) .

Een andere barrière die in het oog springt, is het feit dat een dergelijk systeem kan falen doordat de implementatie onvolledig gebeurt: alle artsen moeten meewerken, anders is er maar een beperkte meerwaarde. Ook de juistheid van het dossier speelt hierin een

belangrijke rol: indien een arts niet overtuigd is dat de informatie in het dossier klopt, kan hij deze ook niet gebruiken. (7,12)

Verder blijkt dat vele barrières zijn ingegeven door onwetendheid: men heeft onvoldoende informatie over hoe een dergelijk systeem zou kunnen werken en men staat er dan ook niet voor te springen om ermee te werken. (10)

Tenslotte zijn er enkele barrières die slechts beperkt vernoemd worden: zo is er een studie waarin de artsen zich vragen stellen bij het nut van een dergelijk systeem, zij zijn al tevreden met het huidig systeem. (12) Twee andere studies vermelden de rol van concurrentie tussen artsen: dit zou ervoor kunnen zorgen dat ze hun informatie niet willen delen met elkaar.(10,12) Ook inmenging vanwege de overheid kan een barrière vormen: vele artsen staan op hun autonomie en zien deze dan ook in het gedrang komen. (14)

Toch ziet men ook enkele voordelen in een gedeeld EMD. Zo blijkt dat alle artsen ervan overtuigd zijn dat gedeelde EMD's die goed op punt staan en volledig zijn ingevuld, zorgen voor een efficiëntere gezondheidszorg waarbij niet alleen kosten maar ook tijd bespaard kan worden. (7,8,14) Verder denkt men eveneens dat de kwaliteit van de gezondheidszorg zal verbeteren hierdoor. Ook ziet men voordelen op het vlak van preventie en onderzoek: het nationaal beleid zal beter uitgestippeld kunnen worden omdat men gemakkelijker toegang heeft tot gegevens voor onderzoek op grote schaal. (9) Tenslotte vindt men het ook een voordeel dat de patiënt zelf toegang zal hebben tot zijn eigen dossier. (12)

Als laatste zijn er enkele artikels die aanbevelingen doen om gedeelde EMD's meer slaagkansen te geven. Zo ondervindt men dat steun aan artsen onontbeerlijk is, zowel op financieel als op technisch vlak. Ook denkt men dat het efficiënt is om workshops te geven waarbij met concrete voorbeelden wordt aangetoond hoe artsen voordeel halen uit een goed werkend gedeeld EMD. (10,12)

Als conclusie kan men hieruit opmaken dat artsen een gedeeld EMD niet afwijzen maar er toch nog een grote sensibilisering nodig is, waarbij men ook rekening moet houden met de werkbelasting voor de artsen en de nodige steun hierbij gegeven dient te worden.

b. Patiënten

Wat de patiënten aanbelangt, valt op dat zij, meer dan artsen, overtuigd zijn van het nut van een dergelijk systeem. Uit de bovenstaande studies blijkt dat ze zeker te vinden zijn voor een gedeeld EMD, waarbij ze veel voordelen zien voor de gezondheidszorg. Zo zijn ze er van overtuigd dat dit een betere zorg zou opleveren alsook een kostenbesparing voor het systeem. Ook het feit dat ze zelf hun dossier kunnen raadplegen blijkt voor hen een groot pluspunt. (9)

Toch hebben ook zij enkele bemerkingen: vooral het aspect van privacy en veiligheid speelt een grote rol onder de patiënten. De meeste patiënten hebben schrik dat hun gegevens in de verkeerde handen zouden terecht komen. Hierdoor denkt men ook dat dit ten koste zal komen van de arts-patiëntrelatie. (9,14)Patiënten staan wel niet te springen om de gegevens in hun dossier ter beschikking te stellen voor wetenschappelijk onderzoek. De patiënten die

dit wel zouden zien zitten, willen enkel bepaalde gegevens van hun dossier hiervoor beschikbaar stellen. (9)

Aangezien we slechts enkele artikels konden vinden die betrekking hebben op patiënten, kunnen we concluderen dat er nog meer onderzoek nodig is, waarbij voornamelijk dieper wordt ingegaan op de meningen van patiënten.

6. Methode focusgroepen

a. Onderzoeksvraag:

In dit onderzoek werd nagegaan wat de attitude van zorgverleners is over het delen van medische gegevens in een EMD. Meer bepaald werd er onderzocht welke informatie de zorgverleners al dan niet willen delen en met wie. Verder trachten we te weten te komen welke voor-en nadelen deze zorgverleners zien aan een dergelijke uitwisseling. Om deze vragen te beantwoorden werden er focusgroepen georganiseerd met huisartsen en diëtisten.

b. Samenstelling

Op voorhand werd er beslist om in totaal vier focusgroepen te organiseren, twee bij huisartsen en twee bij diëtisten, waarbij de focusgroepen idealiter zouden bestaan uit zes tot tien personen. Hierbij werd er ook gestreefd naar een evenredige verdeling van leeftijd en geslacht.

Bij de huisartsen werden er twee focusgroepen georganiseerd op verschillende dagen en werden geleid door twee onderzoekers, mezelf en mijn collega Bregt Blyweert.
De eerste focusgroep werd georganiseerd binnen een bestaande lokale kwaliteitsgroep (LOK-groep) met negen deelnemers, onder wie 5 mannen en 4 vrouwen. Aangezien er aan deze eerste focusgroep voornamelijk eerder oudere artsen deelnamen, werd ervoor gekozen om de tweede focusgroep te organiseren in een seminariegroep voor HAIO's, om zo ook een jongere populatie vertegenwoordigd te zien. In deze focusgroep waren er eveneens negen deelnemers onder wie 5 vrouwen en 4 mannen. De focusgroepen gingen door in een verschillende regio om ook zo de nodige variatie te bekomen.
Tijdens de focusgroepen werd het stramien aangehouden zoals weergegeven in bijlage 5, waarbij eerst, door middel van een PowerPoint, een korte uitleg werd gegeven over het opzet van deze thesis en een korte schets van de huidige evolutie in e-Health. Erna ging de discussie van start. Hierbij werd via een beknopte topic-lijst in de gaten gehouden of er voldoende thema's aan bod kwamen. Het was ook de opzet om van beide focusgroepen een geluidsopname te maken en tegelijkertijd uitvoerig te noteren. Door een technische storing is echter de eerste focusgroep niet geregistreerd. Er werd tijdens deze focusgroep wel door drie personen genoteerd waardoor een zeer nauwkeurige verslaggeving bekomen werd. De tweede focusgroep werd wel volledig geregistreerd.

Het was de opzet van deze studie om eveneens focusgroepen bij diëtisten uit te voeren. Hiervoor werden via de Belgische vereniging voor diëtisten meermaals e-mails verzonden naar alle diëtisten in Vlaams-Brabant en Antwerpen om deel te nemen aan het onderzoek. Verder ging ik naar een bijscholing voor diëtisten waar ik na hun voordracht van de organisatie tijd kreeg om een focusgroep te houden. Ook stuurde ik verschillende e-mails rechtstreeks naar diëtisten in de onmiddellijke omgeving van de praktijk. Ondanks deze inspanningen was er telkens maar een zeer beperkte opkomst op de georganiseerde focusgroepen, de eerste maal waren er vier deelnemers, de tweede maal slechts twee. Aangezien men met zo'n beperkte deelnemersgroep niet kan spreken van een focusgroep, werd dan ook in overleg met onze promotor en co-promotor beslist om deze gesprekken niet te coderen en te verwerken in de resultaten. De gesprekken werden beiden wel volledig geregistreerd en de essentie ervan werd opgenomen in de discussie na de verwerking van de resultaten.

c. Kwalitatieve analyse

Voor de verwerking van de resultaten werd er gebruik gemaakt van het programma RQDA, een gratis te downloaden programma voor kwalitatieve analyse. Hierbij werden de transcripties van de focusgroepen onafhankelijk gecodeerd door de twee onderzoekers. Erna werden deze gecodeerde teksten naast elkaar gelegd en werd er bij verschilpunten via overleg een consensus bekomen. Een voorbeeld van deze codering vindt u in bijlage 7. Hierbij was er echter niet veel discussie nodig. De resultaten worden besproken in een volgend hoofdstuk. Zoals eerder vermeld werden de gesprekken met diëtisten niet gecodeerd maar werd de essentie opgenomen in de discussie.

d. Goedkeuring Ethisch Comité

Dit onderzoek werd goedgekeurd door het Ethisch Comité met projectnummer EC UZG 2014/0396 (zie bijlage 1).

7. Resultaten Focusgroepen

7.1 Huidige ervaringen met EMD

Allereerst werd in de focusgroepen gepeild naar de huidige ervaringen met het EMD. Hierbij viel het op dat er momenteel zowel voor- als tegenstanders zijn van het huidige EMD. Verschillende artsen vinden dat er veel voordelen zijn aan het elektronisch werken en voornamelijk het elektronisch ontvangen van patiënten brieven. Zo zou dit tijd besparen en ook de administratieve taken verlichten. Sinds de komst van een elektronisch dossier vinden ze dat het bijhouden van gegevens over patiënten vlotter verloopt en hebben ze ook het gevoel dat hun dossier meer volledig wordt bijgehouden.

> *"Ik heb zeer goede ervaringen met een EMD, ik zou er niet meer zonder kunnen. Alles komt elektronisch binnen en ik heb zelf minder administratie, dit is een groot voordeel"*

> *"Ja, ok, maar vroeger toen alles op papier was ging dit ook niet altijd zo vlot, je moest ook vaak bellen naar sommige ziekenhuizen omdat verslagen niet binnenkwamen etc. Ik vind niet dat dit slechter is geworden door de elektronische post, in tegendeel net!"*

Toch zijn er ook huisartsen die niet veel vertrouwen stellen in de informatica. Hierbij wordt bijvoorbeeld gezegd dat wanneer er iets mis gaat met de elektronica, dit veel tijd kost om alles weer op punt te stellen. Ook zijn er artsen die vinden dat je op papieren dossiers altijd kon terugvallen, terwijl dit met informatica minder is. Wanneer je computer het begeeft, ben je alle informatie kwijt en kan je niet verder. Verder zijn er enkele artsen, dit is echter de minderheid in de focusgroepen, die wel wat problemen hebben met het ontvangen van elektronische brieven en de communicatie met ziekenhuizen. Zij vinden dan ook niet dat het elektronisch dossier per se een vooruitgang is tegenover vroeger.

> *"Wanneer het EMD uitvalt, ben ik echter wel meteen verloren, waar dit vroeger niet was met een papieren dossier. Dus dit kan ook een nadeel betekenen. Vroeger kon je altijd terugvallen op je papieren dossier, wanneer er nu een probleem met de computer is weet je helemaal niets meer en dit vind ik toch een groot nadeel."*

"Ik heb nochtans veel problemen om alle info van ziekenhuizen elektronisch binnen te krijgen. Wanneer een brief niet meteen kan ingeladen worden via Hector, neemt dit bij mij veel tijd in beslag, contact opnemen met de helpdesk en dergelijke neemt veel tijd in beslag. Allemaal tijd die je goed kan gebruiken voor andere zaken!"

"Een ander probleem waar ik nu aan denk: wat met te trage pc's? Uiteindelijk heeft niet iedereen de beste hardware en hoe trager de computer, hoe groter de drempel om gecodeerd in te geven en dan lukt het ook minder goed om een gedetailleerd dossier bij te houden!"

Ook wordt er in beide focusgroepen benadrukt dat er zelfs in deze tijd toch nog huisartsen zijn die niet met een elektronisch dossier werken, wat men eerder niet zou verwachten. Vooral de kanttekening hoe deze artsen in de toekomst mee gaan kunnen is hier van belang. Men heeft schrik dat deze artsen een beetje uit de boot gaan vallen met de huidige tendens van digitalisering en e-health. Al ziet iedereen wel in dat dat nu eenmaal de evolutie is en deze artsen, die zonder elektronisch dossier werken, langzaam gaan verdwijnen.

"Nee maar er zijn artsen die nog totaal niet met een computer werken, enkel met een fiche en zo, als je die nu zou laten omschakelen ineens naar zo'n systeem, dat zou echt niet gaan!"

"Een ander probleem is het feit dat nog steeds niet iedere huisarts met een computer werkt, ook al zijn deze tegenwoordig in de minderheid. Er zijn ook artsen die wel met computer werken maar nog steeds niet met een (op punt staand) EMD. Ook dit zou problemen kunnen geven!"

"Zo'n artsen maakt ge werkloos eigenlijk, die groep wordt kleiner, maar dat kunt ge niet maken he, het is misschien maar een kleine groep maar die moeten toch ook nog verder kunnen werken uiteindelijk? Maar je moet wel kunnen terugvallen op een basissysteem, waar het niet kan misgaan en dat is pen en papier he!"

"Ik denk dat het verplicht is om beter en beter een dossier bij te houden, maar het gaat meer en meer komen, meer jongere collega's, en voor oudere collega's zal het steeds meer moeten, misschien niet volledig op de juiste manier, maar er gaat meer digitalisering komen dan er momenteel is! Alles wordt uiteindelijk elektronisch dus dat is hier niet anders lijkt mij. Dus die gaan er automatisch uitgaan"

7.2 Inhoud van het gedeeld EMD

Tijdens de focusgroepen kregen we ook een goed beeld over welke informatie huisartsen zeker in een gedeeld medisch dossier zouden willen terugvinden. Er zijn enkele basiselementen waar iedereen het over eens is die zeker niet mogen ontbreken, zoals het medicatieschema, de voorgeschiedenis, belangrijke ziektes en allergieën. Hierbij werd wel de bemerking genoteerd dat de arts er op moet kunnen vertrouwen dat de geraadpleegde informatie correct is. Hiermee bedoelt men dat, wanneer zo maar iedereen bv. het medicatieschema kan aanpassen, men er zeker van moet zijn dat dit het juiste medicatieschema is. Wanneer men dit niet kan vertrouwen, gaat men de informatie ook niet

gebruiken en is er eigenlijk weinig nut van het gedeeld dossier. De vraag werd dan ook gesteld hoe men dit gaat kunnen garanderen?

> *"Aan de andere kant dienen zeker de belangrijkste gegevens in een dossier staan, met name: de actieve problemen, relevante VG, huidige medicatie, allergenen en intoleranties."*

> *"Een ander positief aspect is het medicatie schema van de patiënt, dit is altijd snel terug te vinden en vergemakkelijkt het werk wel."*

> *"Ik denk ook vooral naar andere artsen toe dat het gemakkelijk is om medicatieschema, voorgeschiedenis te delen. Ook voor patiënten die op spoed komen, of bijvoorbeeld thuisverpleegkundigen eventueel, vnl medicatie, dat is nu toch vaak een groot probleem!"*

Toch zijn er ook enkele elementen waar wel nog discussie over bestaat. Eén van deze elementen zijn de persoonlijke nota's van de arts. Zoals beschreven staat in de wet zijn deze nota's het eigendom van de arts en mogen patiënten deze niet inkijken. Strikt genomen behoren ze dan ook niet tot het medisch dossier van de patiënt. De meeste artsen zijn er dan ook nog niet uit hoe ze deze nota's gescheiden gaan houden van de rest van het dossier.

> *"De wet zegt: hij mag er in kijken, normaal niet de persoonlijke nota's, maar bij mij staan die gewoon in het dossier. Dus ik zie niet hoe je die gescheiden kan houden dan?"*

> *"Het lijkt me al belangrijk dat als je als huisarts uw medisch dossier gaat delen dat het u een veilig gevoel moet geven, ik zou niet willen dat ze alle nota's in mijn journaal moeten weten en kunnen zien."*

> *"Soms zet ge daar iets in om collega's te waarschuwen, vb medicatie eisend. Of delicate onderwerpen zoals incest. Als je gewoon een vermoeden hebt zodat je er volgende keer aan zou denken. Moest de patiënt dat zonder duiding lezen dan is dat een groot probleem want misschien klopt er helemaal niets van. Dat gaat dan gewoon over een klein vermoeden, een vlag die je voor jezelf in de gaten moet houden!"*

Een ander element, waar wel iedereen het over eens is, is het nut van een wilsverklaring en vroegtijdige zorgplanning. Dit zijn gegevens die momenteel vaak moeilijk te raadplegen zijn, zeker bij urgenties en wanneer niet de vaste huisarts beslissingen moet nemen. Het zou een grote vooruitgang zijn wanneer deze gegevens op ieder moment ter beschikking van de dienstdoende arts zouden zijn.

> *"Ook voor een wilsverklaring of vroegtijdige zorgplanning: er ligt dan wel een papieren document bij ons in het dossier bewaard en bij een of andere schoonzoon, maar op het moment dat die mensen echt acuut in een weekend een probleem hebben, is het vaak tot de maandag wachten eer de familie de huisarts en zo kan*

contacteren. Er zijn vaak zaken die op cruciale momenten dringend moeten geweten worden: wie moet ik bellen, waar liggen de gegevens."

"Ik denk nu ook aan de wilsverklaring, vaak is die niet op het moment ter beschikking en dus niet gekend waardoor er vaak geen rekening mee wordt gehouden, als die gedeeld zou zijn dan wel."

7.3 Met wie willen ze het dossier delen?

Over het delen van het EMD met andere artsen bestaat er weinig discussie. In beide focusgroepen bestaat er een grote consensus dat dit vele voordelen met zich meebrengt, voornamelijk met betrekking tot wachtdiensten en spoedverwijzingen. Ook de communicatie met de specialist zou zo vlotter kunnen verlopen denken zo goed als alle artsen.

"Ik zie vooral voordelen naar collega-artsen toe of ziekenhuis, vb pt van u valt dood op straat en brengt die naar ziekenhuis en die is daar niet gekend, dan denk ik dat het heel handig is dat ze zijn gegevens hebben in de cloud, dat lijkt me wel een groot voordeel."

"Ik denk ook vooral naar andere artsen toe dat het gemakkelijk is om medicatieschema, voorgeschiedenis te delen."

Wanneer het echter gaat over het delen van gegevens met andere gezondheidsmedewerkers zien we een meer genuanceerd beeld. Sommige artsen zien hier zeker wel voordelen in, maar men heeft toch ook een zekere terughoudendheid. Vele artsen denken dat andere paramedici minder belang hechten aan het beroepsgeheim dan medici. Verder viel er op dat in een eerste reactie de artsen niet stonden te springen om hun gegevens te delen met andere beroepsgroepen, maar wanneer hier verder over werd nagedacht en gediscussieerd er toch enkele voordelen konden teruggevonden worden. Zo erkennen de meeste artsen ook wel dat de zorg voor de patiënt en de samenwerking met paramedici er op vooruit gaat wanneer er meer gegevens met hun gedeeld worden. Ook de opvolging van chronische patiënten zou sterk verbeteren door een betere communicatie met de thuisverpleegkundige. Zeker wanneer slechts een gedeelte van het medisch dossier met deze paramedici gedeeld wordt, zijn de meeste artsen hier toch wel voor te vinden. Toch blijkt dit een van de moeilijkere punten binnen het delen van een EMD waar zeker geen eensgezindheid over bestond.

"Ik zou geen dossier willen delen met paramedici!"

"Want ik heb ook wel mijn vragen bij beroepsgeheim/ethiek van andere zorgverleners soms!"

"Maar wat moeten ze juist weten, ze moeten wel weten of iemand obees of diabetes patiënt is maar voor de rest moeten ze niet meer toegang hebben. Ik stel me daar toch vragen bij naar de veiligheid."

"Nee? Dit komt toch juist ten goede van de patiënt? Indien zij meer zien kunnen zij toch ook een betere zorg bieden?"

"Als ik denk aan kinesisten bv, zou het toch gemakkelijk zijn als zij de beeldvorming zien, ik denk dat dit zeer nuttig is."

"Ik denk dat ik als vanuit huisartsenstandpunt kan kijken naar andere gegevens zoals kinesist of diëtist, dan zie ik heel veel voordelen en zou ik dat heel graag doen, of tijdens wachtdienst kan kijken naar gegevens van dossiers van andere huisartsen"

"Ik zie ook een voordeel met thuisverpleegkundigen vb medicatieschema of als ik dingen kan zien, bijvoorbeeld foto's van wonden en zo, das ook wel interessant om die evolutie te kunnen volgen."

"Ik denk bv wel kine-opvolging, omdat er nu weinig verslagen zijn en wij eigenlijk geen idee hebben, en zodat zij ook de beelden kunnen zien want daar klagen zij nu van dat ze geen beelden kunnen zien en omgekeerd kunnen wij ook weinig verslagen zien. Deze samenwerking zou er zeker wel op vooruit gaan, waardoor de zorg voor de patiënt er ook beter op wordt."

Over één punt zijn echter alle artsen het eens, voor de controlearts of verzekeringsartsen zou er helemaal geen toegang mogen zijn. Hierbij wordt gesteld dat deze artsen ook geen "zorgrelatie" met de patiënt hebben en dus ook helemaal geen toegang tot het dossier moeten hebben, zoals het nu eigenlijk ook al is.

"Ik zou er toch voorzichtig mee zijn, wat als een dergelijk dossier in handen van een controlearts of verzekeringsarts komt? Dat kan toch ook niet de bedoeling zijn?"

"Ik denk dat zij sowieso moeten uitgesloten worden van dergelijke dossiers, uiteindelijk krijgen ze nu ook niet het volledige dossier te zien he!"

Zoals in de eerste paragraaf reeds werd aangehaald, is men het over de praktische uitwerking dan ook eens dat er het best met een gelaagd systeem gewerkt kan worden. Zo is men er voorstander van om bepaalde delen van het dossier slechts voor bepaalde personen open te stellen. Zo'n gelaagd "matrix-systeem" vindt wel bijval, omdat zo iedereen enkel de informatie te zien krijgt die men nodig heeft, en ook misbruik van informatie beperkt kan worden. Zo zou de huisarts als een van de weinigen toegang hebben tot het volledige dossier. Terwijl bijvoorbeeld de diëtist heel gericht toegang krijgt tot elementen die voor hun zorgverlening belangrijk zijn, zoals bepaalde labo-gegevens, elementen uit de ziektegeschiedenis zoals diabetes, jicht, etc. We merken dat wanneer het dossier op een dergelijke manier zou opgebouwd worden, er wel meer artsen voor openstaan om het dossier te delen. Ook artsen die initieel tegen het idee waren om het dossier te delen, zouden dit eventueel wel zien zitten.

"Ik denk dat het best kan ingevoerd worden dat bepaalde delen slechts door bepaalde mensen mogen ingekeken worden."

"Ok maar dan denk ik dat men zeer selectief moet zijn wie wat kan zien, bijvoorbeeld diëtisten: kunnen wel een labo zien, maar ook alleen lipiden en suikers, en niet alle SOA-testen en dergelijke"

"In het ziekenhuis werken ze met tabbladen, dat zou wel een goed systeem zijn omdat die tabbladen dan niet door iedereen gezien zou worden, vb een tabblad met persoonlijke nota's, als het zo'n systeem zou kunnen zijn dat iedereen zijn tabblad heeft, zou dat wel goed zijn. Ook voor de paramedici. Maar dan moeten we het wel in een apart tabblad opschrijven natuurlijk."

7.4 Mag de patiënt zelf zijn dossier beheren?

Hier is er een vrij grote consensus in beide focusgroepen: de meeste artsen vinden het niet altijd een leuk idee dat de patiënt zomaar zelf toegang zou hebben tot het dossier. Maar iedereen is het er wel over eens dat volgens de wet de patiënt zelf eigenaar is van zijn dossier en het dus logisch is dat ze zelf inspraak hebben in het beheer ervan.

"Volgens mij is dat vrij eenvoudig aangezien de patiënt volgens de wet eigenaar is van zijn eigen dossier, blijft de patiënt daar altijd de beslissing in mogen nemen."

"Ja dat is wat ik denk van die nota's, je kan dat vervelend vinden maar langs de andere kant heeft de patiënt recht om dat te zien. Het staat duidelijk in de wet dus lijkt mij geen discussie mogelijk!"

Hierbij komt echter wel al snel de bedenking hoe dit praktisch kan ingevuld worden. Aangezien de patiënt zelf toestemming moet geven wie toegang krijgt tot welke gegevens, vraagt men zich af hoe men dit gaat uitvoeren in de praktijk. Hoe gaat men dit in praktijk mogelijk maken zonder dat dit een enorme werkbelasting wordt voor de arts om bij iedere stap expliciet de toestemming te vragen van de patiënt? En is hierbij een mondelinge toestemming voldoende of zou de patiënt toestemming moeten geven via bv een e-ID. Er blijkt uit de focusgroepen dat hierbij zeer veel vragen en bekommernissen zijn. Vooral een toename in werkbelasting wordt hierbij gevreesd.

"Ik denk niet dat we dat heel betrouwbaar digitaal kunnen doen. Moeten we dan allerlei papieren meegeven en laten tekenen dus de vraag is hoe we dat praktisch gaan doen?"

"Eigenlijk is het toch eigendom van de pt zelf, het is zijn dossier, wat mij betreft moeten we dat heel expliciet naar pt toe zeggen wat iedere kleine stap die we in het dossier zetten en met wie we delen en moet de pt iedere keer de kans krijgt om de toestemming geven, dus de vraag is hoe gaan we dat praktisch doen? Dit kost zeer veel tijd en lijkt me praktisch moeilijk te organiseren."

"Dus de vraag is hoe gaan we dat praktisch doen? Dit kost zeer veel tijd en lijkt me praktisch moeilijk te organiseren."

Een laatste bedenking hield in of de patiënt zelf gegevens mag wijzigen in zijn dossier. Hier is geen enkele arts voorstander van, omdat er hierbij belangrijke gegevens verloren kunnen gaan en men er dan ook niet meer van overtuigd is of de informatie in het dossier wel betrouwbaar is.

7.5 Welke technische aspecten moeten op punt staan?

a. Coderen

Een eerste aspect waar de meerderheid van de artsen het over eens is, is dat de dossiers zouden moeten gecodeerd zijn alvorens een vlotte uitwisseling van dossiers mogelijk is. Dit leidt tot een grotere eenduidigheid in de medische gegevens en ook uitwisseling tussen verschillende medische programma's zou zo mogelijk zijn.

> *"Ik denk dat een mogelijk probleem is dat veel huisartsen het medisch dossier voor zichzelf bijhouden en niet om te delen, waardoor het dossier niet meteen zeer gestructureerd is. En het belangrijk is dat iedereen zijn dossier structureert voor zo'n dergelijk systeem. Zo zou iedereen gebruik moeten maken van SOEP registratie bijvoorbeeld."*

> *"Ik denk dat het verder zou moeten gaan dan soep-registratie, ik denk dat iedereen dan moet coderen om een overzichtelijk dossier te krijgen."*

> *"Maar dat moet natuurlijk den arts gecodeerd inbrengen. Het valt of staat met het inbrengen"*

> *"Dus ik denk dat dat wel te overbruggen valt maar er zijn er momenteel inderdaad veel die nog niet juist coderen."*

Toch is er veel controverse over dit onderwerp. Veel artsen geven toe dat ze zelf nog niet gecodeerd ingeven en ook de algemene overtuiging is dat de meerderheid van de artsen dit nog niet doet. Ook blijkt dat niet iedere arts het eens is over de vlotheid van het gecodeerd ingeven.
Er zijn artsen die dit blijkbaar automatisch en vlot doen maar evengoed zijn er hevige tegenstanders die vinden dat hier zeer veel tijd in kruipt en dit nog onvoldoende op punt staat om iedere arts hiertoe te kunnen verplichten. We merken tijdens de focusgroepen dat de artsen die op dit moment al coderen hier weinig problemen in zien, maar veel van de andere artsen moet hier zeker nog van overtuigd worden.

> *"Een eerste probleem dat zich stelt, is dat de minderheid van artsen codeert. Vooraleer een dergelijk systeem werkbaar is, moeten de medische dossiers gecodeerd worden. Een groot probleem is dat de meeste huisartsen nog altijd niet gecodeerd registreren."*

> *"Over dat gecodeerd ingeven, ik vind toch dat daar veel tijd inkruipt. Soms is het echt moeilijk om de juiste term te vinden en kruipt er veel tijd in, en volgens mij gaat deze tijd ten koste van de patiënt."*

"Toch denk ik dat dit eerder een kwestie van gewoonte is, hoe vaker men het doet, hoe vlotter dat gaat! Bij ons in de praktijk coderen we nu al een hele tijd en dit gaat zeer vlot."

"Nog even over dat gecodeerd registreren he, we gaan het alleen maar doen als er betere systemen zijn die automatisch zijn die eerder op de achtergrond gebeuren. Ge moogt niet te lang zoeken he. Eigenlijk zouden we vrije tekst moeten kunnen intypen waar het zelf uitgehaald wordt"

"Ik weet niet hoe dat bij jullie werkt, maar bij ons gaat dat echt wel vrij vlot hoor, je vindt dat toch vrij snel terug als je gewoon je diagnose intypt."

"Langs de andere kant blijkt dat zelfs deze gegevens niet in ieder dossier geregistreerd zijn, en dit is wel nodig! Ik denk dat veel huisartsen helemaal niet systematisch coderen, slechts een minderheid van de praktijken doet dit momenteel. Men gaat eerst hieraan moeten werken vooraleer een dergelijk systeem kan gestart worden."

Uit de focusgroepen blijkt dat zeker nog een groot deel van de artsen overtuigd moeten worden over het nut en vooral ook de voordelen van gecodeerd registreren. Ook aan de gebruiksvriendelijkheid van dergelijke systemen en vooral de automatische integratie in het medisch programma moet zeker nog gewerkt worden opdat het voor de arts zo gemakkelijk mogelijk te gebruiken is.

b. Beveiliging

Een tweede punt waar artsen zich duidelijk veel zorgen over maken bij het gebruik van een gedeeld medisch dossier, is de beveiliging ervan. Hierbij kan men dit begrip opdelen in twee belangrijke elementen. Allereerst zien we een angst voor de technische beveiliging van dergelijke systemen: kan er zich langs buitenaf gemakkelijk toegang verschaft worden, zeker indien al deze gegevens in de cloud bewaard worden? Hoe is men er zeker van dat de gegevens niet verloren kunnen gaan? Wie houdt er toezicht tot deze beveiliging? Vele van deze vragen zorgen er voor dat niet veel artsen vertrouwen hebben in een dergelijk systeem. Ze vrezen onder andere voor de privacy van de patiënt en hebben er schrik voor dat alle medische gegevens zomaar te grabbel gegooid worden.

"Wat ik mij eigenlijk afvraag, is hoe dat het zit met de confidentialiteit van dergelijke systemen? Wie bewaakt de privacy van de patiënt? Hoe weten we zeker dat er een beveiligde verbinding is tussen alle dossiers en systemen? Het gaat tenslotte over erg gevoelige informatie!"

Ten tweede ziet men ook een probleem in wie er toegang heeft tot het dossier. Kan zomaar iedere zorgverlener zich toegang verschaffen tot het dossier? Kan er op deze manier niet gemakkelijk misbruik van gemaakt worden? Wordt er ergens geregistreerd wie het dossier geraadpleegd heeft zodat men op tijd misbruik kan opsporen? Alle artsen zijn ervan overtuigd dat dit zeer minutieus moet geregistreerd worden om zo misbruik te kunnen voorkomen. Een dergelijk track-n-trace systeem, zoals nu bijvoorbeeld gebruikt wordt in ziekenhuissystemen, zou ervoor kunnen zorgen dat iedereen die zich toegang verschaft tot

het dossier geregistreerd wordt en er eveneens wordt bijgehouden welke informatie deze persoon bekeken en aangepast heeft.

> *"Waar ik nu aan denk is vaccinnet, iedereen kan daarop , ge moet wel aanvinken dat ge een medische link hebt, maar voor de rest staat dat open want je kan bij wijze van spreken iedereen zijn vaccinatie-status gaan nakijken. Dat aanvinken alleen lijkt mij onvoldoende beveiliging indien het over het volledig dossier van iemand gaat!!"*
>
> *"Ja dat vind ik toch ook iets te louche om dat op die manier te doen om in een medisch dossier te kijken. Dus stel ik me toch wel vragen over de beveiliging"*
>
> *"Het moet wel mogelijk zijn wanneer alles goed geregeld en gestandaardiseerd is en misschien ook wordt bijgehouden wie wat opent?"*
>
> *"Ik denk dat het ook belangrijk is dat er telkens goed wordt genoteerd wie naar welke gegevens kijkt, dat dit ook transparant is, dat ik niet op een luie zondag namiddag gewoon kan kijken naar de gegevens van mijn buren, dat het niet vrijblijvend is om naar de gegevens van anderen te kijken."*
>
> *"Ja dat denk ik dat wel een zeer belangrijk punt is: Er moet goed geregistreerd worden wie wat opent. Want ik heb ook wel mijn vragen bij beroepsgeheim/ethiek van andere zorgverleners soms!"*

Ik denk dat men hieruit kan besluiten dat het zeer belangrijk is de veiligheid van een gedeeld dossier op punt te stellen. De artsen moeten zich veilig voelen alvorens ze vertrouwen gaan stellen in een dergelijk dossier en het ook gaan willen gebruiken. Verder blijkt dat artsen momenteel niet goed op de hoogte zijn van de huidige evolutie en mogelijkheden van e-Health en het feit dat dergelijke problemen momenteel al worden opgelost.

7.6 Voordelen

Hier bespreken we een aantal voordelen die tijdens de focusgroepen naar boven kwamen. Een aantal van deze voordelen zijn reeds gedeeltelijk opgenomen in de vorige paragrafen, maar het leek ons nuttig om ze nog even op te lijsten zodat deze zeer duidelijk zijn. Een aantal van hen worden hier nog verder besproken.

a. Tijdsbesparing

De meeste artsen zien wel in dat een gedeeld medisch dossier er ook voor zou kunnen zorgen dat er veel tijd bespaard wordt tegenover de huidige manier van werken. Een deel van deze voordelen worden momenteel al opgemerkt door het elektronisch verwerken van specialistenbrieven, en naar analogie hiervan denkt men dat een gedeeld medisch dossier nog meer administratieve verlichting met zich mee brengt. Er wordt ook tijdswinst gezien in het feit dat alle informatie betreffende een patiënt in één dossier terug te vinden is. Het zal niet meer nodig zijn om verschillende bronnen te raadplegen alvorens alle informatie terug te vinden.
Bij dit voordeel dient echter de kanttekening geplaatst te worden dat ook veel artsen een gedeeld EMD als tijdrovend ervaren. Dit nadeel wordt echter in een volgende paragraaf besproken.

"Alles komt elektronisch binnen en ik heb zelf minder administratie, dit is een groot voordeel".

"Bij een pre-op nazicht moeten we nu steeds opnieuw een volledige vragenlijst invullen, indien er een gedeeld dossier zou zijn, zou dat allemaal niet meer nodig zijn en veel efficiënter kunnen gebeuren!"

"Een ander positief aspect is het medicatie schema van de patiënt, dit is altijd snel terug te vinden en vergemakkelijkt het werk wel."

"En niet enkel de huisarts zou moeten coderen, ook de specialist zou vb diagnose, behandeling etc coderen waardoor het gecodeerd in het dossier toekomt en wij er geen extra tijd in zouden moeten steken! Dus dit zou dan weer net tijdswinst opleveren."

b. Kostenbesparing

Naast tijdsbesparing zien ook veel artsen een kostenbesparing verbonden aan een gedeeld EMD. Zo zouden er veel onderzoeken niet herhaald moeten worden aangezien iedereen deze meteen kan raadplegen. Ook medical shopping zou tegengegaan kunnen worden: wanneer een patiënt herhaaldelijk verschillende artsen zou raadplegen, kan dit meteen gedetecteerd worden waar dit nu wat verborgen kan blijven. Eén iemand haalde ook aan dat wanneer alle artsen verplicht hetzelfde EMD zouden gebruiken, dit ook goedkoper kan. Hierbij werd wel meteen aangehaald dat iedere arts toch nog een vrijde keuze in EMD wil waardoor dit in de praktijk niet meteen het geval zal zijn.

"Momenteel is er nog een vrije keuze in EMD, indien er slechts 1 EMD zou bestaan dat opgelegd wordt, dan zou het wel meteen goedkoper worden wat ook een voordeel oplevert."

"Ok maar langs de andere kant denk ik dat er toch wel effectief veel kosten bespaard kunnen worden hoor: bijvoorbeeld beeldvorming en zo: nu kunnen patiënten eigenlijk in drie verschillende ziekenhuizen hetzelfde onderzoek laten uitvoeren, wanneer zo'n systeem zou bestaan zou dat niet meer kunnen. En zo zijn er nog voorbeelden, wat toch een groot voordeel geeft!"

c. Betere zorg

Naast deze praktische voordelen denkt men in beide focusgroepen dat de zorg voor de patiënt er zeker op zou vooruitgaan. Een betere beschikbaarheid van gegevens leidt tot een betere zorg, lijkt de gedachtegang bij artsen. Ook naar paramedici toe lijkt men voordelen te zien in het delen van informatie. Maar ook het feit dat wij meer informatie terug zouden krijgen, vormt een groot pluspunt. het feit dat er beter geregistreerd en eventueel gecontroleerd wordt, zou voor de arts een toetsing zijn om beter te werken. Hierdoor zou een gedeeld EMD kwaliteit bevorderend kunnen werken.
Verder zoals in het vorig punt aangehaald, zou ook de medical shopping tegengegaan worden waardoor bv. geneesmiddelenmisbruik gemakkelijker bespreekbaar gemaakt kan worden.

"Ik denk bv wel kine-opvolging, omdat er nu weinig verslagen zijn en wij eigenlijk geen idee hebben, en zodat zij ook de beelden kunnen zien want daar klagen zij nu van dat ze geen beelden kunnen zien en omgekeerd kunnen wij ook weinig verslagen zien. Deze samenwerking zou er zeker wel op vooruit gaan, waardoor de zorg voor de patiënt er beter van wordt."

"Indien zij meer zien kunnen zij toch ook een betere zorg bieden?"

"Anderzijds heb je mensen die weekend na weekend de wachtdiensten afgaan en die denken er zijn er 20 in de kring, dus ik kan 20 keer na elkaar wel ergens een slaappilletje halen zonder dat iemand dat eigenlijk doorheeft, want het zijn altijd andere artsen van wacht, een andere apotheek van wacht en niemand heeft dat door dat mensen week na week zitten te shoppen en dan kunde de patiënten helpen als ge dat door hebt van kijk: ik wil iets met u bespreken, ik merk dat en ik heb toch wel het gevoel dat ge met een verslaving zit."

d. Urgenties

Uit beide focusgroepen bleek zeer duidelijk dat men voor urgenties, zowel de huisartsen-wachtdienst als de spoedgevallendienst, zeer veel voordelen ziet. Iedereen ziet er het nut van in om een dossier van de patiënt ter beschikking te hebben zodat men betere zorg in urgentiesetting kan bieden. Ook voor de wilsbeschikkingen en DNR codes vindt men dit een pluspunt, dit werd reeds eerder aangehaald.

"Bedenk gewoon al wanneer iemand op spoed komt, of op de wachtdienst, dan is het toch al veel nuttiger wanneer men een dossier heeft van een patiënt ipv helemaal geen informatie!"

"Ik denk voor spoed zeker wel, daar is het medicatieschema, allergie en dergelijke toch wel zeer belangrijk."

"Ik zie vooral voordelen naar collega-artsen toe of ziekenhuis, vb pt van u valt dood op straat en brengt die naar ziekenhuis en die is daar niet gekend, dan denk ik dat het heel handig is dat ze zijn gegevens hebben in de cloud, dat lijkt me wel een groot voordeel."

7.7 Nadelen & drempels.

Net als bij de voordelen, kwamen er ook veel nadelen uit de focusgroepen naar boven. Om een goed overzicht te behouden, worden deze hier gebundeld. Enkele van deze drempels werden reeds bij bovenstaande delen ten gronde besproken waardoor ze hier niet verder uitgewerkt worden. Ter volledigheid worden ze hier wel vermeld.

a. Beroepsgeheim

Zoals reeds beschreven in de paragraaf 'met wie delen' blijkt dat de meerderheid van de artsen uit de focusgroepen weinig vertrouwen heeft in het beroepsgeheim van paramedici. Ze zijn overtuigd dat ze zelf zeer goed zijn in het bewaken van het beroepsgeheim, terwijl

paramedici hier losser mee zouden omspringen en hier minder belang aan hechten. Hieruit volgt dat men schrik heeft dat, wanneer een dossier gedeeld zou worden, deze beroepsgroep toegang heeft tot veel gevoelige informatie over hun patiënten en dat deze informatie niet meer veilig zou zijn.

> *"Toch heb ik daar mijn bedenkingen bij, houdt iedereen zich wel even goed aan zijn beroepsgeheim?"*
>
> *"Want ik heb ook wel mijn vragen bij beroepsgeheim/ethiek van andere zorgverleners soms!"*
>
> *"Als ge bv spreekt van diëtisten, die werken ook wel in de medische zorgsector maar naar medisch beroepsgeheim weet je niet hoe streng dat wordt nageleefd."*
>
> *"Ik denk bijvoorbeeld aan een patiënt die is HIV positief en naast zijn job als zorgkundige in een wzc is hij pedicure in een rusthuis en hij zegt dat hem gezegd is in het tropisch instituut heel expliciet van hou dat voor uzelf, vertel het niet op uw werk. Natuurlijk als dat transparant is, wie gaat dat allemaal zien dat hij HIV-positief is, als die labo-gegevens in de cloud zitten. Dat zou voor die man verschrikkelijke gevolgen hebben!"*

b. Beveiliging

Dit punt werd reeds uitvoerig besproken waardoor dit hier niet meer opnieuw zal opgenomen worden.

c. Controle door de overheid

Sommige artsen hebben schrik dat een centraal bijgehouden dossier automatisch gaat leiden tot extra controle door de overheid. Dit zien ze helemaal niet zitten, we konden zelfs vaststellen dat ze zich weigerachtig opstellen. Vele artsen vinden dat ze momenteel al zeer gebonden zijn in hun doen en laten door de vele regels die van bovenhand worden opgelegd. Toch was er een enkele arts die dit net als een voordeel ziet. Hij wijst erop dat men altijd de best mogelijke zorg aan een patiënt moet bieden en als dit nog versterkt wordt door een centraal dossier, dat dit toch juist de kwaliteit van zorg ten goede komt. Dit kon echter niet op al te veel bijval rekenen waardoor extra controle toch als een negatief punt ervaren wordt.

> *"Wat ik me nu eigenlijk afvraag, gaan wij hier als huisarts op gecontroleerd worden? Bv. door de overheid, gaan er op basis van die dossiers criteria komen en zo? Want dat zou ik niet zien zitten eigenlijk!"*
>
> *"Zijn we als huisartsen bang van controle? Dit kan toch juist een kwaliteit bevorderend middel zijn: moeten we niet altijd de best mogelijke geneeskunde toepassen, waarom zou dit veranderen als het centraal geregistreerd wordt?"*
>
> *"Elke jaar krijgen wij een rapport van de overheid van hoeveel medicatie hebben we voorgeschreven, hoeveel foto's van de longen hebben we voorgeschreven. Dus het is al big brother, ook zonder een centraal dossier."*

d. Informaticakennis

Uit de focusgroepen bleek dat nog niet alle artsen klaar zijn om met een gedeeld elektronisch dossier te werken. Er zijn nog artsen die met een papieren dossier werken en er zijn ook veel artsen die nog niet coderen. Deze punten werden echter al aangehaald in de vorige paragrafen en hebben dus geen extra bespreking meer nodig.

e. Juridische vervolging

Dit punt werd even kort aangehaald in beide focusgroepen. Aangezien alles zeer nauwkeurig geregistreerd wordt in een dergelijk gedeeld dossier, zal er ook meer transparantie zijn. Bij een medische fout zal men, zo denkt men toch, beter dan nu kunnen nagaan waar, wanneer en welke arts in de fout is gegaan. Hieruit leidt men dan ook af dat het gemakkelijker zal zijn om artsen te vervolgen en dat dit dan ook veel vaker zal gebeuren dan nu het geval is.

> *"Toch heb ik ergens wat schrik dat dit meer tot juridische gevolgen gaat leiden, dat we meer naar Amerikaanse toestanden gaan!"*
>
> *"Ja maar als je de indruk wekt dat alles transparanter wordt, gaat dat misschien sneller gebeuren. Dan gaan ze sneller op dat recht staan!"*
>
> *"Ik denk het wel ja, ik heb op die paar maanden tijd toch echt veel pt'en gezien die niet op hun mondje gevallen zijn en ze proberen echt iets te zoeken waarop ze hun frustratie kunnen uiten. Dus als dat allemaal gemakkelijker beschikbaar is lijkt mij dat automatisch naar meer rechtszaken te leiden!"*

f. Kosten

Zoals bij de voordelen aangehaald, was er een enkele arts die dacht dat dit nieuwe systeem ook juist meer zou kosten. Vooral het opstarten van dit nieuwe systeem denkt men dat veel zou kosten: het ontwikkelen van al deze nieuwe informatica, de implementatie ervan onder de artsen, men heeft schrik dat hier veel tijd en geld in kruipt. Over het feit dat wanneer het systeem eens op punt staat dit wel kostenbesparend zal zijn, lijkt men het wel eens.

> *"Een ander nadeel lijkt mij de kostprijs: dit gaat toch veel meer kosten om een dergelijk systeem op punt te krijgen? Blijft dit nog wel betaalbaar?"*

g. Tijdrovend

Waar men het erover eens is dat wanneer het systeem operationeel is dit wel een kostenbesparende factor zal zijn, lijkt men het er ook over eens dat de opstart van het hele project wel zeer arbeidsintensief zal zijn en dus ook zeer veel tijd gaat kosten. De omvorming van ieder dossier, in zijn huidige vorm, naar een dossier dat in staat is om gedeeld te worden, zal veel tijd en energie vergen. Ook het feit dat men in ieder dossier gaat moeten aanduiden welke informatie door welke zorgverlener gezien mag worden, lijkt een grote hinderpaal. Men heeft schrik dat al deze registraties ten koste gaan van een goede anamnese en klinisch onderzoek.

Ten slotte is men er ook nog niet uit hoe men de toestemming van de patiënt voor iedere stap gaat vragen en hoe dit vlot geïmplementeerd kan worden in een consultatie. Het is duidelijk dat hier nog zeer veel vragen rijzen en men vreest dat de arts-patiëntrelatie er op achteruit gaat gaan.

"Een andere vertragende factor is het probleem dat het zeer arbeidsintensief is om alles uit het verleden te gaan coderen. De dossiers die al bestaan en nog niet gecodeerd zijn kunnen niet zo vlot omgevormd worden.
Indien men dit voor iedere patiënt wil doen, is er zeker 3 tot 5 jaar voor nodig!"

"Een goede anamnese, klinisch onderzoek, gesprek is minstens even belangrijk, en gaat dit dan niet juist ten koste van omdat er veel meer tijd kruipt in het gecodeerd ingeven?"

"Mm dit lijkt me net omslachtig, en weer zeer tijdsrovend om dit per consult te moeten ingeven. Dan ben je op den duur meer bezig met vakjes aan te vinken i.p.v. naar je patiënt te luisteren!"

"Ik denk ook dat ze dat willen doen om het werk te verlichten en vergemakkelijken, kosten besparen en versnellen maar ik denk dat die controle zo groot gaat zijn omdat ge individueel gaat moeten beslissen wat wel gezien kan worden door wie en dat dat het werk niet gaat verlichten denk ik, omdat het nog veel meer registratie gaat zijn. Ik denk dat we juist veel meer tijd daaraan gaan besteden en dan vraag ik mij af of het wel echt kostenbesparend is?"

h. Nut?

Een laatste belangrijke vraag die toch wel af en toe naar boven kwam, was het nut van dit gedeeld dossier. Er waren toch enkele artsen die zich de vraag stelden of er wel een vraag naar dit nieuwe systeem was? Is men niet tevreden met de huidige gang van zaken waarbij door het elektronisch doorsturen van brieven toch ook al een grote vooruitgang is gemaakt? Gaan artsen wel gebruik maken van al deze nieuwe functionaliteiten en heeft het dan wel nut om er zo veel tijd, energie en geld in te steken?

"Ik vraag me ook af of specialisten wel behoefte hebben aan 1 centraal dossier? Gaan ze dat eigenlijk wel gebruiken? Want als wij de moeite doen om dat allemaal op punt te stellen en het wordt niet gebruikt, is dit misschien wat verloren moeite!"

"Doorsturen van documenten: is er wel vraag naar bij specialisten? Willen zij wel in ons dossier kunnen kijken?"

8. Discussie

8.1 Vergelijking met de literatuur

We zien dat de resultaten uit de literatuur voor een groot deel aansluiten bij de gegevens bekomen uit de focusgroepen. Toch zijn er ook een aantal verschilpunten zoals hieronder beschreven.

Uit zowel de focusgroepen als de literatuurstudie blijkt dat artsen wel een grote interesse hebben in het gebruik van een gedeeld EMD, maar er toch nog zeer wantrouwig tegenover staan. Net als de artsen uit de literatuurstudie, denken de artsen uit de focusgroepen dat een gedeeld EMD een vooruitgang voor de gezondheidszorg zou betekenen. Het zorgt voor een efficiëntere communicatie tussen zorgverleners wat automatisch weer leidt tot een betere zorg. Verder denkt men dat er ook veel kosten en tijd bespaard kunnen worden eens deze EMD's volledig op punt staan(8,14). Een element dat in de focusgroepen naar boven komt en we niet in de literatuur terugvinden, is het grote voordeel dat artsen zien in het gebruik van EMD's bij urgenties. Voornamelijk dan de beschikbaarheid van wilsverklaringen en vroegtijdige zorgplanning blijkt een groot pluspunt. In de literatuurstudie komt dan weer het nut van de EMD's bij preventie en onderzoek naar voor terwijl dit niet ter sprake kwam in de focusgroepen. (9)

Wat betreft de drempels en barrières blijken er eveneens grote overeenkomsten. Zoals ook aangegeven in de literatuurstudie, baren vooral de verhoogde werkbelasting en kosten van de implementatie de artsen veel zorgen.(8,10,12) Verder speelt ook de veiligheid van de patiëntengegevens en hun privacy een grote rol, al komt dit in de literatuurstudie sterker naar voren dan in de focusgroepen.(8,10–12,14) Als derde blijken de technische beperkingen zowel in de literatuur als in de focusgroepen een grote rol te spelen: zo maakt men zich zorgen over het coderen en de praktische uitwerking van de toestemming van de patiënt. (8)

Uit de focusgroepen blijkt wel dat er een grote bezorgdheid is voor de achteruitgang van de arts-patiëntrelatie, waar dit in de literatuurstudie eerder een kanttekening bleek te zijn. (14)
Een andere belangrijke factor is de onwetendheid van de artsen: men heeft er eigenlijk geen idee van hoe een dergelijk dossier er zou gaan uitzien en ook de huidige werking van e-health is duidelijk nog niet optimaal gekend. Ook dit is een factor die sterk naar voren kwam in de literatuurstudie: in de meeste landen waar de implementatie van een dergelijk systeem was misgelopen, bleek vooral de onwetendheid van artsen een grote factor in deze mislukking te zijn. (9–12) Verder speelt de grotere invloed van de overheid ook een rol: waar dit in de literatuurstudie als een negatieve factor werd beschouwd, blijkt in de focusgroepen dat 1 enkele arts dit zelfs als een voordeel te zien: zo zou dit een kwaliteit bevorderend effect hebben waardoor de zorg voor de patiënt er op vooruit gaat. (14)

Er zijn echter ook een aantal factoren die wel uit de focusgroepen naar voor komen en waar we niet meteen iets over terugvinden in de literatuur. Als eerste blijkt er bij onze artsen weinig vertrouwen te zijn in het beroepsgeheim van andere gezondheidsmedewerkers. Ze hebben schrik dat hierdoor de privacy van de patiënt in het gedrang zou kunnen komen. Hierdoor staan de artsen uit de focusgroepen er niet meteen voor te springen om hun dossier met paramedici te delen. Verder blijkt er ook een schrik voor toegenomen juridische vervolging doordat alles nauwkeuriger zal geregistreerd worden in deze EMD's. Ook wordt er

in deze focusgroepen erg stilgestaan bij het lot van de oudere huisarts: men heeft schrik dat deze volledig uit de boot gaat vallen indien ze niet mee zijn met alle technische evoluties die momenteel bezig zijn. In de focusgroepen wordt er ook besproken met wie men een EMD zou willen delen en ook de inhoud van dit EMD komt aan bod, waar dit in de literatuurstudie niet het beoogde doel van de studies was.

Ik denk dat we kunnen concluderen dat er in grote lijnen dezelfde informatie bekomen wordt als in de literatuurstudie. Net als in de literatuurstudie blijkt dat vele artsen nog niet volledig op de hoogte zijn van de huidige evoluties en blijft de belangrijkste conclusie dat er, om het project te doen slagen, een grote sensibilisering alsook voldoende ondersteuning van de artsen nodig is.

8.2 Resultaten patiënten versus huisartsen.

Zoals eerder beschreven, werd er parallel aan deze studie een onderzoek bij patiënten uitgevoerd. Hierbij werden er door Bregt Blyweert focusgroepen met patiënten georganiseerd. Wanneer we de resultaten van de focusgroepen met huisartsen vergelijken met de resultaten van de focusgroepen bij patiënten, zien we een aantal overeenkomsten en verschillen.

Zo blijkt dat patiënten voornamelijk bezorgd zijn over de privacy en beveiliging van hun gegevens. Ook bij de huisartsen is dit een belangrijk topic, maar dit komt pas op de derde plaats naar voren, na bekommernissen over de toegenomen werkbelasting en kosten én de moeilijkheden i.v.m. de technische aspecten. Beiden zijn het er wel unaniem over eens dat verzekeringsartsen geen toegang mogen hebben tot het gedeeld EMD. Verder blijkt een belangrijke overeenkomst de onwetendheid van artsen en patiënten: artsen zijn uiteraard wel bekend met het gebruik van een EMD, maar toch blijkt dat ze vaak weinig op de hoogte zijn van de toekomstige ontwikkelingen en mogelijkheden van dit EMD. Ook bij de patiënten blijkt dit zo te zijn, veel patiënten weten niet hoe een dergelijk EMD eruit ziet en welke informatie artsen hier in bijhouden. Voor beide partijen geldt dan ook dat sensibilisering en informeren een zeer belangrijke rol speelt in de slaagkansen van het project.

Een aantal factoren komen voornamelijk naar voren bij de artsen: zo zijn artsen voornamelijk bezorgd om een verlies van autonomie door een grotere inmenging van de overheid en is er ook de vrees voor toegenomen juridische vervolging. Ook de bezorgdheid dat dossiers minder correct worden ingevuld of dat men niet kan vertrouwen op de aanwezige informatie, komt enkel bij de artsen naar boven.

Wat betreft de voordelen is er wel een grote overeenkomst tussen artsen en patiënten. Zo zien ze beiden in dat een gedeeld EMD zou leiden tot een efficiëntere gezondheidszorg waar tijd en vooral ook kosten bespaard kunnen worden. Ook de interdisciplinaire samenwerking zou hierdoor geoptimaliseerd worden. Wat betreft de inhoud van het medisch dossier, blijkt dat zowel artsen als patiënten voornamelijk voordelen zien in het delen van medicatie, voorgeschiedenis, allergieën en wilsverklaringen. Ook zien we verrassend een gelijkaardige visie op het beroepsgeheim: beiden zijn er van overtuigd dat voornamelijk artsen hier het meeste belang aanhechten en hebben weinig vertrouwen in het beroepsgeheim van paramedici. Ze zijn het er dan ook beiden over eens dat deze slechts tot een beperkt deel

van het dossier toegang zouden mogen hebben en ook het werken met een track-n-trace systeem kwam in beide focusgroepen aan bod.

We kunnen dus concluderen dat er grote overeenkomsten zijn tussen de visie van arts en patiënt over het gedeelde EMD, maar dat er in iedere groep andere accenten worden gelegd. Waar we zien dat patiënten voornamelijk inzitten met de veiligheid en privacy van hun gegevens, ligt de klemtoon bij artsen eerder op de toename in werkbelasting en praktische problemen.

8.3 Informatie diëtisten

Zoals eerder vermeld was er een te geringe opkomst bij de focusgroepen van diëtisten waardoor deze data niet geschikt was voor kwalitatieve analyse. Om de bekomen informatie toch niet verloren te laten gaan, werd er beslist hier een samenvatting van deze gesprekken te geven.

Uit de gesprekken met diëtisten blijkt dat er een grote interesse is voor een gedeeld medisch dossier. Hier dient wel de kanttekening geplaatst te worden dat er een zeer beperkte opkomst was onder de diëtisten waardoor er een grote kans is dat de diëtisten die wel hebben deelgenomen al interesse in dit onderwerp hebben.
Er blijkt dat er momenteel slechts een zeer beperkte communicatie met de huisarts is. Lang niet alle patiënten hebben een uitgebreide verwijsbrief en vaak moeten de diëtisten aan de slag met slechts beperkte informatie over de patiënt. Ook omgekeerd wordt er niet altijd een verslag naar de huisarts gestuurd, al proberen de meeste diëtisten die gehoord werden toch een kort verslag aan de huisarts te sturen bij grote evoluties. Niet alle diëtisten werken reeds met elektronische communicatie via e-Health.

Er blijkt dat er een grote vraag naar meer informatie over de patiënt is vanuit de diëtisten groep. De belangrijkste dingen die zij graag zouden kunnen zien over hun patiënt zijn de volgende: basisgegevens van de patiënt zoals beroep, sociale omgeving etc., maar ook de voorgeschiedenis indien die relevant is voor de opvolging van bv. gewicht, meer bepaald bij diabetes, hart- en vaatziekten etc.; labo-gegevens indien relevant zoals HbA1C, cholesterol en triglyceriden, nierfunctie etc.; bloeddruk en medicatielijst. Deze gegevens moeten nu vaak telefonisch opgevraagd worden wat niet zo handig is, aangezien ze artsen vaak storen tijdens de consultaties.
Ze zien momenteel wel al een vooruitgang door de zorgtrajecten voor diabetes, hierbij hebben ze vaak wel meer informatie over de patiënt wat het voor hun gemakkelijker maakt om hiermee te werken. Alle diëtisten erkennen dat ze zeker niet het volledige dossier van de patiënt tot hun beschikking moeten hebben, maar enkel de delen die relevant voor hun zijn. Hierbij stuiten we wel op enkele moeilijke punten, voornamelijk bijvoorbeeld psychologische voorgeschiedenis. Sommige diëtisten vinden dat ze hier niets mee te maken hebben, anderen stellen dan weer dat dit zeer veel invloed kan hebben op het eetpatroon van patiënten en dus wel zeer relevant is om te weten. Ook voorgeschiedenis van anorexia of andere eetstoornissen lijken voor hun belangrijk. Ze erkennen wel zelf dat ze snappen dat dit een moeilijk punt is voor patiënten en dat deze niet staan te springen om deze gegevens te delen.
Verder geven ze aan dat een gedeeld dossier ook nuttig is voor de communicatie tussen paramedici onderling. Zo lijkt het hun bijvoorbeeld interessant om de bevindingen van de

kinesist te kunnen raadplegen bij patiënten die meer moeten bewegen. Ook indien de patiënt psychologisch wordt gevolgd, zien ze hier voordelen in, omdat er zo een meer multidisciplinaire aanpak bekomen wordt. De vraag is echter of de patiënt wel wil dat al deze informatie tussen zorgverleners gedeeld wordt. De meeste diëtisten zijn ervan overtuigd dat het best de huisarts is die in samenspraak met de patiënt beslist wat er met wie gedeeld zou worden in een dergelijk dossier.

Veel nadelen zien de diëtisten niet in een gedeeld medisch dossier, ze denken enkel dat de zorg voor de patiënt er op vooruit gaat op deze manier en ook dat er veel kosten bespaard kunnen worden. Het feit dat alles in een dergelijk dossier geregistreerd zou worden, schrikt hen niet af. Ze zijn tot slot ook niet bezorgd voor een toename in werkbelasting.

8.4 Beperkingen studie

Er zijn ook enkele beperkingen aan deze studie. Allereerst hebben we, inherent aan de eigenschappen van kwalitatief onderzoek, slechts een beperkte groep huisartsen kunnen bereiken waardoor deze resultaten niet representatief zijn voor de hele artsenpopulatie. Het is dan ook nuttig om als vervolg op deze studie eventueel een kwantitatief onderzoek uit te voeren om de gevonden hypothesen te toetsen bij een grotere artsenpopulatie.

De focusgroepen werden in twee verschillende provincies gehouden, maar de deelnemers van de focusgroepen kenden elkaar al op voorhand. In de tweede focusgroep is er weinig variatie wat betreft leeftijd, de deelnemers waren voornamelijk tussen 25 en 35 jaar, maar dit was ook bewust gekozen omdat de artsen in focusgroep 1 zich eerder tussen 35 en 55 jaar bevonden. Zo werd er getracht toch artsen uit alle leeftijdsgroepen te bereiken.
Tijdens de eerste focusgroep was er jammer genoeg een defect aan de opnameapparatuur waardoor de opname mislukte. Aangezien dit de eerste focusgroep was, waren we echter met 3 om te noteren en door deze nota's samen te leggen hebben we echter een zeer zorgvuldig en volledig verslag van deze focusgroep.

Verder viel er op dat in de focusgroepen met artsen er minder discussie ontstond dan in de focusgroepen met patiënten. Dit kan gedeeltelijk verklaard worden door het feit dat artsen meer vertrouwd zijn met het thema en al reeds voor de focusgroepen met de materie in contact kwamen en al een mening hadden gevormd. Hierbij viel ook op dat de artsen die al meer vertrouwd waren met de materie ook een grotere rol op zich namen tijdens de focusgroepen.

Als laatste valt het te betreuren dat de oorspronkelijke opzet van de studie niet volledig bereikt werd. Initieel was het namelijk de bedoeling om ook de meningen van zorgverleners op te nemen in deze studie, meer bepaald die van diëtisten. Hiervoor werden ook focusgroepen georganiseerd maar door de zeer lage opkomst (4 en 2 deelnemers) konden deze gegevens niet als zodanig gebruikt worden. De bekomen informatie uit deze gesprekken werd wel in een vorig punt opgenomen. De redenen van de lage opkomst zijn mij niet volledig duidelijk. Het was moeilijk om een grotere groep diëtisten op een bepaald moment samen te krijgen, uit de communicatie met hen bleek wel dat er een grotere interesse is om deel te nemen aan een enquête.

9. Besluit

Ondanks het feit dat deze focusgroepen slechts een beperkte representatie van de Vlaamse huisartsen vormen, geeft deze studie toch enkele nuttige inzichten in de visie van deze huisartsen betreffende het gedeeld EMD.

Het blijkt dat huisartsen zeker geïnteresseerd zijn in het gebruik van dit gedeeld EMD en ze er voordelen in zien voor de kwaliteit van de gezondheidszorg. Ook zijn ze van mening dat de onderlinge communicatie en samenwerking vlotter zou verlopen. Toch zijn er ook nog heel wat drempels: voornamelijk de toename in werkbelasting en praktische problemen spelen een grote rol. Ook de veiligheid en privacy van de patiëntengegevens blijken zeer belangrijk.

Als belangrijkste conclusie kunnen we stellen dat voldoende informeren en sensibiliseren van de huisarts nodig is om een dergelijk project te doen slagen.
Verder is een onderzoek op grotere schaal aangewezen om de conclusies uit deze studie te toetsen bij de huisartsen in Vlaanderen, zodat meer algemene conclusies getrokken kunnen worden.

10. Bibliografie

1. http://www.eenlijn.be Geraadpleegd op 15/12/2014

2. Duivenboden J Van. Huisarts, ketenzorg en ICT. 2014;

3. Chen YY, Lu JC, Jan JK. A secure EHR system based on hybrid clouds. J Med Syst. 2012;36:3375–84.

4. Wet betreffende de rechten van de patiënt, artikel 7 en 8.

5. Bahga A, Madisetti VK. A cloud-based approach for interoperable electronic health records (EHRs). IEEE J Biomed Heal Informatics. 2013;17(5):894–906.

6. https://www.ehealth.fgov.be/nl/over-het-ehealth-platform/missie/het-ehealth-platform [Internet]. [cited 2015 Feb 15]. Available from: https://www.ehealth.fgov.be/nl/over-het-ehealth-platform/missie/het-ehealth-platform

7. Duysburgh P, Schrans D, Verbeke M, Jacobs A. Share4Health WP 7.2: Focus (Madison). :1–55.

8. Neame R. Effective sharing of health records, maintaining privacy: a practical schema. Online J Public Health Inform [Internet]. 2013;5(2):217. Available from: http://www.pubmedcentral.nih.gov/articlerender.fcgi?artid=3733761&tool=pmcentrez&rendertype=abstract

9. Luchenski S, Balasanthiran A, Marston C, Sasaki K, Majeed A, Bell D, et al. Survey of patient and public perceptions of electronic health records for healthcare, policy and research: Study protocol. BMC Med Inform Decis Mak [Internet]. BMC Medical Informatics and Decision Making; 2012;12(1):40. Available from: BMC Medical Informatics and Decision Making

10. Hackl W, Hoerbst a., Ammenwerth E. “Why the hell do we need electronic health records?”: EHR acceptance among physicians in private practice in Austria: A qualitative study. Methods Inf Med. 2011;50:53–61.

11. Vest JR, Gamm LD. Health information exchange: persistent challenges and new strategies. J Am Med Inform Assoc. 2010;17:288–94.

12. Yeager V a, Walker D, Cole E, Mora AM, Diana ML. Factors related to health information exchange participation and use. J Med Syst [Internet]. 2014;38:78. Available from: http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24957395

13. Hoerbst A, Kohl CD, Knaup P, Ammenwerth E. Attitudes and behaviors related to the introduction of electronic health records among Austrian and German citizens. Int J Med Inform. 2010;79:81–9.

14. McGinn CA, Grenier S, Duplantie J, Shaw N, Sicotte C, Mathieu L, et al. Comparison of user groups’ perspectives of barriers and facilitators to implementing electronic health records: a systematic review. BMC Med [Internet]. BioMed Central Ltd; 2011;9(1):46. Available from: http://www.biomedcentral.com/1741-7015/9/46

11. Bijlagen

11.1 Bijlage 1: goedkeuring ethische commissie

Universitair Ziekenhuis Gent

UNIVERSITEIT GENT

Afz: Commissie voor Medische Ethiek

COMMISSIE VOOR MEDISCHE ETHIEK

REVAKI
3 B3
Prof. dr. Ignaas DEVISCH
ALHIER

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

CONTACT	TELEFOON	FAX	E-MAIL
Secretariaat	+32 (0)9 332 56 13 +32 (0)9 332 59 25	+32 (0)9 332 49 62	ethisch.comite@ugent.be

UW KENMERK	ONS KENMERK	DATUM	KOPIE
	2014/0396	25-apr-14	Zie "CC"

BETREFT

Advies voor monocentrische studie met als titel:
Ethische grenzen bij het delen van het EMD: visie van de zorgverlener. MAnaMA Vanlaer Sofie.
Eerste fase voor de focusgroepen

Belgisch Registratienummer: B670201420825

* Toestemmingsformulier patiënt
* Antwoord onderzoeker ontv. 23/04/2014 op opmerkingen EC dd. 11/04/2014
* Informatieformulier patiënt
* Informatieformulier arts/diëtist (aangepaste versie ontv. 23/04/2014)
* Toestemmingsformulier zorgverlener (aangepaste versie ontv. 23/04/2014)

Advies werd gevraagd door:
Prof. dr. I. DEVISCH ; Hoofdonderzoeker

BOVENVERMELDE DOCUMENTEN WERDEN DOOR HET ETHISCH COMITÉ BEOORDEELD.
ER WERD EEN POSITIEF ADVIES GEGEVEN OVER DIT PROTOCOL OP 25/04/2014. INDIEN DE STUDIE NIET WORDT OPGESTART VOOR 25/04/2015, VERVALT HET ADVIES EN MOET HET PROJECT TERUG INGEDIEND WORDEN.
Vooraleer het onderzoek te starten dient contact te worden genomen met Bimetra Clinics (09/332 05 00).

THE ABOVE MENTIONED DOCUMENTS HAVE BEEN REVIEWED BY THE ETHICS COMMITTEE.
A POSITIVE ADVICE WAS GIVEN FOR THIS PROTOCOL ON 25/04/2014. IN CASE THIS STUDY IS NOT STARTED BY 25/04/2015, THIS ADVICE WILL BE NO LONGER VALID AND THE PROJECT MUST BE RESUBMITTED.
Before initiating the study, please contact Bimetra Clinics (09/332 05 00).

DIT ADVIES WORDT OPGENOMEN IN HET VERSLAG VAN DE VERGADERING VAN HET ETHISCH COMITE VAN 20/05/2014
THIS ADVICE WILL APPEAR IN THE PROCEEDINGS OF THE MEETING OF THE ETHICS COMMITTEE OF 20/05/2014

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

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

Wendy Van de Velde
09/332 56 13
wendy.vandevelde@uzgent.be

./.

CONTACT	TELEFOON	FAX	E-MAIL
Secretariaat	+32 (0)9 332 56 13 +32 (0)9 332 59 25	+32 (0)9 332 49 62	ethisch.comite@ugent.be
UW KENMERK	**ONS KENMERK**	**DATUM**	**KOPIE**
	2014/0396	25-apr-14	Zie "CC"

Vervolg blz. 2 van het adviesformulier betreffende project EC UZG 2014/0396

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

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

CC: De heer T. VERSCHOORE - UZ Gent - Bimetra Clinics
FAGG - Research & Development; Victor Hortaplein 40, postbus 40 1060 Brussel

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

Wendy Van de Velde
09/332 56 13
wendy.vandevelde@uzgent.be

11.2 Bijlage 2: informatieformulier

Informatieformulier arts/diëtist

Geachte dokter,

Tegenwoordig wordt het elektronisch medisch dossier (EMD) sterk gepromoot in de medische sector. Er komt steeds meer medische software op de markt. Volgens de nieuwste ontwikkelingen zouden de verzamelde medische gegevens online (‘in the cloud’) geschreven kunnen worden. Op deze manier kan deze informatie van op meerdere locaties geraadpleegd worden.

In de toekomst zal technisch de mogelijkheid bestaan dat verschillende hulpverleners uit de eerste en de tweede lijn het medisch dossier van de patiënt kunnen raadplegen. Deze evolutie zou gebeuren om kwaliteitsvolle zorg te optimaliseren: enerzijds in het belang van de patiënt en anderzijds om de communicatie tussen alle gezondheidsmedewerkers onderling te bevorderen.

In het kader van ons thesisonderzoek willen wij graag uw mening horen over deze evolutie: wat zijn de mogelijke voordelen en waar schuilen de eventuele nadelen?
In een gelijklopend onderzoek bevragen we patiënten om achteraf deze informatie naast elkaar te leggen en te kijken wat de mogelijke bezwaren zijn, zowel voor patiënten als voor artsen.

Wij willen u dan ook graag uitnodigen om mee te werken aan dit onderzoek. Deelname aan dit onderzoek gebeurt op vrijwillige basis, volledige anonimiteit bij rapportering is uiteraard gegarandeerd.

Sofie Vanlaer Zorgverlener

11.3 Bijlage 3: Toestemmingsformulier

Toestemmingsformulier
Ethische grenzen bij het delen van het EMD: visie van de zorgverlener

Deze studie werd goedgekeurd door een onafhankelijke Commissie voor Medische Ethiek verbonden aan de UGent, en zal worden uitgevoerd volgens de richtlijnen van ICH/GCP en volgens de Verklaring van Helsinki opgesteld ter bescherming van individuen deelnemend aan klinische studies.

Door deel te nemen aan de focusgroep gaat u akkoord met deelname aan dit onderzoek. Uw gegevens zullen tijdens deze studie geanonimiseerd worden. In overeenstemming met de Belgische wet van 8 december 1992 en de Belgische wet van 22 augustus 2002, zal uw persoonlijke levenssfeer worden gerespecteerd. Als de resultaten van de studie worden gepubliceerd, zal uw anonimiteit aldus verzekerd zijn

Ik bevestig dat ik het informatieformulier voor de deelnemer heb gelezen en ik begrijp deze informatie.
Mijn deelname is vrijwillig en ik weet dat ik mijn toestemming op ieder moment kan intrekken.
Ik geef toestemming om de gegevens uit het onderzoek te verwerken voor doeleinden zoals beschreven in het informatieformulier.

Ik stem toe in deelname aan bovengenoemd onderzoek.

Naam proefpersoon:

Handtekening:

Datum: _ _ /_ _/_ _

Ik, ondergetekende, Sofie Vanlaer bevestig dat ik mondeling de nodige informatie heb gegeven over deze klinische studie, dat ik een kopie heb gegeven van het informatie- en toestemmingsformulier dat door de verschillende partijen werd getekend, dat ik bereid ben om zo nodig alle aanvullende vragen te beantwoorden en dat ik geen druk op de patiënt heb uitgeoefend om aan de studie deel te nemen. Ik verklaar dat ik werk volgens de ethische principes die worden beschreven in de Verklaring van Helsinki en de Belgische wet van 7/5/2004 over proeven op mensen.

Sofie Vanlaer Deelnemer

11.4 Bijlage 4: Overzicht toekomstige e-health functies

16 Functies en diensten	
Vitalink	Vaccinatiestatus -- SumEHR – Medicatieschema
Vaccinnet	Registreren van vaccinaties en bestellen vaccins
eHealth basisdiensten	User Access Management eHealth-certificaat -- eID login -- Therapeutische relatie eHealthConsent – eHealthBox
Gedeeld Farmaceutisch Dossier	Geneesmiddelen historiek
Recip-e	Verzenden en ophalen medicatievoorschrift
MyCareNet	Verzekerbaarheid -- Attesten hoofdstuk IV GMD beheer
Zorgzoeker	Zorgverstrekkers vinden
Hub-Metahub	Uitwisselen info met ziekenhuis
Gestructureerd invoeren van data	in het lokaal elektronisch patiëntendossier (bv. EMD)
Patiënt HealthViewer	Welke gegevens kan de patient zelf raadplegen?
EBM PracticeNet	Richtlijnen en beslissingsondersteuning

11.5 Bijlage 5: Structuur focusgroepen

Structuur Focusgroep

1. Voorstellen van onszelf
2. Bedanken voor deelname aan focusgroep
3. Uitleggen doel van focusgroep
    a. Bekomen van zoveel mogelijk informatie i.v.m. onderwerp om zo in een tweede fase gerichte enquêtes over het onderwerp te kunnen uitvoeren.
4. Uitleggen verloop focusgroep
    a. Doel: verschillende meningen te weten komen i.v.m. onderwerp, wij structureren enkel het gesprek, bedoeling om zoveel mogelijk eigen inbreng van deelnemers
    b. Niet de bedoeling om een consensus te bekomen, wel zoveel mogelijk meningen en verschillende ideeën i.v.m. onderwerp
5. Info over onze thesis en onderwerp focusgroep
6. Start focusgroep:
    a. 1ste algemene open vraag: wat zijn ervaringen met elektronisch dossier?
    b. Wat denken ze i.v.m. delen van informatie?
        i. Positieve aspecten? Voordelen van informatie delen?
        ii. Met wie willen ze dossier delen?
        iii. Wat zijn de drempels?
            1. Klinisch
            2. praktisch
        iv. Welke informatie willen ze delen
        v. Moet patiënt zelf volledige toegang tot elektronisch dossier hebben?
        vi. Welke aspecten moeten zeker op punt staan alvorens delen informatie mogelijk is
            1. Beveiliging!
            2. Bepaalde delen dossier niet delen
7. Korte samenvatting van gesprek
8. Bevragen of er iets niet aan bod gekomen is dat zij wel nog belangrijk vinden? (wat bij een volgende focusgroep zeker aan bod moet komen)
9. Bedanken voor medewerking en afsluiten!

11.6 Bijlage 6: Transcripties focusgroepen

Om ecologische redenen werd beslist om de transcripties van de focusgroepsgesprekken niet in hun volledige vorm als bijlage toe te voegen. Wie dit wenst, kan natuurlijk wel een digitale versie verkrijgen. Dit kan door te mailen naar sofievanlaer88@gmail.com

11.7 Bijlage 7: Voorbeeld van coderen



