Hoe staan huisartsen tegenover het delen van medische informatie met patiënten: een kwalitatief onderzoek

Gwen COESSENS, UGent

Promotor: Prof. Dr. Dirk AVONTS, UGent

Co-promotor: Dr. Diego SCHRANS, UGent

Master of Family Medicine

Masterproef Huisartsgeneeskunde

Academiejaar 2016-2017

VOORWOORD

Een masterproef komt er niet vanzelf, en het is nooit het werk van een persoon alleen. Zonder de hulp en de steun van anderen zou dit werk niet tot stand kunnen gekomen zijn. Daarom zou ik graag een aantal mensen willen bedanken.

Als eerste wil ik Dr. Schrans bedanken voor zijn hulp en zijn visie op de zaken. Tijdens het brainstormen over de resultaten gaf u mij de inspiratie om de gegevens op een andere manier te bekijken en kreeg ik de moed om verder te schrijven.

Alle collega's en medewerkers van Praktijk Den Boomgaard, om er tijdens mijn stage twee aangename en leerrijke jaren van te maken. De aangename babbels waren een goede ontspanning tussen het werken door. Ook tijdens mijn zwangerschap heb ik van jullie veel steun ervaren, hoewel ik besef dat het niet altijd even evident was, door de praktische moeilijkheden die mijn afwezigheid met zich meebracht. Bedankt!

Dan zijn er de personen die mij al jarenlang steunen, en waar ik ook nu opnieuw op kon rekenen: mijn familie en vrienden. Dankjewel voor al jullie steun en voor alle fijne momenten van ontspanning. Om ideeën uit te wisselen, of om mijn gedachten juist te verzetten en eventjes niet aan het werk en de masterproef te moeten denken.
Ik wil in het bijzonder mijn ouders bedanken. Voor alle tijd die ze in mijn thesis gestoken hebben om na te lezen, maar ook voor het lekkere eten en de last-minute babysits op de momenten dat het mij allemaal eventjes te druk werd.
Ook mijn vriend Tim is de afgelopen jaren een onmisbare steun geweest. Bedankt om mij door de moeilijke momenten heen te loodsen en om mij telkens dat ene zetje te geven dat ik nodig had!

Ik wil deze masterproef graag opdragen aan mijn zoontje Floris. Voor zijn lach, zijn ontelbare knuffels en zijn oneindige liefde, elke dag opnieuw.

Afkortingen

PHR = Personal Health Record

EMD = Elektronisch Medisch Dossier

Sumehr = Summarized Electronic Health Record

PMF = Patient Micragtion File

INHOUD

1. Abstract 2
2. Inleiding 3
   2.1. Literatuurstudie 3
   2.2. Onderzoeksvraag 8
3. Methodologie 9
   3.1. Literatuuronderzoek 9
   3.2. Kwalitatief onderzoek 9
4. Resultaten 10
   4.1. Kenmerken van de deelnemers 10
   4.2. Ervaring met 'Elektronisch Medische Dossiers' (EMD) 10
   4.3. Gebruik van 'eHealth' 11
   4.4. Inhoud van PHR 11
   4.5. Toegang en Privacy 14
   4.6. Beheer van PHR 18
   4.7. Voordelen 20
   4.8. Nadelen en bedenkingen 24
   4.9. Kosten en financiële tegemoetkoming 30
   4.10. Veiligheid 32
5. Discussie 34
   5.1. Inhoud van PHR 34
   5.2. Toegang en privacy 35
   5.3. Beheer van PHR 37
   5.4. Gebruik van PHR in de dagelijkse praktijk 37
   5.5. Maatschappelijke evolutie 39
   5.6. Beperkingen van deze studie 39
6. Conclusie 41
7. Bronnen 42

Bijlagen 43

Bijlage 1: Goedkeuring Ethisch Comité 43
Bijlage 2: Adviesaanvraagformulier 45
Bijlage 3: Goedgekeurd protocol 56
Bijlage 4: Topiclijst diepte-interview 58
Bijlage 5: Opmerkingen bimetra en EC Verzoek 59
Bijlage 6: Informatieblad voor deelnemers 60
Bijlage 7: Informed Consent 62
Bijlage 8: Transcripties van de interviews 63

1. ABSTRACT

Huisarts-in-opleiding: Gwen COESSENS (Universiteit Gent)
Promotor: Prof. Dr. Dirk AVONTS (Universiteit Gent)
Co-Promotor: Dr. Diego SCHRANS (Universiteit Gent)
Praktijkopleider: Dr. Karel DE CREM

Context: De laatste jaren is er een nieuwe ontwikkeling in de gezondheidszorg: een elektronisch patiëntendossier, ook wel een 'Personal Health Record' (PHR) genoemd. Ook in Vlaanderen is men bezig om een patiëntenportaal op te richten via het eHealth-platform. Ook de huisarts heeft hierbij een belangrijke rol. Met deze studie trachten we een beeld te krijgen wat de visie is van de Vlaamse huisarts op het delen van medische informatie met patiënten via een PHR.

Onderzoeksvraag: Hoe staan de huisartsen tegenover de komst van PHR? Welke informatie zouden ze via dit kanaal graag delen met of ontvangen van patiënten? Welke voordelen zien ze bij het gebruik van een PHR? En welke bezwaren of bedenkingen hebben ze hierbij?

Methodologie: Het onderzoek is een kwalitatief onderzoek, bestaande uit diepte-interviews met huisartsen. De inclusiecriteria omvatten afgestudeerde huisartsen die werkzaam zijn in een huisartsenpraktijk. Er werd geprobeerd om huisartsen uit verschillende leeftijdscategorieën en verschillende praktijk-settings te includeren. Er werden in totaal 7 huisartsen geïnterviewd aan de hand van een vooraf opgestelde topiclijst. Tijdens de interviews werd een geluidsopname gemaakt, waarna de interviews volledig werden uitgeschreven. Voor de kwalitatieve analyse van deze transcripties werd gebruik gemaakt van het programma NVIVO 11.

Resultaten: De bevraagde huisartsen staan over het algemeen positief tegenover de komst van PHR. Ze zien de mogelijkheid om bepaalde medische gegevens te delen met de patiënt, onder andere de medicatielijst, allergieën en intoleranties, vaccinaties en medische voorgeschiedenis. Ze zijn echter minder overtuigd van de meerwaarde van informatie die van de patiënt afkomstig is. Hierbij maakt men vooral de bedenking dat er een overvloed aan informatie zal komen of dat het niet duidelijk zal zijn welke informatie door de patiënt werd aangebracht en welke door de arts.

De artsen zien voordelen in het gebruik van PHR bij een acute situatie of tijdens de wachtdienst. Wachtartsen zouden volgens hen dan ook, mits toestemming van de patiënt, toegang moeten krijgen tot het PHR. Over het delen van het PHR met andere zorgverleners vindt men dat dit mogelijk moet zijn, op voorwaarde dat dit op een getrapte manier gebeurt, zodat een persoon slechts toegang krijgt tot dat deel van het PHR dat noodzakelijk is bij het uitoefenen van zijn specifieke taak.

Men verwacht dat het PHR tot een betere zorg en meer volledige dossiers zal leiden. Daarnaast is men van mening dat de communicatie met de patiënt en andere zorgverleners vlotter en efficiënter zal verlopen wanneer men gebruik kan maken van het PHR.

Men ziet echter ook enkele nadelen en valkuilen. Zo wordt gevreesd dat het gebruik van PHR een bijkomende werkbelasting voor de huisarts zal vormen. Ook moet men op voorhand goed nadenken over wat de impact van bepaalde informatie kan zijn op de patiënt. Bij sommige patiënten kan dit een bron van angst zijn als er geen gepaste omkadering of duiding is. Daarnaast ziet men als valkuil dat het PHR door de patiënt gebruikt zal worden om online vragen te stellen. De artsen zijn het er unaniem over eens dat deze online communicatie in geen geval een echte consultatie mag vervangen.

Conclusie: De bevraagde huisartsen staan positief tegenover de komst van een patiëntenportaal. Ze zien verschillende mogelijkheden in het gebruik van het PHR, maar ze hebben ook enkele serieuze bedenkingen. Om het systeem optimaal te laten werken en op grote schaal in gebruik te nemen zullen zowel de huisartsen als de patiënten de nodige educatie moeten krijgen.

Verder kwantitatief onderzoek is aangewezen om deze resultaten verder uit te diepen en meer algemene conclusies te kunnen trekken.

E-mail: dr.gwen.coessens@gmail.com

2. INLEIDING

In de loop van de jaren is de geneeskunde sterk geëvolueerd. Het paternalistisch model, waarbij de arts centraal staat en alle beslissingen maakt, wordt steeds meer verlaten en wordt vervangen door een model waar de patiënt een centrale rol heeft. De patiënt wordt gestimuleerd en gemotiveerd om zelf mee beslissingen te nemen over zijn gezondheid. (1) Hierbij is een open communicatie tussen arts en patiënt heel belangrijk.

Ook op technologisch vlak zijn er grote stappen gemaakt. De arts die alles op papier bijhoudt in een fichebak wordt zeldzaam, tegenwoordig is een Elektronisch Medisch Dossier (EMD) de gouden standaard geworden en in de meeste huisartsenpraktijken ingeburgerd. De computer is niet meer weg te denken uit de huisartsenpraktijk. De programma's zijn de laatste jaren sterk geëvolueerd: van een 'digitale fichebak' naar het coderen van de diagnoses. De mogelijkheden lijken eindeloos. Ook de communicatie tussen de verschillende artsen en andere zorgverleners gebeurt steeds vaker digitaal, onder andere via het eHealth platform.

De laatste jaren is er een nieuwe ontwikkeling in de gezondheidszorg: een elektronisch patiëntendossier, ook wel een 'Personal Health Record' (PHR) genoemd. Ook in Vlaanderen is men bezig om dergelijk patiëntendossier op poten te zetten. Maar hoe staat de Vlaamse huisarts hier tegenover? Ziet hij voordelen bij het gebruik van een PHR, of heeft hij toch ook enkele bedenkingen?

Met deze studie hopen we meer inzicht te krijgen in de ideeën en bedenkingen die de Vlaamse huisarts heeft bij de intrede van het PHR.

2.1. LITERATUURSTUDIE

2.1.1. DEFINITIE PHR

Er bestaan in de literatuur verschillende definities van een Personal Health Record (PHR). Een algemene definitie van een Personal Health Record (PHR) wordt als volgt gegeven: "Een elektronische applicatie die een individu toegang geeft tot zijn medische informatie, alsook de mogelijkheid biedt deze informatie te beheren en te delen, en dit in een private, veilige en vertrouwelijke omgeving". (2) Waar een Elektronisch Medisch Dossier (EMD) vooral aan de noden van zorgverleners tegemoet komt, is een PHR dus eerder een patiënten portaal dat op de patiënt gericht is en beheerd wordt door de patiënt zelf. (2, 3) Een PHR bevat medische gegevens van een patiënt en geeft hem de mogelijkheid om een meer actieve rol te spelen in zijn eigen gezondheid. (2)

De bedoeling is om op deze manier de patiëntenparticipatie te vergroten en de patiënt een centrale rol te geven in de zorg rond zijn gezondheid. (4) Echter, de patiënt louter toegang geven tot zijn gezondheidsgegevens is op zich onvoldoende om de patiënt deze centrale plaats te geven. Het PHR is meer dan enkel een manier om gegevens op te slaan. Het systeem moet toelaten om data van verschillende bronnen op een overzichtelijke en op een voor de patiënt verstaanbare manier weer te geven. Het moet de patiënt toelaten om deze informatie echt te begrijpen, en indien gewenst, zelf op een eenvoudige manier actie te ondernemen.
Wanneer men deze technologie ten volle wenst te gebruiken is het noodzakelijk dat het systeem zodanig ontworpen wordt dat de patiënt centraal staat. (1)

Een PHR kan op verschillende manieren benaderd worden. In de meest eenvoudige vorm is een PHR een alleenstaande applicatie waarbij er geen connectie bestaat met een ander systeem. De patiënt kan dan

via deze (internet-)applicatie toegang krijgen tot zijn medische gegevens en deze ook zelf beheren. Een andere mogelijkheid is dat een PHR bestaat uit een toegangspoort die de patiënten in staat stelt om hun medische gegevens rechtstreeks te bekijken in het EMD van de hulpverlener. Tussen deze twee uitersten ligt een heel spectrum van mogelijke combinaties, waarbij een PHR een applicatie is die in meer of mindere mate connectie maakt met het EMD van de zorgverlener. (2) Hierbij kan bijvoorbeeld ook een tool bestaan die communicatie tussen de patiënt en de zorgverlener mogelijk maakt (bijvoorbeeld om een afspraak te maken, een voorschrift te vragen, etc…). Ook kan de mogelijkheid bestaan dat de patiënt bijvoorbeeld informatie kan toevoegen, die nog niet gekend was in het EMD. (2) Een PHR is dus geen duidelijk afgelijnd concept, en hoe een PHR er exact uitziet wordt bepaald door de ontwikkelaar van het systeem.

Wanneer artsen, of zorgverleners in het algemeen, een beslissing maken in verband met diagnostiek of behandeling is het belangrijk dat ze de persoonlijke gegevens over de gezondheid van de patiënt meenemen in deze beslissing. In dat opzicht is het logisch dat medici toegang krijgen tot de inhoud van het PHR. (5)

Hoewel elk systeem bepaalde voordelen heeft, wordt een systeem waarbij een PHR geïntegreerd wordt in het EMD meestal verkozen boven een alleenstaand PHR. (2, 6)
Een alleenstaand PHR laat meer controle van de patiënt toe, maar de bezorgdheid bestaat dat niet alle patiënten dit persoonlijk medisch dossier up-to-date zullen houden. Bovendien wordt geopperd dat, wanneer de input van de gegevens enkel van de patiënt afkomstig is, dit dossier minder volledig en betrouwbaar zal zijn. Het PHR wordt op die manier een eiland van informatie, geïsoleerd van andere informatie over de patiënt. (2)

2.1.2. VISIE VAN HULPVERLENERS

De visie van hulpverleners op de komst en het gebruik van een PHR dat gekoppeld is aan het bestaande EMD is uiteenlopend.

PHR's hebben het potentieel om de gezondheidszorg te verbeteren, en artsen vinden het een goede zaak dat de patiënt een meer actieve rol kan krijgen in zijn eigen gezondheid. (7) Men ziet onder andere mogelijkheden om de communicatie met patiënt en andere zorgverleners te faciliteren. (8)
Daarnaast verwacht men van PHR's dat ze de gezondheid van de patiënt zullen bevorderen, en dat fouten in het medisch dossier gemakkelijker opgemerkt en gecorrigeerd kunnen worden. (6)

Toch zijn artsen niet altijd onverdeeld positief over de komst van deze patiëntendossiers.

Artsen blijken verschillende bezorgdheden te hebben wanneer het gaat over het PHR. Men vraagt zich af hoe het gebruik van PHR geïntegreerd kan worden in het korte tijdsbestek van een consultatie. (7) Ook vreest men dat er een extra werkbelasting zal ontstaan als gevolg van de toename in elektronische communicatie met de patiënt en dat deze vorm van communicatie niet vergoed zal worden. Hierdoor zouden artsen minder gemotiveerd zijn om actief gebruik te maken van PHR. Een (financiële) vergoeding zou voor veel artsen een stimulans zijn om dit in gebruik te nemen. (9, 10) Artsen zijn dan ook van mening dat er een gepaste vergoeding moet gegeven worden voor de tijd die men investeert in het gebruik van het PHR. (10)

De bezorgdheid bestaat dat een PHR door bepaalde patiënten overmatig gebruikt zal worden en hypochondrisch gedrag in de hand kan werken. Artsen zijn bezorgd dat, door het delen van medische

informatie met patiënten, angst zal uitgelokt worden. Door de complexiteit van medische informatie en het gebruik van specifieke medische termen is het mogelijk dat de patiënt, die hier niet vertrouwd mee is, bepaalde resultaten of verslagen op een verkeerde manier interpreteert en foutieve conclusies trekt over de ernst van zijn medische toestand. Dit kan mogelijks onnodig angsten uitlokken. (4, 5, 7) Daarom wordt er geopperd dat de medische gegevens die in het PHR ter beschikking gesteld worden voorzien moeten zijn van de nodige uitleg om te voorkomen dat deze gegevens op een verkeerde manier geïnterpreteerd worden. (1, 5)
Aan de andere kant zijn er volgens de artsen ook patiënten die geen gebruik zullen maken van PHR door een gebrek aan motivatie of doordat ze de mogelijkheid niet hebben om dit te doen. Er is echter een discrepantie aangetoond tussen de perceptie van artsen over het gebruik van PHR door de patiënt en het effectieve gebruik van PHR door de patiënt. (7)

In verband met de inhoud van PHR komen bij het literatuuronderzoek regelmatig dezelfde zaken terug. Men wil onder andere het medicatieschema en de medische voorgeschiedenis graag delen via het PHR. (5, 8) Ook resultaten van beeldvorming, redenen van voorgaande consultaties en de melding wanneer een patiënt een holistische behandeling krijgt zijn zaken die men graag in het patiëntendossier zou zien staan. (5) Een ander element dat artsen in een PHR zouden willen opnemen is de wilsverklaring van de patiënt. (8) Men is echter eerder terughoudend om de persoonlijke nota's met de patiënt te delen. (5, 8)

Men maakt de bedenking dat er een overvloed aan informatie in het PHR zal komen wanneer de patiënt zelf informatie kan toevoegen. (5) Ook zijn artsen bezorgd dat er minder relevante informatie in het dossier terecht zal komen, bijvoorbeeld de mening of adviezen die de patiënt kreeg van vrienden of familie. Maar bovenal is de grootste bezorgdheid dat de informatie die door de patiënt wordt toegevoegd niet correct zou zijn. De vrees bestaat dat de kwaliteit en betrouwbaarheid van het dossier ondermijnd zal worden. (5) Sommige artsen zien de mogelijkheid om via het PHR de correctheid van de medische gegevens na te gaan en indien nodig te corrigeren. Daarbij moet worden opgemerkt dat men een onderscheid wil zien tussen de informatie die door de patiënt werd toegevoegd, en de informatie die door een zorgverlener werd toegevoegd. (5, 6)

Een andere bezorgdheid van huisartsen is dat de privacy van de patiënt geschonden kan worden, en dat onbevoegden toegang zouden krijgen tot de medische gegevens van een patiënt. (7) Het systeem moet voldoende garanties over de veiligheid van de informatie kunnen bieden.

2.1.3. VISIE VAN PATIËNTEN

Voorgaand onderzoek bracht reeds meer inzicht in de visie van de Vlaamse patiënten op het gebruik van een PHR. Hierbij kwam aan het licht dat patiënten geïnteresseerd zijn in het gebruik van een PHR, in het bijzonder patiënten met chronische ziekten of mensen die vaak de huisarts bezoeken. (11, 12) De patiënten zijn vooral geïnteresseerd in het bekijken van testresultaten, medische voorgeschiedenis, verslagen van specialisten, vaccinaties en medicatielijsten. (12) Ze zien als voordeel dat alle belangrijke medische informatie op één plaats gecentraliseerd wordt en toegankelijk is. Ze vinden het positief dat ze op deze manier meer zelfstandigheid krijgen en niet noodzakelijk langs de arts moeten passeren wanneer ze hun medische gegevens willen raadplegen. (11)

Ze blijken echter minder enthousiast te zijn over een patiënten participatie waarbij ze zelf instaan voor het beheer van dit dossier. Men is van mening dat de eindverantwoordelijkheid van het PHR bij de huisarts ligt. (11, 12)

Uit voorgaand onderzoek met focusgroepen blijkt dat patiënten graag de mogelijkheid zouden hebben om zelf informatie toe te voegen aan het PHR. Ze zouden op deze manier bijvoorbeeld bloeddrukwaarden die ze thuis meten bijhouden, maar zouden het eventueel ook gebruiken als kalender of dagboek. Daarnaast zien patiënten de mogelijkheid om via het PHR te communiceren met de huisarts. Ook zouden ze graag voorschriften voor chronische medicatie kunnen aanvragen, omdat dit anders als een nodeloze consultatie aanvoelt. (11)

2.1.4. VOORDELEN

Het gebruik van PHR heeft diverse voordelen, zowel voor de patiënt als voor de arts/zorgverlener.

Eén van de belangrijkste voordelen van PHR is dat de patiënt gemakkelijker toegang krijgt tot zijn gezondheidsgegevens. Patiënten die toegang hebben tot hun medische gegevens zullen meer betrokken zijn bij hun gezondheid en de beslissingen die moeten gemaakt worden. Dit kan helpen om de ziektes of aandoeningen beter te begrijpen en er mee om te gaan. Dit heeft een positief effect op de therapietrouw van de patiënt en helpt om zijn algemene gezondheid te bevorderen. (2, 9, 13)

Het PHR kan de communicatie tussen patiënt en zorgverlener laagdrempeliger maken, waardoor het gemakkelijker wordt om vragen te stellen, afspraken te maken en problemen te rapporteren. Hierdoor kan het persoonlijk contact tijdens de consultatie vlotter en efficiënter verlopen. (2, 5, 10) Als het systeem als communicatietool gebruikt wordt zal dit een positief effect hebben op de continuïteit van de zorg. (9) De zorgverlener zal meer medische gegevens ter beschikking hebben waardoor het gemakkelijker is om goede zorgen toe te dienen. (2)

Ook de communicatie en het uitwisselen van gegevens tussen zorgverleners onderling kan via het PHR vlotter verlopen. Hierdoor kunnen misverstanden vermeden worden en worden de beperkingen van telefonisch contact omzeild. Ook kan dit een manier zijn om belangrijke informatie uit te wisselen. (2, 5)

In acute situaties kan het gebruik van PHR ervoor zorgen dat de behandelende arts, die niet noodzakelijk de vaste arts is van de patiënt, toegang heeft tot de nodige informatie in verband met de voorgeschiedenis, medicatie of allergieën. (5, 7, 8) Andere situaties waarbij een PHR handig zou zijn, zoals bij patiënten die regelmatig reizen en van huis weg zijn, of bij patiënten met complexe medische problemen of polymedicatie. (7)

Er wordt verondersteld dat het gebruik van het PHR ook de kosten van de gezondheidszorg kan verminderen. De face-to-face consultaties kunnen efficiënter verlopen en zouden zelfs in aantal kunnen afnemen, waardoor de kosten zouden verminderen. (2, 7, 9, 10) Ook bij het management van chronische ziekten kan het PHR zorgen voor een besparing van de kosten. (2)

2.1.5. NADELEN

In de literatuur wordt gevonden dat één van de grote bezorgdheden van artsen is dat de werkdruk zal toenemen door het gebruik van een PHR. In sommige studies wordt echter aangetoond dat de totale werkdruk in evenwicht blijft doordat de consultaties efficiënter kunnen verlopen. (2, 10) Daarnaast overschatten artsen de tijd die men moet investeren in het gebruik van PHR. (9)

Een andere bezorgdheid die werd beschreven is dat, wanneer patiënten zelf informatie kunnen toevoegen, deze in het EMD van de arts terecht kan komen door de link met het PHR. Dit zou kunnen

leiden tot foutieve informatie in het EMD, en aldus afbreuk doen aan de betrouwbaarheid van de medische gegevens. (6)

Hoewel sommige informatie die door de patiënt wordt toegevoegd kan helpen bij het nemen van bepaalde beslissingen, is dat niet voor alle informatie het geval. Het gevaar bestaat dat er een groot volume van klinisch minder interessante informatie in het PHR terecht komt waardoor dit overweldigend kan zijn. Het is niet haalbaar dat zorgverleners dagelijks aanzienlijke hoeveelheden informatie over de patiënt moeten doornemen in verband met het voedingspatroon, slaapgewoontes of voorbijgaande klachten, op zoek naar een cruciaal detail. (2)

2.1.6. Gebruik van PHR stimuleren

Het zal een uitdaging zijn om de PHR's efficiënt en effectief in gebruik te nemen. (7) Diverse studies hebben aangetoond dat de implementatie van PHR in het dagelijks gebruik relatief laag is, ondanks de grote interesse in de ontwikkeling ervan. De moeilijkheden bij de integratie van PHR zijn onder andere te wijten aan demografische factoren (leeftijd), implicaties voor de werkbelasting, integratie op de klinische werkvloer en gebrek aan financiële tegemoetkomingen. (9, 10)

Hoe minder de arts vertrouwd is met computers en het gebruik van een EMD, hoe meer weigerachtig hij staat tegenover evoluties die een aanpassing op de werkvloer vragen, en hoe moeilijker het zal zijn om PHR's te implementeren in de dagdagelijkse praktijk. (9) Wanneer hulpverleners uitleg en educatie krijgen over de verschillende mogelijkheden die het PHR biedt, zal dit het gebruik ten goede komen. (6, 10)

Een (financiële) vergoeding zou artsen stimuleren om het PHR actief te gebruiken. Men wil vooral vergoed worden ter compensatie van de extra tijd die ze in dit patiëntendossier moeten steken en de toenemende digitale communicatie met patiënten die dit systeem met zich mee zal brengen. (2, 9)

Er werd aangetoond dat de zorgverleners, in het bijzonder de artsen, een belangrijke rol spelen in het feit of patiënten al dan niet gebruik maken van een PHR. De participatiegraad van de patiënten is voor een groot deel afhankelijk van de attitude die de zorgverleners hieromtrent aannemen. Als de artsen dus in mindere mate gebruik maken van het PHR, zal de patiënt ook minder gestimuleerd worden om dit te doen. (10) Ook de arts-patiënt relatie speelt hierbij een belangrijke rol. Patiënten met een goede relatie met hun arts blijken meer geneigd om het gebruik van een PHR te accepteren. (14)

2.1.7. eHealth-platform en Vitalink

Het eHealth-platform is een openbare instelling die het toe laat om op een beveiligde manier gezondheidsgegevens uit te wisselen tussen verschillende applicaties. De missie van het eHealth-platform is om een elektronische dienstverlening en informatie-uitwisseling te bevorderen en te ondersteunen tussen alle actoren in de gezondheidszorg. Dit gebeurt 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. (15, 16)

Vitalink is een initiatief van de Vlaamse overheid (Zorg en Gezondheid). Het is een systeem waarmee actoren uit de eerstelijnsgezondheidszorg digitale gegevens over hun patiënten eenvoudig en veilig met elkaar kunnen delen. De data die vandaag gedeeld kunnen worden via Vitalink zijn gegevens over vaccinaties, medicatie, bevolkingsonderzoeken en een samenvatting van het patiëntendossier van de huisarts. Sinds oktober 2013 kunnen artsen, apothekers, thuisverpleegkundigen en thuisverzorgenden

gebruik maken van Vitalink via hun eigen softwarepakketten. Dankzij Vitalink kunnen de zorgverleners beter samenwerken en hun patiënten de best mogelijke zorg en begeleiding geven. (17)

Ook de patiënt kan zijn eigen gegevens consulteren met behulp van de Patient Health Viewer. De patiënt krijgt hiermee een overzicht van de medicatie die hij inneemt en de vaccinaties die hij gekregen heeft (voor zover dit bekend is in Vaccinnet). Daarnaast is er een luik omtrent de bevolkingsonderzoeken naar kanker. Via dit luik kan de patiënt raadplegen wanneer hij deelnam aan een bevolkingsonderzoek zoals de screening naar baarmoederhalskanker, borstkanker en dikkedarmkanker. Hij kan voor elk van deze onderzoeken nakijken wat de resultaten waren van vorig onderzoek, en wanneer het volgende onderzoek best plaatsvindt. (17)

De behandelende arts kan via Vitalink een samenvatting van het medisch dossier opladen en raadplegen, een zogenaamde Sumehr ("Summarized Electronic Health Record"). Deze Sumehr bevat onder andere enkele basisgegevens (naam, geboortedatum, …), informatie over risicofactoren (allergieën, reacties op medicatie, sociale risicofactoren), een overzicht van de medische voorgeschiedenis, een overzicht van actuele problemen, een overzicht van de medicatie en een overzicht van de vaccinaties. Alleen artsen kunnen deze samenvatting maken en met elkaar delen. Tot op heden hebben andere zorgverleners of de patiënt geen toegang tot deze microdossiers. (17)

2.2. ONDERZOEKSVRAAG

Met deze studie trachten we een beeld te krijgen wat de visie is van de Vlaamse huisarts op het delen van medische informatie met patiënten via een 'Personal Health Record' (PHR). Hoe staan de huisartsen tegenover de komst van PHR? Welke informatie zouden ze via dit kanaal graag delen met of ontvangen van patiënten? Welke voordelen zien ze bij het gebruik van een PHR? En welke bezwaren of bedenkingen hebben ze hierbij?

Om een antwoord op deze vragen te vinden werden er diepte-interviews gedaan met Vlaamse huisartsen.

3. METHODOLOGIE

3.1. LITERATUURONDERZOEK

Voor het literatuuronderzoek werd de databank PubMed doorzocht met volgende zoektermen: 'patient health record', 'personal health record', 'eHealth', 'electronic health record', 'general practice'. De artikels werden geselecteerd op basis van titel en abstract. Vervolgens werden via de referentielijsten van deze artikels nog andere artikels gevonden.

Ook voorgaande onderzoeken over de komst van PHR in Vlaanderen werden geïncludeerd in deze studie. Deze werden enerzijds aangereikt door de co-promotor van deze studie en anderzijds gevonden in de databank van het ICHO.

Tevens werden de website www.ehealth.fgov.be van de Vlaamse overheid geraadpleegd, waarna kon doorgeklikt worden naar andere relevante websites in verband met het eHealth-platform.

3.2. KWALITATIEF ONDERZOEK

Er werd besloten om een kwalitatief onderzoek, bestaande uit diepte-interviews met huisartsen uit te voeren. Geïnteresseerde huisartsen werden gerekruteerd via verschillende kanalen: per email, telefonisch, huisartsenkring, … . Er werd getracht om huisartsen uit verschillende leeftijdscategorieën en verschillende praktijksettings (solo/duo/groepspraktijk – stedelijk/platteland) te includeren.

Inclusiecriteria:
- Afgestudeerde huisartsen
- Werkzaam in een huisartsenpraktijk

Exclusiecriteria:
- /

Het doel was om minimum 5 huisartsen te includeren in het onderzoek. Zolang er in de afgenomen diepte-interviews nieuwe elementen aan het licht kwamen, werden meer interviews afgenomen, tot er uiteindelijk geen nieuwe elementen meer aan bod komen. Uiteindelijk werden 7 huisartsen geïncludeerd in de studie.

De geïnteresseerde huisartsen kregen op voorhand een informatieblad toegestuurd (zie bijlage 6). De deelnemers werden bij het begin van het interview volledig geïnformeerd over het doel van het onderzoek. Hun toestemming om deel te nemen aan het onderzoek en de resultaten te mogen gebruiken werd schriftelijk gevraagd via een toestemmingsformulier (zie bijlage 7). De interviews werden opgenomen als geluidsfragment.

Bij het begin van het interview gebeurde nogmaals een korte toelichting over wat een PHR precies is. Tijdens het interview werden specifieke vragen geformuleerd worden, waarbij onderwerpen aan bod komen die geselecteerd werden op basis van literatuuronderzoek en voorgaand onderzoek met focusgroepen (8, 11). Er werd op voorhand een topiclijst opgesteld met onderwerpen die zeker aan bod moesten komen (zie bijlage 4). Tijdens het interview was er ook ruimte in het gesprek voor de deelnemers om nieuwe elementen aan te brengen. Elk interview nam ongeveer 45-60 minuten tijd in beslag. Het afnemen van de interviews vond plaats tussen april 2016 en oktober 2016.

Op basis van de geluidsfragmenten werden de interviews uitgeschreven. De inhoud van de gesprekken werd gecodeerd en geanalyseerd met behulp van Nvivo 11, een softwarepakket voor kwalitatieve data analyse. De codering gebeurde initieel alleen door de onderzoeker. Nadien werden de interviews ook door de co-promotor, Dr. Schrans, gecodeerd en werd het eerste interview samen in detail besproken om tot consensus te komen. De resultaten werden eveneens samen besproken.

De verwerking van de gegevens gebeurde anoniem.

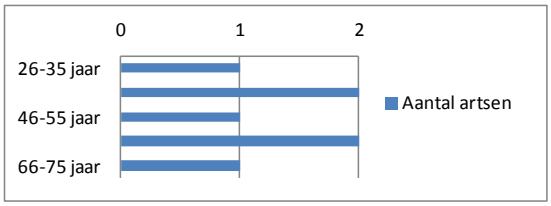
Dit onderzoek werd goedgekeurd door de Ethische Commissie van het Universitair Ziekenhuis Gent met projectnummer EC UZG 2015/0383.

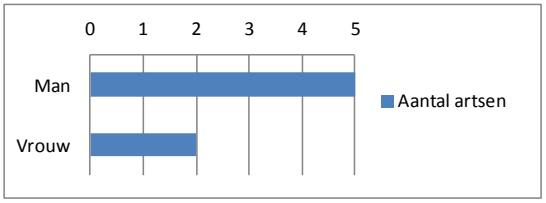
4. RESULTATEN

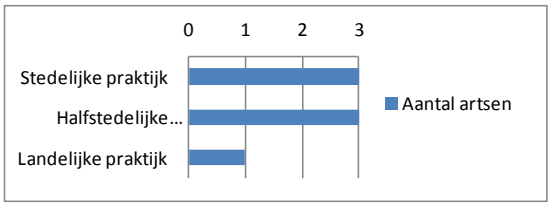
4.1. KENMERKEN VAN DE DEELNEMERS

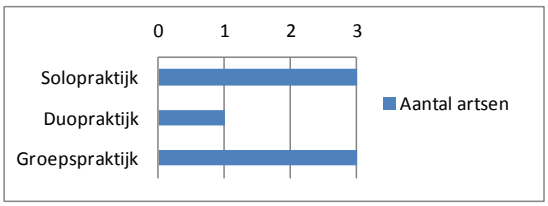
Beschrijving van de artsen: *(geslacht; soort praktijk; leeftijdscategorie)*

Huisarts 1: Man; halfstedelijke solopraktijk; 36-45 jaar.
Huisarts 2: Man; halfstedelijke groepspraktijk; 46-55 jaar
Huisarts 3: Man; stedelijke solopraktijk; 56-65 jaar
Huisarts 4: Man; stedelijke groepspraktijk; 56-65 jaar
Huisarts 5: Vrouw; landelijke duopraktijk; 26-35 jaar
Huisarts 6: Vrouw; halfstedelijke groepspraktijk; 36-45 jaar
Huisarts 7: Man; stedelijke solopraktijk; 66-75 jaar









De geïncludeerde huisartsen zijn allen werkzaam in Oost-Vlaanderen of West-Vlaanderen.

4.2. ERVARING MET 'ELEKTRONISCH MEDISCHE DOSSIERS' (EMD)

De bevraagde huisartsen gebruiken verschillende programma's voor hun EMD. De gebruikte programma's zijn: Windoc (2 artsen), Medidoc (2 artsen), HealthOne (1 arts) en CareConnect (1 arts). Eén van de artsen maakt geen actief gebruik van een EMD in de dagelijkse praktijk. Deze arts heeft wel een EMD op de computer staan, maar kent hier de naam niet van.

De artsen zijn over het algemeen tevreden over hun EMD, maar de meesten vinden dat het programma te complex is, waardoor het een grote inspanning vraagt om er mee te leren werken en waardoor de verschillende mogelijkheden die het programma biedt niet altijd optimaal benut worden. Een andere opmerking is dat het programma niet altijd optimaal werkt wanneer het 'in the cloud' gebruikt wordt.

> *"Het is soms te ingewikkeld. Ik denk dat het praktischer en compacter kan voor heel veel gebruikers. Tenzij voor een aantal computerfanaten." (Huisarts 2 - Medidoc)*

> *"Het is een goed programma omdat het veel mogelijkheden biedt, maar is op die manier ook complex , soms moeilijk om dingen in terug te vinden. Moeilijk om mee te starten, maar eens je gestart bent, biedt het wel veel mogelijkheden." (Huisarts 5 - HealthOne)*

"We zijn nog altijd dokters. Het is wel zeer goed uitgekiemd denk ik door professionelen, door informatici, maar op doktersmaat denk ik dat het ietske eenvoudiger moet zijn." (Huisarts 6 - Medidoc)

"We werken op 2 plaatsen, dus dat betekent dat het WINDOC-in-the-cloud is, die jammer genoeg nog heel wat kinderziekten vertoont." (Huisarts 4 - Windoc)

4.3. GEBRUIK VAN 'EHEALTH'

Alle deelnemers hebben reeds gehoord van het eHealth-platform, en maken er in meer of mindere mate gebruik van. Er worden diverse diensten van eHealth gebruikt: raadplegen van medicatieschema's via Vitalink, Sumehr's delen, patiëntengegevens opvragen via MyCareNet, Vaccinnet, HUB's raadplegen, goedkeuring voor gebruik van bepaalde geneesmiddelen ('Hoofdstuk IV), elektronische facturatie, doorsturen van Patient Migration Files (PMF).

Als voordeel wordt aangehaald dat het een tijdswinst met zich mee brengt. Doordat bepaalde zaken automatisch uit het EMD gehaald worden en elektronisch doorgestuurd kunnen worden verliest de huisarts geen tijd meer met het invullen van papieren.

"Vroeger, om die papieren van de gehandicapten in te vullen, dan zat je daar wel een half uur aan bezig he, je moest kijken in uw dossier en dit en welke data. En nu ga je naar uw dossier, en je klikt dat formulier open en de helft staat al ingevuld he. Je moet maar de nieuwste dingen erbij tikken en voila, poef, verzend en das hooguit nu nog 10 minuten werk. Das een kwestie van er mee bezig te zijn natuurlijk he." (Huisarts 7)

Er wordt echter melding gemaakt dat het gebruik van het 'eHealth'-platform nog niet altijd vlekkeloos verloopt. Zo zijn sommige diensten niet altijd beschikbaar, wordt de identiteitskaart van de patiënt niet herkend, of lukt het niet om bepaalde zaken te versturen naar bijvoorbeeld de federale overheidsdienst (FOD).

"Met eHealth hebben we nog niet anders dan miserie. Het ligt constant uit. Dus onze ervaringen zijn niet zo positief. […] Je kunt de diensten niet gebruiken. Je kunt er niet aan , aan de diensten. Dat ze het paspoort niet herkennen. Ik heb daar toch mijn bedenkingen bij." (Huisarts 4)

"De FOD, nu zeer recent. Het doorsturen van de dingen… Maar er zijn nog verschrikkelijk veel problemen daarbij. Want je stuurt het door en blijkbaar krijg je het dan zoveel dagen later toch terug. […] Dan komt er een brief toe alsof er niets doorgestuurd is. De patiënt is niet tevreden, want je hebt verteld dat je het elektronisch hebt gedaan en dan krijgen ze een brief dat er nog niets ontvangen is." (Huisarts 2)

De nieuwe evoluties vragen ook elke keer een inspanning om te leren gebruiken. Dit is voor een aantal artsen moeilijk om goed bij te houden.

"Het begint nu stillekes aan een beetje boven mijn petje te groeien en dat is een beetje het probleem van al die evoluties vind ik. Ik kan mij inbeelden dat de jongeren daar waarschijnlijk minder problemen mee hebben. Maar ik moet op de toppen van mijn tenen lopen om daarmee mee te kunnen" (Huisarts 4)

4.4. INHOUD VAN PHR

4.4.1. INPUT VAN DE ARTS

Er werd gepeild naar welke informatie de arts graag zou delen met zijn patiënten via een PHR. Welke medische gegevens mogen in het PHR komen, en welke juist niet?
Over bepaalde elementen die in het PHR moeten komen zijn de artsen het met elkaar eens. Dit gaat over de medicatielijst, allergieën en intoleranties, vaccinaties en de (belangrijkste) medische

voorgeschiedenis. Enkele artsen melden dat ze ook parameters zoals bloeddruk, gewicht en lengte, die tijdens de consultatie gemeten worden, met hun patiënten willen delen.

> *"In de eerste plaats hun schema van de medicatie, dat is zeer belangrijk, hun allergieën, toch wel hun voorgeschiedenis: wat ze allemaal tegengekomen zijn. Natuurlijk niet het feit of ze 5 jaar geleden eens een keelontsteking gehad hebben, dat moet er niet in… En dan verder zeker de vaccinaties." (Huisarts 4)*

Eén arts is van mening dat alle informatie vanuit het EMD zichtbaar zou mogen zijn in een PHR, inclusief alles wat door de huisarts genoteerd wordt tijdens de consultatie. De meeste artsen echter zijn van mening dat de persoonlijke notities van de consultatie niet gedeeld zouden moeten worden.

> *"Als ik iets opschrijf in het medisch dossier vraag ik altijd aan de patiënt 'is het goed dat ik het zó opschrijf?' Dus in principe mag de patiënt zien wat ik allemaal opschrijf. Ik heb geen enkel probleem met de transparantie." (Huisarts 7)*

> *"De persoonlijke bemerkingen, zou ik niet delen. Stel dat je zelf uitmaakt 'dat is hier een hypochonder', dan kan ik dat er voor mijzelf toch wel inzetten 'overdrijft altijd, of consulteert veel te snel', ik zeg maar iets, dat zijn dingen die je best niet in een patientviewer zet. Dat ondermijnt uw arts-patiëntrelatie he." (Huisarts 2)*

Over de brieven van specialisten zijn de meningen eveneens verdeeld. Enkele artsen vinden dat deze integraal zichtbaar moeten zijn voor de patiënt. Eén arts oppert dat patiënten toegang zouden mogen krijgen tot de medische verslagen, op voorwaarde dat ze oorspronkelijk verwezen werden door de huisarts. Anderen zeggen dan weer dat ze brieven van specialisten liever niet zouden delen met patiënten, in het bijzonder als het gaat om brieven waar informatie in staat die voor de patiënt gevoelig kan zijn.

> *"Gaat het over de psychische kant of bijvoorbeeld een relationele kant, dat je zegt van die relatie speelt daar een rol, of andere dingen dat beter de patiënt niet weet, dat het dan beter is om dat via andere kanalen te doen. Dat ze dan wel standaard de brief verzenden, maar dat we dan via een andere manier, een gesloten kanaal, kunnen communiceren met elkaar" (Huisarts 1)*

> *"Dan denk ik dat ge echt van persoon tot persoon moet bekijken, dat het niet haalbaar is voor iedereen. Het moet nog altijd ten goede komen van de gezondheid. Dus ik weet niet als ze zoiets lezen over zichzelf, ik denk niet dat dat zo'n goed idee is" (Huisarts 6)*

Ook de labo's willen sommige artsen liever niet delen met patiënten, terwijl dit voor anderen geen probleem is. De bedenking die hierbij gemaakt wordt is dat dit ongerustheid bij de patiënt kan veroorzaken wanneer er bepaalde waarden afwijkend zijn, terwijl dit vanuit medisch standpunt misschien maar een banale afwijking is. Het uitlokken van ongerustheid bij de patiënt wordt verder besproken bij '4.8.3. Impact op de patiënt'.

4.4.2. INPUT VAN DE PATIËNT

De bevraagde artsen hadden verschillende meningen over het verkrijgen van informatie van de patiënt via het PHR.

Enkele artsen vinden het een meerwaarde om parameters die door de patiënt thuis gemeten worden te krijgen, zoals bloeddruk en gewicht. Echter, men stelt zich de vraag of patiënten dit niet te frequent zullen gebruiken en bijvoorbeeld 5 keer per dag bepaalde parameters meten en invullen. Een andere bedenking is dat deze parameters niet altijd betrouwbaar zijn omdat je niet weet met welk toestel ze gemeten werden, waardoor deze gegevens geen meerwaarde bieden.

"Bloeddruk en pols is interessant, gewicht is zeer interessant, … Vooral parameters zodat wij dan een alarm krijgen, bijvoorbeeld als ze opeens 3 kg bijgekomen zijn, voor iemand bij hartfalen." (Huisarts 5)

"De bloeddruk die de patiënt zelf thuis meet? Dat vind ik minder een meerwaarde. Want dan begint het, met welke meter, enzovoort. Ik denk het niet. Neen." (Huisarts 2)

Er wordt door enkele artsen geopperd dat bepaalde parameters of gegevens door de (thuis)verpleegkundige kunnen gemeten worden en toegevoegd aan het PHR.

"Het mag niet te moeilijk zijn natuurlijk. Oedemen zijn al te moeilijk… Misschien kunnen de verpleegsters dit dan wel invullen, is dat een idee?" (Huisarts 5)

De meeste artsen zijn van mening dat als een patiënt gegevens toevoegt aan zijn PHR, het duidelijk moet zijn dat de patiënt deze informatie heeft toegevoegd en dat dit apart moet staan van de informatie die uit het EMD afkomstig is. Ook vinden de artsen dat de patiënt niet zelf zaken in zijn voorgeschiedenis mag toevoegen of veranderen, omdat dit tot verwarring kan leiden bij andere hulpverleners.

"Het moet een duidelijk afgelijnde rubriek zijn wat de patiënt zelf heeft ingebracht in de patientviewer, niet dus ergens tussendoor." (Huisarts 2)

Eén van de artsen haalt aan dat het wel interessant kan zijn wanneer de mogelijkheid bestaat dat de patiënt de familiale voorgeschiedenis kan aanvullen (zoals cardiovasculair, borstkanker of reumatoïde artritis), omdat dit zaken zijn die niet altijd even goed in het EMD genoteerd staan.

"Zeker familiaal zijn de dossiers soms wel wat zwak he. Dus als er daar dan een rubriek zou in staan 'familiaal' met een aantal voorgekauwde vragen. Borst, hart- en vaatziekten, of vader-moeder-broer-zus… […] Ik denk dat dat wel een meerwaarde zou zijn. Echt reumatoïde artritis of zo. Ik denk dat die vaak onder-gediagnosticeerd worden qua anamnese dan toch." (Huisarts 2)

Sommige artsen zien een mogelijkheid om het PHR te gebruiken als communicatietool, waarbij de patiënt vragen kan stellen, de arts op de hoogte kan brengen van de evolutie van zijn klachten of een soort dagboek in verband met zijn klachten kan bijhouden. Dit kan dan rechtstreeks aan het EMD gekoppeld worden en kan gebruikt worden als ondersteuning van of aanvulling op de consultatie. Echter niet iedereen is hier enthousiast over. Er wordt gevreesd dat dit zou kunnen leiden tot een overvloed aan informatie, waardoor de essentie verloren gaat. Tevens wordt de bedenking gemaakt dat de mogelijkheid om via het PHR te communiceren in geen geval de echte consultatie mag vervangen. De voor- en nadelen van het PHR als communicatietool komen verder uitgebreid aan bod bij '4.7.4. Communicatietool', '4.8.2. Consult vervangen door online vragen' en '4.8.3. Informatie overload'.

Patiënten kunnen ook ingeschakeld worden om hun medicatielijst aan te vullen en up to date te houden. Zo wordt voorgesteld dat ze bijvoorbeeld vrij afleverbare medicatie of voedingssupplementen kunnen toevoegen, zodat de huisarts op de hoogte is wat ze precies innemen. Of patiënten ook zouden moeten kunnen aanduiden wanneer ze de medicatie ingenomen hebben lijkt dan weer een brug te ver, omdat hier foutieve informatie kan ontstaan als patiënten het vergeten aan te duiden.

"Wat dat de patiënt allemaal neemt van medicatie, die we niet voorschrijven, dus alles van supplementjes onder andere" (Huisarts 6)

"Goh, medicatie -inname, ik denk dat dat een moeilijke gaat zijn. Dat zou ge ook nog kunnen doen he, als ze medicatie innemen dat ze aanduiden dat ze het hebben ingenomen. Voor therapietrouw na te gaan. Maar nee, misschien beter niet, ze gaan daar mee sjoemelen of het vergeten in te vullen" (Huisarts 5)

De patiënt zou ook bepaalde gegevens over zichzelf kunnen toevoegen, zodat de arts zich een beter beeld kan vormen van de patiënt zijn persoonlijkheid, zijn visie op zijn eigen gezondheid en zijn leefomgeving, al dan niet via vooraf geformuleerde vragen en antwoorden.

"Andere zaken zou kunnen zijn dat iemand kort zichzelf beschrijft, hoe dat hij is. Dat hij kort beschrijft hoe hij staat ten opzichte van zijn gezondheidstoestand en ten opzichte van medisch handelen en ten opzichte van bijvoorbeeld naar therapie toe. […] Je kan dat bijvoorbeeld ook doen met een aantal voorgeprogrammeerde antwoorden. 'Ik ga op tijd en stond naar de arts', 'ik vind het belangrijk om regelmatig te gaan', 'ik ga maar langs indien nodig', enzovoort… Dat genre zou interessant zijn. Dat je een bepaalde attitude weet, als arts dan als je in de patiënt viewer kijkt van 'dat is de attitude van die patiënt' ". (Huisarts 2)

"Misschien ook sociale gegevens van het gezin als er iets voorvalt in het gezin, dat wij niet van weten, dat er iemand tussenkomt, of is dat via school, of, dat mag er eventueel ook wel in." (Huisarts 6)

4.5. TOEGANG EN PRIVACY

4.5.1. MET WIE WIL DE ARTS HET DOSSIER DELEN?

De bevraagde huisartsen zijn het erover eens dat het mogelijk moet zijn om de inhoud van het PHR te delen met andere artsen. Vooral bij urgenties zien ze veel voordelen wanneer de wachtarts het dossier kan bekijken (zie verder '4.5.3. In geval van urgentie'). Ook andere artsen zoals de specialisten zouden volgens de huisartsen toegang mogen hebben tot het PHR.

"Alle artsen met een therapeutische relatie denk ik, die met de identiteitskaart bevestigd is. Want anders is het veel te gemakkelijk, er gaat toch wel veel instaan he. Veel dingen die toch discretie vragen. Ook elke specialist waar de patiënt bij komt, maar ik denk dan wel alleen artsen." (Huisarts 5)

Het merendeel van de bevraagde huisartsen is het erover eens dat het delen van een PHR met andere actoren in de gezondheidszorg voordelen heeft, maar enkel voor dat deel dat van belang is voor het uitoefenen van hun specifieke taken. Geen enkele arts is van mening dat ze integraal toegang tot het volledige dossier mogen krijgen, vooral omwille van de privacy van de patiënt en deontologische redenen.

"Andere zorgverleners mogen dat zien in zoverre dat hun taken daar mee gecorreleerd zijn. Niet zomaar heel het dossier, absoluut niet! Dat gaat zeker niet toegestaan worden, dat is schending van het beroepsgeheim. […] Een arts mag voor het moment toch enkel maar medische gegevens delen met andere arts, niet met een apotheker." (Huisarts 4)

"Alle artsen, en eigenlijk paramedici ook denk ik, verpleegkundigen, psychologen, kinesisten. Eigenlijk wel, iedereen die medisch geschoold is en die de patiënt volgt. […] Dat mag beperkt zijn, dat mag beperkt zijn tot het deelgebied dat ze nodig achten." (Huisarts 6)

"Iedereen, op een getrapte manier. […] De huisarts moet overal toegang toe krijgen, hij is verantwoordelijk voor de eindredactie. De verpleegkundige moet toegang krijgen voor die items die voor haar vak van belang zijn. De apotheker moet toegang krijgen tot alle medicaties." (Huisarts 7)

Eén arts wil het PHR liever niet delen met te veel andere artsen of zorgverleners. De bedenking die hij hierbij maakt is dat hoe meer personen toegang hebben, hoe meer discussies er zullen ontstaan over de

inhoud of over de aanpak van een bepaald probleem. In dat kader is deze arts van mening dat andere hulpverleners geen toegang zouden mogen krijgen tot het dossier.

> *"Op den duur zitten we daar met 30 artsen bij manier van spreken, en iedereen gaat dan zijn mening geven. […] Op den duur moet je je vooral gaan verantwoorden. […] Dus psychologen niet, kinesisten niet, logopedisten niet, pedicures niet, apothekers niet, gezondheidswerkers niet, sociaal assistenten niet, OCMW niet, mutualiteiten niet, arbeidsgeneesheer niet. Thuisverpleging, eigenlijk niet dan ook he, in eerste instantie. Eigenlijk moeilijk, want thuisverpleging kan ook bepaalde dingen posten. Nee, maar thuisverpleging ook niet dan." (Huisarts 2)*

Ook andere artsen vinden dat de arbeidsgeneesheer en verzekeringsarts geen toegang mogen krijgen tot het PHR, omdat de kans bestaat dat de gegevens die hierop staan in het nadeel van de patiënt zouden kunnen gebruikt worden. Hier wordt verder op in gegaan bij '4.8.5. Privacy van de patiënt'.

Een andere factor waar bij stil gestaan moet worden is dat iedereen die toegang krijgt tot het dossier ook in staat moet zijn om discreet met deze gegevens om te gaan.

> *"Discretie en privacy is natuurlijk ook wel een geval om over na te denken he. Verpleegsters geen probleem. Ook de poetshulp en de mantelzorgers voor mij geen probleem, zolang dat iedereen maar zijn mond houdt. En dat is soms het probleem. […] Die mensen weten meestal wel de code van de bankkaart. Ze kunnen ook aan dat dossier waarschijnlijk. Is dat schadelijk? 9 van de 10 gevallen niet. Maar stel dat iemand wil weten van 'hoe zit dat nu met mijn tante, wanneer kan ik erop rekenen dat die …' enzovoort, dan is dat misschien wel schadelijk" (Huisarts 3)*

4.5.2. WIE BEHEERT DE TOEGANG?

De bevraagde huisartsen zijn van mening dat de toegang tot een PHR verkregen moet worden via een systeem waarbij de patiënt kan beslissen welke arts of hulpverlener het PHR kan bekijken. Dit moet op een beveiligde manier gebeuren. Er wordt voorgesteld dat de patiënt zijn toestemming met behulp van zijn identiteitskaart kan geven.
Enkele artsen willen echter een zo eenvoudig mogelijk systeem, waarbij je ook zonder de identiteitskaart van de patiënt het PHR kan raadplegen. De vrees is echter dat dit systeem misbruik in de hand zou kunnen werken. Daarom wordt geopperd dat je in dergelijk geval wel in het verleden een therapeutische relatie moet aangemaakt hebben, die bevestigd werd met de identiteitskaart van de patiënt. Een ander idee is om jezelf als hulpverlener te identificeren met je eigen identiteitskaart.

> *"Elke patiënt heeft zijn eigen ID en elke arts heeft zijn eigen ID. Dus met de combinatie van die 2 kan je toestemming krijgen om het dossier te zien." (Huisarts 7)*

> *"En dan enkel maar met de toestemming van de patiënt en op vertoon van identiteitskaart en dat ze moeten aanduiden 'ik heb een therapeutische relatie'." (Huisarts 5)*

> *"Dat we met een categorie werken dat we bijvoorbeeld zeggen 'vaste equipe' van de patiënt, zoals dat je de GMD-arts hebt, maar dan ook voor de verpleegkundige en de andere actoren. En dat die niet elke keer met de identiteitskaart moeten inlezen, maar dat anderen die toegang zouden kunnen krijgen dat wel moeten doen." (Huisarts 1)*

> *"De patiënten gaan natuurlijk het liefste hebben dat je alleen maar met identiteitskaart toegang krijgt. Terwijl voor ons is het gemakkelijker als je gewoon kan aanduiden dat je een therapeutische relatie hebt. Hoewel, een therapeutische relatie kan je ook alleen maar aanduiden als je ooit eens een identiteitskaart*

hebt ingelezen. Dat moet dan na X tijd vernieuwd worden. Maar toch zou ik zeggen, eerder zonder identiteitskaart." (Huisarts 2)

Ook moet de patiënt in staat zijn om zijn toestemming ook weer te kunnen intrekken. Hij heeft het recht om te zeggen wie wel of niet zijn PHR mag bekijken, en hij moet dit op ieder moment kunnen wijzigen. Er wordt door de bevraagde artsen gezegd dat de (vaste) huisarts altijd toestemming zou moeten hebben, omdat deze ook mee instaat voor het beheer van het dossier. (Zie verder: '4.6. Beheer van PHR').

"Iemand heeft het recht om 5 huisartsen te hebben en 7 psychiaters, maar je kan zelf aanvinken wie er toegang heeft en wie niet. En je moet ook kunnen buitenvliegen he… Niet alleen aanvinken, maar ook uitvinken moet mogelijk zijn. De patiënt moet daar duidelijk controle over hebben. Maar de huisarts mag niet uitvinkbaar zijn, die moet alles weten." (Huisarts 7)

Een aantal artsen geven als opmerking dat wanneer de patiënt een zorgverlener de toegang weigert tot zijn dossier, dit gevolgen kan hebben voor de kwaliteit van de zorg die hij krijgt doordat de zorgverlener geen toegang krijgt tot de nodige informatie.

"De kwaliteit van de zorg zal natuurlijk naar beneden gaan als je mensen die je moeten helpen niet toelaat om uw informatie te hebben. […] Ik denk dat je kan kiezen dat mensen dat niet inzien, maar dan denk ik dat daar consequent uit volgt dat die in feite bijna verzaakt aan hun hulp. Je kan daar voor kiezen, zolang dat dit allemaal binnen de reguliere uren is , is dat allemaal geen probleem, maar als dit tijdens de wacht is, is het natuurlijk een groter probleem." (Huisarts 1)

"In principe kan je een informed consent weigeren aan een zorgverlener he. Maar natuurlijk, dat is dan een zorgverlener die dingen gaat moeten beslissen. Op den duur wordt je geconfronteerd bijvoorbeeld op de wachtdienst met iemand die niet wilt of die geen toegang gegeven heeft, en dan moet die plots beslissen over iets terwijl hij geen inzage heeft in de patientviewer of in het dossier." (Huisarts 2)

Er wordt aangehaald dat de patiënt het logboek moet kunnen inkijken welke zorgverleners zijn PHR hebben geraadpleegd. Ook zou de zorgverlener die een PHR bekijkt moeten aangeven om welke reden hij het PHR raadpleegt, zodat hij te allen tijde traceerbaar is.

"Moet hij dat kunnen controleren? Ik denk dat hij dat minstens moet kunnen opvragen he…" (Huisarts 4)

4.5.3. IN GEVAL VAN URGENTIE

De huisartsen zien voordelen wanneer een arts tijdens wachtdienst toegang zou kunnen krijgen tot het PHR. Deze voordelen worden verder meer in detail besproken (zie '4.7.2. Betere zorg'). Om tijdens de wachtdienst toegang te kunnen krijgen tot het dossier vinden een aantal artsen dat het noodzakelijk is om de identiteitskaart van de patiënt te gebruiken. De procedure mag echter niet te moeilijk zijn, en er moet een systeem bedacht worden waardoor je ook tijdens een huisbezoek zonder problemen toegang kan verkrijgen. Eén arts stelt voor dat er eventueel ook op basis van het rijksregisternummer van een patiënt toegang kan verkregen worden als de patiënt zijn identiteitskaart niet bij zich heeft.

"Break the glass – dat is voorzien. Je kan door een speciale procedure aan het dossier. Via de software van de wachtposten kan je aan de Sumehrs aan. Zolang je van wacht bent en mét uw identiteitskaart en via de toestemming van de patiënt." (Huisarts 7)

"In principe kunnen ze dat nu al, via de hub. […] Je moet gewoon het paspoort van de patiënt pakken en een soort toelating maken, maar heel de procedure is zodanig moeilijk dat zeker 75% van de dokters niet weten

hoe dat het gaat. […] De grootste problemen zijn ook die patiënten die ge op de baan gaat he… Dus hoe ga je dat oplossen?" (Huisarts 4)

"Ik zat dit weekend op de wachtdienst en er was iemand zonder identiteitskaart, dus ik kon niets zien. […] Op basis van rijksregisternummer ofzo, dat is wel een alternatief indien ze klevertjes bijhebben. Dat zou wel moeten kunnen. Want een rijksregisternummer is al moeilijk om zo te achterhalen, dus dat wilt dan wel zeggen dat je bezig bent met de patiënt." (Huisarts 5)

4.5.4. MINDERJARIGEN

De bevraagde artsen vinden allemaal dat minderjarigen toegang moeten krijgen tot hun PHR. Er zijn echter verschillende meningen over de leeftijd waarop jongeren deze toegang zouden moeten krijgen. Sommigen vinden dat dit geval per geval moet bekeken worden, omdat de maturiteit van de minderjarige een grote rol speelt. Anderen vinden dan weer dat dit tot willekeur zal leiden en verkiezen een leeftijdsgrens. De artsen die een vaste leeftijdsgrens verkiezen stellen voor om deze op 16 jaar te zetten. Een andere mogelijkheid is dat de minderjarige, naarmate hij ouder wordt, geleidelijk aan meer toegang krijgt tot zijn PHR. Eén arts is van mening dat elke minderjarige toegang moet kunnen krijgen tot zijn PHR, zonder begrenzing, maar dat men er wel rekening mee moet houden op welke manier men de informatie verwoordt en welke impact dit kan hebben op de patiënt. De nadelige gevolgen die PHR kan hebben op patiënten wordt verder besproken bij '4.8.3. Impact op de patiënt'.

"Ja, minderjarigen... Moeilijk bij kinderen van 14-15 jaar die eigenlijk al matuur zijn en die je zou kunnen zelf het dossier laten beheren. Dat is dan misschien de keuze van de arts. […] Dus matuur verkiezen boven leeftijd. Maar dat gaat moeilijk worden." (Huisarts 5)

"Moeilijk om er een leeftijd op te zetten, de ene van 12 jaar is al meer volwassen dan de andere. […] Als je het geval per geval bekijkt, dan heb je het nadeel dat willekeur gaat heersen en dat het moeilijk is om in te schatten of iemand volwassen genoeg is of niet. Dus we zullen wel met leeftijden moeten werken denk ik. […] Of eventueel werken met overgangen. Vanaf die leeftijd dit en vanaf die leeftijd dat, dat we het misschien gradueel doen." (Huisarts 1)

"Ik denk dat dat vanaf 16 jaar wel zou moeten kunnen. Ze mogen seks hebben vanaf 16 jaar zeker? Als ze dat al kunnen, dan mogen ze ook hun patientviewer bekijken. Het probleem is ook dat sommigen van 12-13-14 jaar die dingen niet echt kunnen plaatsen. Maar dat geldt ook voor volwassenen eigenlijk. Ge moet ze kunnen plaatsen natuurlijk he. Maar mijn eerste gedacht is vanaf 16 jaar eigenlijk." (Huisarts 2)

"Als je in België aan minderjarigen, die goed bewust zijn van hun ziektetoestand, ook het recht geeft om te beslissen van 'hier eindigt mijn lijden', dan zie ik niet in waarom je hen niet zou toelaten om in hun dossier te kijken. […] Ofwel is het open ofwel is het niet open. Maar niet voor de ene wel en de andere niet. Moet ge daar een leeftijdsgrens op plakken? Ik denk het niet. Enfin, een kleine van 3 jaar kan niet lezen eh. Ik bedoel, of hij daar nu met zijn kaart inzit of niet, voor zover hij dat zou doen, zou wel geen ramp zijn. Maar, het is natuurlijk wel zo, het hangt allemaal af van wat staat er in, hoe is het verwoord, wat is het probleem en hoe krijgt iemand zoiets te lezen. Wat is de impact op zo iemand? Daar moet je dus ook rekening mee houden." (Huisarts 3)

Op de vraag of ouders ook toegang zouden moeten krijgen tot het PHR van hun kinderen antwoorden sommige artsen dat een ouder toegang moet krijgen tot het kind een bepaalde leeftijd bereikt heeft. De ene arts zou deze grens op 18 jaar vastleggen, terwijl een andere arts de grens eerder op 16 jaar zou trekken. Door anderen wordt voorgesteld dat het moet besproken worden met de minderjarige zelf, zodat die zelf kan beslissen wat door de ouders mag gelezen worden en wat niet.

"Ik denk dat dat medicolegaal vast zal liggen. Vanaf 18 denk ik, dan mag je niets meer vertellen zonder toestemming, bijvoorbeeld een bloeduitslag. Dus ik denk, onder de 18 wel, boven de 18 niet. De patiënt die 18+ is moet dan toestemming geven aan zijn ouders om inzage te krijgen in die gegevens." (Huisarts 2)

"Voor 16 jaar alleszins, na 16 jaar daar kunt ge over discussiëren. Iemand van 17 jaar die een abortus gehad heeft, dat zou ik toch ook niet durven zeggen aan de ouders bijvoorbeeld. Dat is toch ook een beetje op het randje van de schending van het beroepsgeheim. Eén van 14 jaar die zwanger is een abortus moet hebben, ja sorry voor dat meisje, maar dat zou ik toch wel zeggen aan de ouders. Ik zou de grens op 16 stellen." (Huisarts 4)

"Tot een bepaalde leeftijd wel, tot 8 a 10-jarigen wel, tot 12-jarigen ook nog wel. Eens de leeftijd naar 14-16-jarigen gaat gaan we terug moeten werken met 2 systemen, waarbij de jeugdige kan bepalen wat de ouder wel of niet mag zien. Ik kan mij best voorstellen dat er bepaalde dingen zijn dat de jongere niet graag heeft dat de ouder hiervan op de hoogte is." (Huisarts 1)

"Om dit in actie te laten komen, gaan we het akkoord van de patiënt moeten hebben. Vinkjes zetten bij wat de ouders nog mogen zien, zodat je dat op dit moment bespreekt – en dan kunnen de jongeren later beslissen om het af te zetten en op 18 jaar moeten de vinkjes automatisch afgezet worden. […] Aan de andere kant, denk ik dat een ouder sowieso het recht heeft tot inzage in het dossier van hun kind tot ze 18 zijn. Ik weet het niet. Het is moeilijk." (Huisarts 5)

4.6. BEHEER VAN PHR

Over het beheer van het PHR zijn de bevraagde artsen het met elkaar eens: de huisarts speelt hier een belangrijke rol en draagt in principe de eindverantwoordelijkheid voor het dossier. De huisarts is volgens hen het best geplaatst en opgeleid om alle informatie te verzamelen, te structureren en op een overzichtelijke manier weer te geven. De patiënt mag dan wel niet de eindverantwoordelijkheid hebben, hij moet wel inspraak hebben bij de opbouw van zijn PHR.

"Er moet 1 kapitein op het schip zijn. Wie dit ook weze in de toekomst, maar voorlopig is dit de huisarts. En ik denk dat dit ook zo zal blijven. Als verzamelaar van al die medische informatie van al die andere satellieten. Er moet iemand het medisch dossier op een gestructureerde manier bijhouden. Dit is de huisarts, tenzij ze later iemand anders uitvinden." (Huisarts 7)

" 't Is moeilijk om dat op poten te zetten, als ge zegt van de patiënt mag het niet beheren. Ik vind niet dat hij de eindbeslissing mag over hebben. 't Is minstens een gedeelde beslissing van wat mag er wel in en wat niet." (Huisarts 6)

Eventueel kan in de toekomst meer verantwoordelijkheid bij de patiënt gelegd worden, maar dit moet dan gepaard gaan met een zeer goede educatie en begeleiding. Echter, er wordt gemeld dat niet elke patiënt is in staat om deze verantwoordelijkheid te dragen, en men vreest dat dit een invloed kan hebben op de kwaliteit van het PHR. Daarnaast is er ook nog 'het recht om niet te weten'. Het wordt moeilijk om dit in de praktijk te brengen wanneer de patiënt als enige de eindverantwoordelijkheid heeft over zijn dossier.

"Dat zou kunnen natuurlijk, op voorwaarde dat de patiënten zó geëduceerd zijn dat zij daartoe in staat zijn. Maar dan moeten ze daarin echt geëduceerd worden. Er zeker niet zo maar op los gelaten, want dan loopt het zeker fout. En de patiënt moet ook willen he. Heel veel mensen hebben vertrouwen in de huisarts en willen zich dit niet zelf aantrekken. […] De patiënt heeft ook het recht van niet te weten he. Je hebt het recht om u over te laten aan iemand waarin je vol en blind vertrouwen in hebt. En dan gaat zo'n systeem waarin de patiënt alles zelf doet niet." (Huisarts 7)

Er moet goed afgesproken worden wie er wijzigingen mag aanbrengen, en wie verantwoordelijk is voor de wijzigingen. Zo vinden de meeste artsen het niet kunnen dat andere zorgverleners gegevens kunnen aanpassen zonder goedkeuring van of overleg met de huisarts. Bijvoorbeeld het wijzigen van de medicatielijst door de apotheker.

> *"Voor de apotheker ook, hij mag wel dingen aanvullen, maar hij mag niet wijzigen wat de arts heeft ingevoerd. Want dan is het hek van de dam natuurlijk en krijg je een modderpoel en over en weer gesmijt met allerlei gegevens waar eigenlijk geen lijn meer inzit." (Huisarts 7)*

Ook de patiënt mag volgens de bevraagde artsen niet zomaar wijzigingen kunnen aanbrengen in de medische gegevens. Men vreest dat anders er op die manier onjuistheden in het dossier zullen sluipen die door andere hulpverleners als 'waar' zullen worden aanschouwd, met alle gevolgen vandien.

> *"De patiënten moeten er alleszins toegang tot krijgen en bepaalde waarden kunnen invullen. Maar de informatie van de arts mogen ze niet kunnen aanpassen. Ze mogen niet kunnen sleutelen aan de voorgeschiedenis. De input mag zeker van de 2 kanten komen, maar elkaars input mag je niet kunnen aanpassen, enkel bekijken." (Huisarts 5)*

> *"Ik heb wel wat problemen met patiënten die daar allerlei dingen… Ik denk dat dit in een vakje apart moet. Ik denk niet dat zij het dossier mogen wijzigen. Ik denk dat dit via de arts moet gaan." (Huisarts 7)*

> *"Als de patiënt daar vanalles op kan zetten zonder dat dat medisch gecontroleerd wordt, dan wordt het wel gevaarlijk he, want als hij daar diagnoses op zet die niemand gesteld heeft, en mensen, collega's gaan er dan van uit dat dat werkelijkheid is, dan kunnen we wel in een gevaarlijke situatie terecht komen denk ik." (Huisarts 1)*

Waar de bevraagde huisartsen wel mee akkoord zijn is dat arts-specialisten gegevens kunnen toevoegen in het PHR, zoals bijvoorbeeld een nieuwe diagnose toevoegen, zonder dat hier een 'check' of goedkeuring van de huisarts voor nodig is.

> *"Ja, ik denk dat als huisarts dat je een beetje de spil bent van de patiënt. Samen met andere zorgverleners die wel op hetzelfde niveau staan. Dan denk ik wel dat wij daarvoor bevoegd zijn. Dat wil niet zeggen dat als er bijvoorbeeld een diagnose komt vanuit het ziekenhuis dat dat daar ook niet automatisch kan opgezet worden he." (Huisarts 1)*

Men vindt dus dat de huisarts wel de touwtjes in handen moet hebben bij het PHR, maar dat iedereen die informatie kan toevoegen in het dossier zelf de verantwoordelijkheid draagt over de correctheid van de gegevens die hij toevoegt. Als de informatie van de patiënt komt is de vraag of deze informatie moet getoetst worden door de huisarts.

> *"Eigenlijk is het niet moeilijk. Diegene die dingen post, is verantwoordelijk voor de kwaliteit van de inhoud. Zijn dat dingen die getraceerd worden vanuit het dossier van de huisarts, dan is het de huisarts die verantwoordelijk is. Is bepaalde info, getraceerd uit een medisch dossier in het ziekenhuis, dan is het ziekenhuis verantwoordelijk, ook al wordt dat dan samengebracht. Ik denk dat diegene verantwoordelijk is van waar de informatie komt of wie ze er op gezet heeft […] De patiënten informatie zou ik zeggen is voor de verantwoordelijkheid van de patiënt. Wat je wel zou kunnen doen, is dat de informatie ergens afgetoetst wordt door een persoon. Maar dan gaat het wel al heel uitgebreid worden."* (Huisarts 2)

4.7. VOORDELEN

4.7.1. TIJDSBESPARING

De komst van een PHR kan volgens sommige artsen een grote meerwaarde betekenen op vlak van tijdsbesparing.

Enerzijds kan je tijd besparen doordat de consultaties efficiënter kunnen gebeuren. Wanneer je kan terugkoppelen naar wat de patiënt in het PHR heeft opgeschreven kan je soms sneller tot de essentie van het probleem komen. Het gebruik van PHR als communicatiemiddel wordt verder besproken bij '4.7.4. Communicatietool'.

Anderzijds kan je mogelijks tijd besparen wanneer gegevens zoals de bloeddruk, INR of glycemie door de verpleegkundige gemeten wordt en rechtstreeks in het dossier terecht komt. Op die manier worden bepaalde technische handelingen uit handen genomen, waardoor er meer tijd vrijkomt voor zaken die enkel door de arts kunnen gebeuren.

> *"Maar misschien kunnen we extra tijd dan wel halen door dingen waarvoor dat je geen geneeskundig diploma voor moet hebben maar die we nu wel doen, dat we dan later niet meer moeten doen. Zoals INR metingen, zoals glycemiemetingen. Gewoon het meten zelf he. Bloeddruk opvolging. Sommige dingen gaan we dan uit handen kunnen geven waardoor we meer tijd krijgen voor dergelijke dingen. […] Proberen om je patiënt nog meer bij te staan op medisch niveau, en er eigenlijk nog te zijn voor de zuiver medische handelingen en de interpretatie, waarbij je een zevenjarige studie nodig hebt." (Huisarts 1)*

Sommige artsen zijn van mening dat de administratie verminderd zal worden wanneer patiënten zelf bijvoorbeeld bloeduitslagen kunnen raadplegen via het PHR. Dan gaan ze minder snel bellen om een uitslag af te printen en klaar te leggen als ze een kopie willen, waardoor de arts zelf minder gestoord wordt.

> *"Misschien minder administratieve rompslomp, omdat de patiënt zelf zal kunnen een onderzoek afdrukken. Terwijl dat het nu dikwijls is 'een bloedonderzoek alhier, een fotoke daar' moeten afdrukken om mee te geven." (Huisarts 5)*

> *"Misschien de praktische kant, als hij iets wil te weten komen, dat hij niet continu naar ons moet bellen voor 'Leg ne keer dat klaar' of 'Wat is dat?'. Dus ja, eigenlijk de praktische kant, 't is gemakkelijk." (Huisarts 6)*

4.7.2. BETERE ZORG

De bevraagde artsen zijn van mening dat het gebruik van een PHR ertoe zal leiden dat de patiënt een betere zorg krijgt.

Zo wordt er aangegeven dat het in geval van een acute situatie, bijvoorbeeld tijdens de wachtdienst, een voordeel is als je toegang kan hebben tot een PHR. Dankzij het PHR heb je meer informatie ter beschikking dan bijvoorbeeld louter een Sumehr, omdat het ook zaken als een bloeduitslag of een verslag van een specialist kan bevatten. Deze informatie kan een hulp zijn bij het maken van bepaalde beslissingen of bij het uitstippelen van een behandelplan.

> *"Hij of zij zal ook wanneer hij in bepaalde situaties, zoals buiten bewustzijn, of wanneer hij wat moeilijker kan zelf zeggen wat er aan de hand is of als er geen familie is ter begeleiding, toch wel extra informatie geven aan de artsen daardoor en aan de andere actoren, zodanig dat er een betere zorg, acute zorg kan gegeven worden." (Huisarts 1)*

"Ja, dat zou wel een grote hulp zijn he. Voor onbekende patiënten die je de eerste keer ziet en soms maar éénmalig ziet, dat je daar dan geen brokken maakt. Alle, de eerste plaats al he. Dat je geen schade toebrengt. De eerste vereiste van de arts is dat hij geen schade toebrengt e. Dat hij weet waarover het gaat." (Huisarts 3)

Ook op gebied van chronische zorg zien de bevraagde huisartsen voordelen in het gebruik van PHR. Ze menen dat er minder fouten zullen gebeuren, onder andere door betere communicatie met andere actoren (zie verder '4.7.4. Communicatietool'), of doordat de arts op iets attent gemaakt wordt via de informatie die de patiënt zelf kan toevoegen.

"Op chronisch gebied denk ik ook dat er minder fouten zullen gebeuren. Onder andere door communicatie met andere actoren, ik denk dat dat voor de gezondheid van de patiënt toch wel beter is." (Huisarts 1)

"Stel dat de patiënt ergens kon aanduiden dat ze ooit al ergens [allergisch] op gereageerd heeft, dan zou de patientviewer ook wel kunnen helpen om minstens de dokters alert te maken." (Huisarts 2)

"Betere opvolging doordat de patiënt ook zelf dingen zal kunnen toevoegen, zodat we meer informatie hebben. Het kan natuurlijk op den duur ook teveel informatie worden. Maar ik denk dat als ge dat goed in uw systeem steekt dat het wel zinvol kan zijn. Alarm krijgen als boven of onder een bepaalde waarde zit." (Huisarts 5)

Ook voor wat betreft het medicatiebeleid zien de artsen voordelen. Dankzij een PHR zal de arts beter kunnen opvolgen welke medicatie de patiënt neemt. Het zou de arts in staat stellen om een meer volledig overzicht te krijgen van wat de patiënt allemaal neemt, ook de medicatie of supplementen die ze 'over-the-counter' bij de apotheek kunnen kopen. Daarenboven zien sommigen ook mogelijkheden om via het PHR het 'shoppen' tussen verschillende artsen tegen te gaan.

"Het grootste voordeel van de patientviewer denk ik, […], dat is de medicatie. Dat is belangrijk denk ik. Dat dan ook de patiënt zal moeten verplicht zijn dat hij zijn medicatie die hij thuis neemt en dat de arts niet van op de hoogte is, daar ook bij zet. Ik verwacht het meeste van al voordeel voor de patiënt vooral voor medicatiebeleid. Dat er daar wel goede dingen kunnen uitkomen." (Huisarts 2)

"Dan denk ik ook nog aan al diegenen die shoppen met hun medicatie. Alhoewel dat ge dat misschien ook wel niet kunt compleet uitsluiten." (Huisarts 3)

4.7.3. BETERE DOSSIERS

De bevraagde artsen geven aan dat het medisch dossier van een patiënt meer volledig zal zijn met de komst van PHR. Wanneer er ook informatie door de patiënt of door andere actoren rechtstreek kan worden toegevoegd krijg je een meer volledig beeld van de (gezondheid van) de patiënt. Waar nu iedereen enkel in zijn eigen dossier noteert, zal door de komst van PHR door verschillende partijen aan eenzelfde dossier gebouwd kunnen worden, waardoor alle informatie op één plek verzameld wordt.

"Voor de arts is het denk ik nog gemakkelijker om info te krijgen van andere artsen, en in sommige gevallen van de patiënt zelf, zoals met de bloeddruk enzo. Waardoor dat je eigenlijk een beter dossier krijgt. […] Het is een enorme meerwaarde voor artsen, zoals toen ik gestart ben, er waren al wat brieven via de vroegere Medibridge, nu is dat ook via eHealth, verzonden. Terwijl dat dat nu bijna iedereen is. De immense winst dat dat met zich meebrengt dat dat niet moet ingescand worden. Dan zat je altijd toch in achterstand, waardoor dat er dan dingen niet inzaten. Dat is een enorme winst. En dat is dan enkel brieven, nog niet van wat de verpleegsters meten enzo. Als we dat dan er nog eens allemaal bij zouden krijgen, dat is een extra gevaarte aan info dat we erbij krijgen." (Huisarts 1)

"Beter en meer regelmatige gegevensverzameling, zodanig dat ge een grafiek kan krijgen over de tijd heen, meer inputs, betere opvolging. Bvb bloeddruk nu misschien om de 3 maand maar eens, terwijl dan veel regelmatiger." (Huisarts 5)

Enkele artsen geven aan dat wanneer de patiënt inzage zou krijgen in (bepaalde delen van) het medisch dossier, ze meer gestimuleerd zouden worden om het dossier beter up-to-date te houden en meer alert te zijn of alle informatie wel correct is ingevuld. Er wordt ook geopperd dat de patiënt zijn dossier kan controleren en indien nodig de arts erop kan wijzen dat bepaalde informatie ontbreekt of niet correct is.

"Ik denk dat wij ook gaan getriggerd worden om onze dossiers beter up-to-date tem houden." (Huisarts 1)

"Een aantal mensen maken ook, terecht, een opmerking over een ingreep die er niet op staat bijvoorbeeld. […] Dat zijn toch dingen die ons alerter gaan maken om ons dossier beter up-to-date te houden, wat op zich wel een goede zaak is natuurlijk. Maar het zal natuurlijk nog extra alertheid vragen. […] De patiënt viewer heeft het voordeel natuurlijk dat de patiënt ook gaat kunnen kijken op de correctheid van de gegevens. […] Misschien dat ze er fouten kunnen uithalen. De medische of therapeutische antecedenten die duidelijk niet kloppen, dat kan. […] Dus het grootste voordeel is dat als je weet dat de patiënt kan lezen wat je over hem invult, dan moet je zorgen dat het correct is. Het is eigenlijk geen voordeel voor de arts, maar de arts zal nog meer correcter en ad rem moeten bijwerken en zorgen dat het dossier perfect in orde is en niet ongeveer." (Huisarts 2)

4.7.4. COMMUNICATIETOOL

COMMUNICATIE MET DE PATIËNT

Het PHR kan een middel zijn om de communicatie tussen arts en patiënt te bevorderen. Wanneer de patiënt de kans krijgt om bepaalde zaken op voorhand te noteren, heeft de arts een vertrekbasis om tijdens de consultatie gemakkelijker tot de essentie van het probleem te komen en dieper in te gaan op wat de patiënt bezighoudt. Op die manier kan de communicatie, en dus ook de consultatie efficiënter verlopen. Ook wanneer een patiënt een vraag heeft zou hij die bijvoorbeeld kunnen stellen via het PHR. De arts kan dan beslissen om er via hetzelfde kanaal op in te gaan, of de patiënt op consultatie uit te nodigen om het probleem verder te bespreken of bepaalde zaken te verduidelijken.

"Dat kan ik dan ook misschien wel zeggen 'kijk sorry dat kan ik efkes niet zo uitleggen'. Of dat ik weet van dat hebben ze niet goed begrepen of dat hebben ze niet goed door, of ze hebben nog ergens een vraag over. De volgende keer kan ik dat dan wel uitleggen." (Huisarts 1)

"'Ik voel zus en zo, wanneer mag ik komen?' Dat is wel nuttig, dit is een aanvulling op de amnese. Dikwijls kunnen de patiënten duidelijker hun klachten formuleren als ze alleen zijn, hier vergeten ze sommige belangrijke zaken. Dat is dus ook een meerwaarde, en het kan dan gelinkt worden aan de amnese, aan het dossier. […] Dan hebben we een duidelijke vertrekbasis en dat zou dus ook elektronisch kunnen. […] Een meer doeltreffende, efficiënte communicatie, die wel langer duurt maar ze is veel efficiënter want ze is gebaseerd op feiten die vanuit de patiënt komen. En niet op feiten die je veronderstelt vanuit de patiënt te komen. Dat vind ik goed." (Huisarts 7)

Verschillende artsen geven aan geïnteresseerd te zijn in de evolutie van een ziektebeeld na de start van de behandeling. Zij zien een mogelijkheid dat de patiënt via het PHR kan laten weten hoe het met hem gaat, in plaats van dit telefonisch te doen. Hierbij vindt men het belangrijk dat dit puur informatief gebruikt wordt en niet als vervanging van een echte consultatie kan dienen. (Zie verder '4.8.2. Consult vervangen door online vragen').

"Ik vraag meestal aan patiënten na een aantal dagen van medicatiegebruik, of gewoon van symptomen, om mij te laten weten hoe het gaat. Dus dat zouden ze dan inderdaad kunnen communiceren op dat ding. Dus daarvoor lijkt het mij inderdaad wel nuttig. Voor zover dat dat aan de andere zijde dan gelezen wordt." (Huisarts 3)

"De evolutie. Want elke therapeutische akte is eigenlijk een hypothese […] maar ik hoor graag of dit dan ook zo is. Ik wil graag van de patiënt feedback hoe het met hem gaat: goed, niet goed, slecht. Ik hoor graag waarom het slecht gaat, en dan je er vlotter op inspelen tijdens de consultatie die zich nadien aandient. Of je kan eventueel ook de patiënt uitnodigen indien de patiënt niet mag blijven rondlopen met deze bijwerkingen: 'Ik moet u vroeger terugzien'. Ik denk dus wel dat het een meerwaarde is." (Huisarts 7)

Een ander voordeel wordt gezien wanneer het PHR ingezet kan worden bij de opvolging van patiënten met een chronische ziekte, zodanig dat ze een melding krijgen wanneer het tijd is om op controle bij de huisarts te gaan. Eén arts ziet een mogelijkheid om dit systeem te gebruiken als vervanging van of aanvulling op de zorgtrajecten. Het systeem kan ook gebruikt worden bij de preventieve geneeskunde, om een persoon erop attent te maken dat het tijd is voor een bepaald onderzoek of een bepaalde vaccinatie.

"Ik denk dat zo'n patiëntenplatform een ideaal systeem zou kunnen zijn om te kunnen communiceren met de patiënt om bijvoorbeeld te zeggen als je een diabetes patiënt hebt en 'je moet binnen 3 maand weer keren' maar komen ze dan weer binnen 3 maanden? […] We zouden dit kunnen als een soort communicatietool met de patiënten ontwikkelen, in die zin dat preventie zou kunnen een goed item zijn. Ik zou graag elektronica zien dat we de patiënten kunnen zeggen 'het is tijd voor uw mammografie, of het is tijd voor uw Tedivax'. Dus ik zie daar wel mogelijkheden in." (Huisarts 4)

"Een betere preventie: dat de patiënt af en toe vragenlijstjes kan invullen en op basis daarvan richtlijnen krijgt, zodanig dat ze bijvoorbeeld weten dat ze nog eens een mammografie moeten laten doen. Zodanig dat de verantwoordelijkheid ook meer bij de patiënt gaat liggen. [...] Misschien kan er dan ook iets ingestoken worden dat de patiënt dan zelf een melding krijgt 'u heeft een chronische ziekte, vanaf oktober worden er griepvaccins gegeven, gelieve langs te gaan bij de dokter.'" (Huisarts 5)

COMMUNICATIE TUSSEN HULPVERLENERS

De bevraagde huisartsen zien met de komst van een PHR ook de mogelijkheid om dit als communicatieplatform tussen verschillende zorgverleners onderling te gebruiken. Zo kan bijvoorbeeld een verpleegkundige bepaalde zaken noteren en doorgeven zonder dat de arts moet gestoord worden tijdens de consultaties, of in omgekeerde richting. Doordat alle zorgverleners ook toegang kunnen krijgen tot hetzelfde dossier zal er minder miscommunicatie ontstaan.

"Je kan ook vlotter communiceren met de verpleegkundige. Je kan het duidelijker maken, als ze bijvoorbeeld iets niet begrijpen dat ze je vlotter kunnen bereiken, zonder dat ze echt à la minute moeten storen soms. […] Door gedeelde informatie zou er minder miscommunicatie zijn tussen verschillende actoren" (Huisarts 1)

"Zoals de apothekers nu al doen he, regelmatig krijg je mails van de apotheker van 'ik heb dat medicament veranderd, u schrijft de generiek voor, maar ik heb dit niet afgeleverd, ik heb iets anders afgeleverd, daarom'. Ik vind dit prima. En dat hecht ik dan in de tweede tijd aan het dossier." (Huisarts 7)

Eén van de bevraagde artsen ziet ook de mogelijkheid dat de patiënt via zijn PHR zelf informatie kan meenemen naar een andere arts, zonder dat hij hiervoor het dossier bij zijn huisarts moet opvragen.

"Om bijvoorbeeld informatie kunnen afdrukken en meenemen naar andere artsen of hulpverleners. Dus om te kunnen delen. De patiënt zal dus op eigen initiatief informatie uit zijn dossier kunnen afdrukken en meepakken." (Huisarts 5)

4.7.5. BETROKKENHEID VAN DE PATIËNT

Verschillende artsen zien de mogelijkheid om de patiënt te informeren en meer te betrekken bij zijn eigen gezondheid. Als de patiënt toegang heeft tot zijn medische gegevens kan hij ook meer verantwoordelijkheid en initiatief nemen om zijn gezondheid te bevorderen. Op die manier wordt de patiënt een volwaardige partner in de gezondheidszorg.

"Dat hij het gevoel kan hebben dat hij volledig meespeelt als partner in de gezondheidszorg. Dat hij inzage heeft in zijn eigen gegevens en dat hij het gevoel heeft dat hij betrokken wordt als volwaardig partner." (Huisarts 2)

"Vooral dat je de patiënt betrekt en dat hij zo zelf meer verantwoordelijkheid voelt voor zijn gezondheid, terwijl nu wij meer aan alles moeten denken. Dus de betrokkenheid van de patiënt wordt vergroot. Of dat ze zelf zaken kunnen raadplegen, bijvoorbeeld 'welke vaccins heb ik allemaal al gehad?'. Zodanig dat ze zelf wat meer controle en betrokkenheid krijgen […] Dat patiënt er dan ook zelf aan kan denken en slimmer wordt, en meer dingen gaat vragen. […] Ook zorgen dat hij meer geïnformeerd is, dat hij tenminste weet waarvoor hij zijn pillekes neemt. Want dat is nu meestal gewoon een lijstje en ze weten echt niet welk pilleke dat waarvoor dient. Dus informeren." (Huisarts 5)

"Zelfresponsabilisering van de patiënt. De gezondheidszorg komt niet van 1 kant. De patiënt bouwt zijn gezondheid op vanuit zichzelf mits technische adviezen van de specialisten waaronder zijn huisarts. De gezondheid is niet de verantwoordelijkheid van de arts, het is de verantwoordelijkheid van de patiënt. Dit is een middel om de patiënt te responsabiliseren. Dat is zeer belangrijk. Maar natuurlijk gekoppeld aan de nodige psycho-educatie." (Huisarts 7)

Niet alle artsen zijn er echter van overtuigd dat het informeren van de patiënt alleen maar voordelen heeft. Eén arts vreest dat er meer discussie met de patiënt zal ontstaan wanneer deze bepaalde informatie leest in zijn dossier.

"We gaan nog meer alertere patiënten kweken, maar we gaan dus ook nog meer discussies kweken, nog meer in vraag stellen. Ik weet niet of dat echt een voordeel heeft. […] In theorie zou het een voordeel moeten zijn als de patiënt beter geïnformeerd is, maar bij sommige mensen gaat er ook meer discussie zijn. " (Huisarts 2)

4.8. NADELEN EN BEDENKINGEN

4.8.1. ARBEIDSINTENSIEF / TIJDROVEND

Uit de interviews blijkt dat verschillende artsen bezorgd zijn dat het gebruik van PHR's een extra inspanning zal vragen van de huisarts en dat het te arbeidsintensief zal zijn.

Men vreest dat ze veel tijd zullen moeten steken in het aanmaken en in orde zetten van PHR's. Ze willen geen grote inspanning moeten doen om de informatie beschikbaar te stellen en op te laden in het PHR. Daarom wordt er voorgesteld dat de informatie rechtstreeks vanuit het EMD naar het PHR getransporteerd wordt, zonder dat men hiervoor extra handelingen moet doen.

"Als het goed werkt zou het niet mogen. Maar als het zoals nu is, is het eigenlijk te arbeidsintensief. In feite zou een Sumehr, of zo een soort dossier, iets moeten zijn dat voortvloeit uit uw handelingen. Dat je niet nog eens iets extra moet gaan duwen en doen, maar in feite dat elke keer dat je afsluit komt er een stukje bij. Of als dat iets niet zo van belang is komt dat er eventueel niet bij." (Huisarts 1)

"Het is ook weer een bijkomende belasting voor ons. Zolang die elektronica niet beter gaat en dat we daar niet opzetten, … Ik zie het al gebeuren, je stuurt mensen naar een CT-scan en 2 dagen later, zeggen ze 'oei, dokteur en ge hebt dat daar nog niet opgezet…' […] Als we daar van alles moeten doen om dat daar op te zetten… Ik zie soms 40-50 patiënten op een dag. Ik ga hier dan tot 's nachts ten twaalven zitten, achter de consultaties voor dat allemaal op PHR te zetten. Als ik dan nog allemaal moet doen, dan pas ik!" (Huisarts 4)

"We gaan er bewuster mee moeten omgaan, dus dat het wel een stuk moeilijker gaat worden om onze gegevens te ordenen in ons systeem zodanig dat de patiënt het wel of niet kan zien." (Huisarts 5)

Een andere bedenking die men maakt is dat er veel meer telefoons zullen komen van patiënten om meer uitleg te krijgen bij bepaalde dingen die ze in hun PHR gelezen hebben. Andere artsen zijn echter van mening dat dit de telefoondrukte niet zal verhogen omdat patiënten nu ook al bellen om het resultaat van bepaalde onderzoeken te krijgen.

"En dan mogen de patiënten inderdaad hun bloeduitslagen, hun foto's… Maar, wat het ook is, als ze dat allemaal gaan kunnen lezen, dan ga je u aan een stortvloed van telefoons mogen verwachten. […] Het is niet door al die informatie ter beschikking te stellen van de patiënt, dat ze het dan allemaal gaan weten he. Ik denk dat ze nog véél meer gaan bellen, dan dat ze nu al bellen." (Huisarts 4)

"Het nu ook wel zo he. Als er iemand verwezen wordt voor een onderzoek, bellen ze naar ons voor het resultaat, […] der zijn ook soms dingen die ze niet begrijpen, dus , ja, uiteindelijk is dat ook een beetje ons taak om dingen uit te leggen, ook op dat vlak heb ik niet zoveel schrik" (Huisarts 6)

Daarnaast zal men ook inspanningen moeten leveren om met het systeem van PHR te leren werken. Men denkt dat daarop een aantal artsen, vooral van de oudere generatie, zullen afhaken omdat ze het niet zien zitten om met een nieuw programma of een nieuwe applicatie te leren werken.

"Ik ken een arts van mijn leeftijd, misschien een jaar of 2 jonger, ze is er gewoon mee gestopt. Ze zegt 'ik doe daar allemaal niet meer aan mee' en ze is gestopt met geneeskunde. Ze heeft gewoon de boeken neergelegd. De jongeren hebben daar minder last mee, maar de wat ouderen vanaf 50 jaar hebben dat daar enorm moeilijk mee." (Huisarts 4)

Er wordt gevreesd dat de arts veel meer tijd zal moeten investeren in het lezen van de informatie die de patiënt toevoegt. De bezorgdheid bestaat dat de arts ook 's avonds en in het weekend meer beschikbaar zal moeten zijn en zich zal moeten bezig houden met het lezen en eventueel beantwoorden van de berichten van patiënten. Dit is één van de grote drempels waarom de bevraagde artsen het minder zien zitten om het PHR als communicatietool te gebruiken.

"Neen, omdat ze er dan de zaterdagavond gaan opschrijven dat ze zeer in hun keel gehad hebben en dat ze dan de maandag gaan komen en zeggen 'heb je dat niet gezien dokter?' Ik hou daar mijn hart voor vast. […] Ik heb geen goesting om de zondagnamiddag naar mijn computer te kijken en om te zien wat er allemaal binnengekomen is." (Huisarts 4)

"Stel nu dat je 110 berichten krijgt tussen 19u 's avonds en 21u 's avonds. […] Ik weet niet of het de bedoeling is dat de arts dan continu online zit om al die informatie te lezen en er eventueel iets mee te doen. Dat zou misschien een moeilijkheid kunnen wezen." (Huisarts 3)

"Als de patiënt weet dat we daar niet onmiddellijk op antwoorden is dat voor mij ok he, maar als ge met verlof zijt en veertien dagen later ziet ge een belangrijke vraag, dat is niet de bedoeling. Als communicatieplatform vind ik het niet ideaal. Als ge, data bekijken, opvragen, aanpassen, aanvullen wel, maar niet als communicatiemiddel" (Huisarts 6)

Echter, niet iedereen ziet dit als een drempel. Eén huisarts oppert dat dit een kwestie van educatie van de patiënten is en dat je als huisarts duidelijke grenzen moet stellen zodat de patiënt weet wat hij kan verwachten.

"Als ik het wel gelezen heb, dan zou ik zeggen, 'ik heb dit en dit begrepen, heb ik dat goed begrepen?' .en de kous is dan af. En als ik het niet gelezen heb, dan zou ik zeggen 'Sorry, ik lees geen mails in het weekend, mijn werkdag begint de maandag om 8uur. We zien elkaar terug volgende week als ik dat kritisch gelezen heb.'. Zo is dat te doen he." (Huisarts 7)

4.8.2. CONSULT VERVANGEN DOOR ONLINE VRAGEN

Een andere bedenking die de bevraagde artsen zich maken is dat het persoonlijk contact een stuk verloren zal gaan wanneer patiënten via het PHR met de arts kunnen communiceren, en dat dit op termijn zelfs een echte consultatie zal vervangen wanneer patiënten via deze weg vragen kunnen stellen. Het gebruik van PHR zou volgens de bevraagde huisartsen enkel mogen dienen ter ondersteuning van de consultatie, maar mag niet als een vervanging van de consulatie gebruikt worden.

"Ik zou zeggen dat ze mogen dingen bijvoegen , maar zolang dat er , zoals in Nederland wel het geval is, geen elektronische consultatie bestaat, dan heb ik daar geen goesting voor voor zo'n geneeskunde te doen. Wij zien nu gasten die foto's trekken van wonden, ik ga daar nooit op in." (Huisarts 4)

"De patiënt kan dit ook best he. 'Ik voel mij goed' of 'ik voel mij niet goed', maar we moeten opletten dat er zich geen nieuwe stijl ontwikkelt waarbij er een apart consultatieverkeer via email is. Dit is niet de juiste manier om consultatie te doen. Een consultatie is veel meer dan elektronisch, virtueel verkeer. Je kan wel dingen aanraken, afspraken maken of notities neerschrijven, maar de consultatie zelf moet gebeuren oog in oog met de patiënt, niet via email, daar ben ik van overtuigd. […] Omdat de échte consultatie de crème de la crème is van de zorg, en al de rest is ondersteuning." (Huisarts 7)

"En ik hoop dat men daar ook nog altijd, zelfs met dat gedigitaliseerd platform enzovoort, dat men daar altijd aandacht voor zal hebben, dat men af en toe nog eens tijd maakt voor dat persoonlijk contact." (Huisarts 3)

Wanneer patiënten via digitale weg vragen zullen stellen in plaats van op consultatie te komen, kan dit in sommige gevallen gevolgen hebben waar ook medicolegale consequenties aan vast hangen. Het gevaar bestaat bijvoorbeeld dat de arts het bericht van de patiënt niet onmiddellijk leest. Het is dus niet zo dat wanneer de patiënt bepaalde informatie post in het PHR, dat dit ook onmiddellijk geweten is door de arts, waardoor mogelijks niet met de gepaste snelheid gereageerd wordt en er veel tijd verloren wordt voor er een gepaste behandeling gestart wordt. De vraag is dan wiens verantwoordelijkheid dit is.

"Ik denk dat het risico is dat patiënten gaan zeggen 'ik heb gisteren zeer gehad rechts van onder in mijn buik en 'k heb ook moeten spugen, zou dat kunnen appendicite zijn?' Als je niet op tijd kijkt, gaat dat ook kunnen repercussies hebben he." (Huisarts 4)

"Nu weet de patiënt, als hij mij aan de lijn gehad heeft, dat ik het weet. Hij weet niet wat ik met die informatie doe, maar hij weet wel dat ik het weet. Dan kan ik niet zeggen dat ik het niet wist. Als het erop staat, staat het er wel op, maar goed. Het is een bewijs dat met het doorgegeven heft in de eerste plaats,

maar het is dan ook zo dat het ook altijd moet geweten zijn. […] Zeker voor een solo-werkende arts, maar ook zelfs in groepspraktijken, is er altijd een vorm van gedeelde verantwoordelijkheid mijn insziens. Want wie bekijkt het dan, op welke manier, wanneer, en wie doet wat met deze informatie? Ik denk dat men daar moet over nadenken. Dat kan waarschijnlijk wel opgelost worden. Maar goed, het zou misschien beter zijn van daar een filter op te zetten." (Huisarts 3)

Eén van de bevraagde huisartsen merkt op dat sommige patiënten nu ook al op andere manieren vragen stellen dan door op consultatie te komen, hetzij via telefoon, hetzij via email. Er zullen altijd patiënten zijn die via verschillende kanalen dan de consultatie de arts zullen benaderen, maar er zullen evengoed patiënten zijn die wel altijd op consultatie blijven komen.

"Ja, ge hebt nu ook al consultaties die telefonisch zijn he. […] Dat gebeurt nu ook. Dat zal op een hoger technisch echelon ook nog gebeuren. Ge kunt dat niet uitsluiten. En diegene die blijven komen zullen blijven komen, en diegene die er handig gebruik van zullen maken om het allemaal via de digitale weg te doen, ja maar goed, daar leefde nu mee en daar leefde morgen ook mee e." (Huisarts 3)

Een andere arts is van mening dat, als de mogelijkheid zou bestaan om via het PHR vragen te stellen aan de arts, hier ook een financiële tegemoetkoming moet tegenover staan.

"Als we daar mee beginnen, dan gaat iedereen een mailtje sturen 'schrijf ne keer dat voor en 'k ga er dan achter komen'. Ik denk dat we daar niet mogen mee beginnen. Enfin, we mogen daar wél mee beginnen, op voorwaarde dat er daar duidelijke dingen achter staan. […] Maar we gaan dat toch niet voor niets doen he? […] Dus dan moet ge misschien geen volledige consultatie hebben, maar dan moet er zeker iets tegenover staan. […] Dat de patiënt betaalt he. En ik zou daar meer remgeld, al is het maar 5 Euro, dat ze dat volledig zelf moeten betalen. Maar zeker niet dat ze dat volledig terug gaan betalen he, ge ziet dat van hier, dan gaan wij van de hele dag achter onze computer zitten en geen patiënt meer zien." (Huisarts 4)

4.8.3. IMPACT OP DE PATIËNT

Wanneer de patiënten medische gegevens kunnen bekijken via hun PHR, moet men rekening houden met de impact die deze informatie op de patiënt kan hebben. Wanneer de patiënt deze informatie niet goed kan kaderen of op een foutieve manier interpreteert kan dit ongerustheid of angst veroorzaken. De patiënt moet op he moment dat hij iets leest ook gepaste informatie of omkadering van de arts krijgen om de informatie op een correcte manier te kunnen plaatsen.

"Info geven is interessant voor mensen die alles goed kunnen vatten en kaderen, maar kan een bron van angst zijn voor anderen, en kan lijden veroorzaken. […] Ik ben nochtans iemand die altijd eerlijk probeert te zijn met zijn patiënten, maar sommigen kunnen sommige dingen echt niet aan. Of mensen bijvoorbeeld met grote angsten." (Huisarts 1)

"Wat is het probleem? Ik denk dat ook niet elke patiënt gelijk is. Een aantal patiënten kunnen de info ook kaderen en plaatsen, een aantal patiënten niet. […] Ik weet niet of dat een voordeel gaat hebben voor de patiënt zelf, want dat gaat heel veel ongerustheid wekken en discussies uitlokken. Mensen die zich dan wat onbegrepen voelen, of als er dan iets instaat en er komt wat discussie van dat ze dan een tweede opinie willen." (Huisarts 2)

"En ja misschien ergens een stukje creëren van problemen, dat patiënten er teveel gaan in zien, of teveel van verwachten, ze zijn daar waarschijnlijk niet voor opgeleid om bepaalde dingen te interpreteren, als ze ons niet contacteren dan, ja dat misschien ook wel, ergens het creëren van problemen er geen zijn." (Huisarts 6)

De bevraagde huisartsen vrezen dat sommige patiënten door het PHR te gefocust zullen geraken op bepaalde gegevens of cijfers uit hun dossier waardoor het hun gezondheid niet ten goede komt. Zeker

patiënten die een aanleg hebben om te veel bezig te zijn met hun gezondheid zullen via het PHR nog meer gestimuleerd worden, waardoor het in bepaalde gevallen misschien zelfs tot een obsessie kan leiden.

> *"Het nadeel is dat je altijd patiënten zal hebben die er veel te veel in opgaan en die té gefocust geraken op bepaalde dingen." (Huisarts 5)*

> *"Of wat doe je met neurotisch gestoorde mensen die geen weg vinden in al die informatie? Je hebt mensen die op een dwangmatige, krampachtige manier op internet van alles opzoeken en daarin verzuipen. […] Met je gezondheid bezig zijn mag geen dwang worden. En dat systeem zou wel eens kunnen leiden tot een dwangmatig, obsessioneel gedoe waar dat je heel de dag mee bezig bent en dat je ondertussen nog vergeet te leven. […] Het zou kunnen een nadeel zijn voor mensen die daar gevoelig voor zijn. Je hebt ook mensen die 5 keer per dag hun bloeddruk meten, 2 keer per dag hun gewicht meten. Dit bestaat nu al, maar dit systeem werkt dit natuurlijk een beetje in de hand." (Huisarts 7)*

Men moet er ook rekening mee houden dat niet alle patiënten geïnteresseerd zullen zijn in het PHR, en het dus ook niet zullen gebruiken. Daarnaast hebben ook niet alle patiënten de mogelijkheid of de capaciteiten om het te gebruiken. Wat moet er bijvoorbeeld gebeuren met patiënten die niet kunnen lezen of schrijven? Men moet ervoor zorgen dat zij niet benadeeld worden.

> *"En aan de andere kant ga je mensen hebben die het niet interessant vinden en niet gebruiken." (Huisarts 5)*

> *"Je hebt alle soorten patiënten, ook patiënten die niet kunnen lezen en schrijven. Die moeten ook goed verzorgd worden he. Wat doe je dan met zo'n mensen?" (Huisarts 7)*

4.8.4. INFORMATIE OVERLOAD

Wanneer patiënten informatie kunnen opladen in het PHR bestaat volgende de bevraagde artsen het risico dat er een overvloed aan informatie in het dossier zal komen, waardoor het moeilijk kan zijn om deze gegevens te structureren en het overzicht te bewaren. Enkele van de bevraagde artsen zijn echter van mening dat dit probleem niet onoverkomelijk is, en dat er bijvoorbeeld een beperking kan gezet worden op de frequentie dat een patiënt bepaalde gegevens kan invoeren. Een ander idee is dat dit vooral een kwestie is van educatie van de patiënt en dat er tijdens de consultaties kan teruggekoppeld tijdens de consultatie.

> *"Het toevoegen van gegevens, dat zie ik niet zo goed gebeuren. Dat gaat moeilijk zijn. Dan ga je moeilijk gegevens kunnen structureren. Wat moet er dan wel in? Mensen kunnen u wel dagdagelijks vertellen of ze wel of niet naar het groot toilet geweest zijn eh. Ik weet niet of dat de bedoeling is dat ze dat allemaal communiceren. Dat lijkt mij een overvloed aan medische informatie te worden. Voor zover dat dat informatie is." (Huisarts 3)*

> *"Nadeel kan ook zijn dat er té veel informatie op gaat komen […] We gaan misschien te veel vragen of input krijgen van de patiënt. Dat is dan het inputsysteem he van de patiënt. Als je dan van die hypochonders gaat hebben die elk uur hun bloeddruk ingeven. Dan gaat dat wel een probleem zijn. Maar daar kan ook een beperking op zijn he, dat je maar één keer per dag de bloeddruk kan ingeven." (Huisarts 5)*

> *[over bloeddruk meten] "Ge hebt mensen die dat 3 - 4 - 5 keer per dag doen en dan zeggen 'hij stond vanmorgen hoger, 10 minuten later stond hij lager, wat betekent dat dokter?'. Het zal ook een beetje de opvoeding van de patiënt worden dat men daar toch een lijn in trekt. Want anders gaat ge waarschijnlijk wel een overspoeling hebben van patiënten die u contacteren om uitleg te vragen." (Huisarts 3)*

"Ja, natuurlijk, bij sommige patiënten zal dat zo zijn, maar dat zal moeten afgetopt worden. Hij mag van mij 20 keer zijn bloeddruk meten. Dan link je dat gewoon aan het dossier, dat zegt iets over die patiënt. Die overload is dus vooral in de tijd van het niet-digitale tijdperk he, als je met een stapel papier zit waar je geen weg meer mee kunt. Maar als dat kan gelinkt worden aan uw dossier, …. De computer is oneindig. Dus ik denk niet dat er een overload zal zijn, als je het kunt terugkoppelen aan een face-to-face consultatie. Als het zijn eigen weg begint te leiden, dan kijkt er ook niemand meer naar he." (Huisarts 7)

4.8.5. PRIVACY VAN PATIËNT

De bevraagde huisartsen maken zich zorgen over de privacy van de patiënt.

Ten eerste zien ze gevaar dat gevoelige informatie zichtbaar zal worden voor iedereen die toegang heeft tot het PHR, terwijl de patiënt dit misschien niet met iedereen zou willen delen (bijvoorbeeld een voorgeschiedenis van depressie).

"Op sommige vlakken kan de privacy geschonden worden misschien. Ik denk dat dat een potentieel nadeel is. Bijvoorbeeld bij depressie: de patiënt kan het niet graag hebben dat elke hulpverlener dit zal kunnen zien." (Huisarts 5)

Ten tweede, de kans bestaat dat de patiënt soms te snel aan iemand toegang geeft tot zijn PHR, zonder goed te beseffen wat de risico's zijn. Op deze manier kunnen onbevoegden toegang krijgen tot het dossier. Het is belangrijk dat de patiënt dus de nodige educatie krijgt om hiermee op een veilige en correcte manier om te gaan.

"Mensen die dan daar slordig mee omspringen, en ja, dat er gegevens bekeken worden door onbevoegden." (Huisarts 6)

"Er zou ook kunnen een probleem van privacy zijn. Want mensen geven veel te snel hun consent over zaken die verschrikkelijk belangrijk zijn en waarvan ze achteraf niet goed van beseffen dat dat overal rondgaat. Dus de privacy moet geweldig bekeken worden!" (Huisarts 7)

"Bij de overdracht van mijn praktijk aan de andere dokter, moet ik goed nadenken wat er allemaal moet uitgevinkt worden. Als de patiënt het zelf zou beheren, kan hij dit zelf al uitvinken, maar daarvoor moet je goed met die dingen om kunnen he, dat is niet voor iedereen gegeven he. En hoe je moe uitvinken; als ik zie hoeveel moeite mensen hebben met PC-bankieren bijvoorbeeld. Ongeacht hun educatie, kunnen 50% van de mensen hier al geen weg mee, laat staan met dit systeem hier. Dus de privacy én het omgaan met privacy is een verschrikkelijk probleem. […] Dus de patiënten moeten psycho-educatie krijgen op dat systeem voor de privacy." (Huisarts 7)

Er bestaat een specifieke bezorgdheid dat de informatie die verzameld is in het PHR in handen kan komen van de verzekeringssector, de arbeidsgeneesheer of gerechtelijke instanties. Dit zou in bepaalde gevallen nadelig kunnen zijn voor de patiënt.

"Ja, daar zitten toch wel wat gevaren in, een aantal dingen die daarin staan kunnen misbruikt worden, zeker verzekeringsgeneeskunde enzo he. Schuldsaldo's en noem maar op. Bijvoorbeeld als je een suïcidepoging gehad hebt. Suicide wordt uitgesloten en blijkt dat daar een precedent was. Daar zitten natuurlijk gevaren in. Je stelt je kwetsbaar op als patiënt, want je zwakke dingen staan er ook op he. […] Familiaal bijvoorbeeld. Als blijkt dat er in je familie verschillende mensen zijn die aan 60-65j dement geworden zijn, en je moet solliciteren en de geneesheer van het werk kan daar inzage in krijgen. […] Dat zijn allemaal dingen die niet in het voordeel van de patiënt zijn he." (Huisarts 2)

"Dat is een natte droom van de verzekeringslobby om daar aan te kunnen. Dat mag natuurlijk niet he. Dat mag nooit of nooit kunnen. […] Ge moet u aanmelden in uw hoedanigheid. Maar natuurlijk, veel verzekeringsartsen zijn ook huisarts. […] Dus vooraleer we zo iets doordrukken, moeten we héél voorzichtig, stap voor stap, de beveiliging en de privacy bewaakt worden. […] Of de meeste controleartsen zijn ook huisarts, en dan kan zijn ID van huisarts gebruiken om aan gevoelige informatie te geraken. Maar zo niet he. […] Daarom ook dat die educatie en de relatie met de huisarts zo belangrijk is. Ik zeg altijd aan de mensen 'Als ge uitgenodigd wordt voor een controle hier of daar, geef uw identiteitskaart niet voor uw medische gegevens'. Maar ja, beseffen de mensen dat wel? Is het dan al niet te laat?" (Huisarts 7)

4.8.6. TECHNISCHE PROBLEMEN, SOFTWARE EN HARDWARE

De bevraagde huisartsen vragen zich af of de intrede van PHR in de dagelijkse praktijk geen technische problemen met zich mee zal brengen. De digitalisering van de geneeskunde heeft heel veel voordelen, maar zorgt er ook voor dat men steeds meer afhankelijk wordt van een goede werking van de hardware, de software en het internet. Wanneer er zich een technisch probleem voordoet kan dit ervoor zorgen dat je de computer of het programma tijdelijk niet kunt gebruiken. Zo rijst de vraag wat men moet doen in geval van bijvoorbeeld een stroompanne. De overheid moet hiervoor voldoende ondersteuning voorzien, zoals een helpdesk die 24/24u bereikbaar is.

"Nu gaat men verplichten of proberen door te drijven dat alle voorschriften naar de apotheker digitaal te versturen. Dat is een goed systeem voor zover dat de elektriek niet uitvalt. […] Stel nu dat dat gebeurt terwijl ge uw voorschriftjes aan het voorschrijven zijt. Die zijn weg op dat ogenblik, of die zitten ergens geblokkeerd." (Huisarts 3)

"Het vereist natuurlijk ook een goede hardware installatie he. Je moet een stabiele internet verbinding hebben, de overheid moet een stabiele internet service hebben , regelmatig valt nu de zaak uit, dan zit ge strop. In januari 2017, das niet meer zo lang, zal het elektronisch voorschrift wet zijn, maar nu zie ik toch regelmatig dat het e-voorschrift, e-recipe toevallig niet beschikbaar is. Dat duurt maar eventjes, maar ondertussen zit ge strop he… Dus de techniek moet ons toch ook blijven ondersteunen he; en de overheid moet ook zorgen dat die techniek online 24u op 24, 7 dagen op 7 operationeel is. […] Ik hou mijn hart al vast tegen dat er eens zo'n all down is van de overheidscomputers, dan ligt hier alles plat. Ge kunt met niets meer werken. Nu hebt ge nog papieren, ge kunt nog schrijven, maar dan niets he, en dat moet men ook voorzien he." (Huisarts 7)

Men is ook bezorgd dat het systeem niet gebruiksvriendelijk zal zijn. De vrees bestaat dat er veel tijd en moeite nodig zal zijn om te leren werken met dit nieuwe systeem. Dit werd reeds besproken bij '4.8.1. Arbeidsintensief / tijdrovend'.

4.9. KOSTEN EN FINANCIËLE TEGEMOETKOMING

Er hangt natuurlijk ook een kostenplaatje vast aan de ontwikkeling en de implementatie van PHR. De bevraagde artsen waren er unaniem over eens dat de overheid hier de grootste bijdrage voor moet leveren. Enkele artsen zijn bereid om een beperkte bijdrage te leveren voor bijvoorbeeld de software, vooral wanneer het PHR ook voor de huisarts een duidelijke meerwaarde biedt. Anderen zijn er resoluut tegen dat een deel van de kosten door de huisarts zou moeten gedragen worden en zijn van mening dat de volledige kost door de overheid moet gedragen worden, zowel voor de ontwikkeling van het programma als het aanreiken van de software.

"Wij gaan natuurlijk wel een beetje moeten bijdragen voor onze software, als huisarts. Natuurlijk, we krijgen daar nu ook al wel wat subsidies voor. Maar dat mag wel nog meer kosten die software. Maar het mag natuurlijk niet alleen maar op onze kap komen, ik denk dat de overheid daar ook wel iets gaat moeten doen, en de andere zorgactoren gaan ook iets moeten bijdragen. Een beetje gespreid dus, maar de overheid moet toch zeker een serieuze investering doen. […] Ik wil wel iets bijbetalen voor de dingen die het maken waardoor mijn beroep gemakkelijker wordt, of toch aangenamer en meer uitdagend, maar het mag natuurlijk niet zijn dat ik plots maal 3 moet doen voor mijn software pakket, dat is er wat over he." (Huisarts 1)

"Misschien dat artsen ook wel willen mee betalen, maar niet onnoemelijk veel. Max 5 of 10% meer betalen aan het programma is doenbaar, maar meer niet. Het programma zal inderdaad wellicht duurder worden want alles gaat moeten connecteren. Om hun servers van het RIZIV te beheren, zal het van de overheid moeten komen." (Huisarts 5)

"De overheid zal moeten de kosten dragen om die patientviewer uit de grond te stampen he. […] En de software natuurlijk, alles zal moeten aangebracht worden door de overheid. Er zal waarschijnlijk één of andere helpdesk ook moeten zijn voor de dingen die niet lukken. […] Ik denk niet dat de artsen geneigd zijn om bepaalde financiële bijdragen te leveren." (Huisarts 2)

"Wij zijn de enige categorie die betalen om te mogen werken. Dus wij betalen om te mogen deelnemen aan de wachtdienst, maar we moeten die wachtdienst doen. […] Als we nu nog moeten betalen voor een systeem, dat ze ons opleggen, dan lijkt het mij toch een bocht te ver. […] Om nog zelf te betalen voor een toestel of een systeem dat anderen willen dat ik gebruik, dat lijkt mij een moeilijke zaak te worden." (Huisarts 3)

Sommige van de bevraagde artsen waren van mening dat de huisarts een financiële tegemoetkoming zou moeten krijgen van de overheid. Dit zou dan dienen als compensatie voor de tijd en de arbeid die men als arts in een PHR moet investeren. Er worden drie verschillende manieren voorgesteld om de arts een financiële tegemoetkoming te voorzien Als eerste mogelijkheid stelt men voor dat men per act in het PHR een vergoeding krijgt. Een tweede mogelijkheid is dat de 'Globaal Medische Dossiers' (GMD's) duurder worden. Een derde mogelijkheid is dat er een proportionele vergoeding wordt gegeven, afhankelijk van de zaken die men gebruikt.

"Dus het kan zijn dat er een vergoeding voor is. […] Dan moet wel bekeken worden, per act zelfs. Per act die je doet. Bijvoorbeeld bij eerste aanbreng van medicatieschema, dat wel natuurlijk moet correct zijn, zou kunnen een bepaalde vergoeding of een bepaald honorarium kunnen zijn van de overheid uit." (Huisarts 2)

"En wij zouden dat allemaal kunnen doen, maar dan zouden ze voor de GMD's , we krijgen wij nu 30 EUR en 50 EUR voor de 45 tot 75 jarigen. […] Als ze nu zouden zeggen dat je voor elk GMD 100 EUR krijgt op voorwaarde dat je die PHR's in orde maakt. Tja, dan kunnen we al ne keer klappen he. […] Als we het allemaal daar op inzetten, en als je de patiënten niet ziet en er staat daar niets tegenover, dan moogt ge daar niet aan meedoen. Dus in theorie allemaal goed, maar het moet toch ook financieel bekeken worden." (Huisarts 4)

"Dat moet in de praktijkvergoeding zitten van de artsen. Dat is nu al voor een stuk he. Onze minister heeft dat goed begrepen, er moet een incentive zijn . Hoe meer zaken dat je gebruikt, hoe meer dat je praktijkvergoeding waard is. Je moet dat niet gratis doen he. […] Een proportionele vergoeding." (Huisarts 7)

De artsen vinden over het algemeen niet dat de patiënt een rechtstreekse bijdrage moet leveren voor dit systeem. Ze vrezen dat dit ongelijkheid in de hand zou werken. Wanneer er toch van de patiënt een

bijdrage zou verwacht worden, dan denken ze dat dit vooral zal gebeuren via de belastingen of de sociale zekerheid.

> *"Je kan dat moeilijk gaan doen per gebruik ofzo, dan zou dat zijn dat iemand die meer ziek is ook meer moet betalen. De enige manier dat je dat zou kunnen doen is via de belastingen he. Of door de consultatie duurder te maken. Ik zie niet in hoe je het zou kunnen aan de patiënt verrekenen, buiten een soort belastingsysteem, of een toename van de sociale zekerheid." (Huisarts 1)*

> *"Als het ziekenfonds voor een stukje tussen komt misschien, maar, toch wel heel laagdrempelig denk ik dan, een klein bedragje eventueel maar ik weet het niet, heel laagdrempelig. Of terug met die categorieën he, mensen met voorkeursregelingen die dan geen kosten hebben, en iemand anders die een klein bedrag moet extra betalen aan zijn ziekenfonds, ik zeg maar iets" (Huisarts 6)*

> *"Misschien wel ja, misschien moet hij een abonnement nemen om in dat systeem te komen? Ik denk dat niet sociaal is. Ik denk dat het sociaal niet haalbaar is. Maar eigenlijk zou het maar normaal zijn he. Tenzij het in de terugbetaling, in het honorarium vervat zit." (Huisarts 7)*

Er wordt wel geopperd dat een patiënt wel zelf een vergoeding of remgeld moet betalen wanneer er via zijn PHR medische vragen worden beantwoord, waardoor de patiënt niet op consultatie bij de arts komt. Dit kwam reeds aan bod bij '4.8.2. Consult vervangen door online communicatie'.

4.10. VEILIGHEID

De veiligheid van het systeem is een heel belangrijk punt. De bezorgdheid bestaat dat de beveiliging omzeild kan worden, waardoor de medische informatie in verkeerde handen kan vallen. Men vreest vooral dat de verzekeringsarts, de arbeidsgeneeskundige en de controlearts zich toegang zal kunnen verschaffen tot het PHR. Dit werd reeds besproken bij '4.8.5. Privacy van de patiënt' en zal hier verder niet meer aan bod komen.

Een aantal artsen menen dat er bepaalde veiligheidsrisico's zullen ontstaan die er vroeger niet waren, maar daar tegenover staat dat andere zaken juist wel veiliger zullen verlopen. Met het PHR zullen patiënten nu een mogelijkheid hebben om online op een veilige manier met de huisarts te communiceren. Patiënten sturen soms medische informatie of foto's per mail door, terwijl dit kanaal hiervoor niet voldoende beveiligd is. Wanneer deze communicatie via de beveiligde omgeving van PHR kan gebeuren zou dit een meerwaarde kunnen betekenen.

> *"Ze pakken een foto van vanalles en nog wat he: een dikke keel, een rood oog. Prima, maar dan moet dat in het dossier geraken en dan krijg ik dat niet in het dossier. Dat zou een meerwaarde zijn he. En veiliger! Nu staat dat allemaal op het internet, god weet waar komt dat allemaal terecht. […]Mensen realiseren zich niet hoe gevaarlijk dat dit is om iets op het internet te zetten he. Zo gaat dat een halve wereld rond he. […] En daarom moeten die dingen via beveiligde sites gaan." (Huisarts 7)*

> *"Ik zeg altijd, in dat oude systeem, waarbij brieven werden verstuurd, die konden ook in de verkeerde brievenbus terecht komen. Als men moedwillig aan medische info wil komen, dan kan men ook… Ik heb hier ook nog medische informatie op papier in mapjes. Als ze dat willen komen halen kunnen ze daar ook zo aan he. […] Er zullen risico's komen die er vroeger niet waren, maar er zullen andere risico's verdwijnen die er vroeger wel waren." (Huisarts 1)*

> *"Van de meeste systemen, ook bij de bank, zegt men meestal "het is een veilig systeem". De volgende dag hoort ge dan het tegenovergestelde. Wie de beveiliging maakt weet ook waar dat de gaten zitten in hun beveiliging. Dat is altijd zo. We moeten daarmee leren leven, totale veiligheid bestaat niet." (Huisarts 3)*

Eén van de bevraagde huisartsen is van mening dat de patiënt zou moeten op de hoogte gesteld worden van de mogelijke veiligheidsrisico's die het gebruik van PHR met zich mee brengt, en dat de patiënt dan zou kunnen beslissen of hij het risico wilt nemen of niet.

> *"Ja, er zullen wel hackers zijn die er aan zullen kunnen waarschijnlijk. Voorlopig ziet het er zeer beveiligd uit, want zonder identiteitskaart kom je niet ver, maar mensen die goed informatica kennen zullen er wel aan kunnen. Maar je kan dit misschien wel aan de patiënt uitleggen dat het een risico is en vragen of hij hiermee akkoord gaat. Als de patiënt het risico niet neemt gaan we terug naar de oude manier van werken, wat ook oké is. Het elektronisch bekijken is handig, maar 100% nodig is dit niet. Dus als de patiënt het risico niet wil nemen , dan is het neen." (Huisarts 5)*

5. DISCUSSIE

5.1. INHOUD VAN PHR

Bij de interviews is uitgebreid aan bod gekomen welke informatie de huisarts met de patiënt zou willen delen in een PHR. Over een aantal elementen die niet mogen ontbreken zijn alle artsen het eens, zoals de medicatielijst, allergieën en intoleranties, vaccinaties en de medische voorgeschiedenis. Dit ligt in dezelfde lijn als wat er bij voorgaand onderzoek en in de literatuur gevonden werd. (5, 8) Dit zijn volgens de artsen de basisonderdelen van het PHR.
Vandaag bestaat de mogelijkheid reeds om de medicatielijst met patiënten te delen via Vitalink. De patiënt kan ook zijn vaccinaties raadplegen zoals deze gekend zijn in Vaccinnet. De allergieën en medische voorgeschiedenis kunnen tussen artsen onderling reeds gedeeld worden in de vorm van de Sumehrs, maar deze zijn tot op heden niet toegankelijk voor de patiënt. (17) Op termijn zou men deze gegevens dus ook willen delen met de patiënten.

Over andere elementen is er meer discussie, zoals de verslagen van specialisten of resultaten van onderzoeken. Sommige artsen halen aan dat ze laboresultaten en brieven van specialisten liever niet zouden delen met de patiënt om ongerustheid te vermijden. Echter, een patiënt heeft recht op een afschrift van zijn medisch dossier. (18) Ook zonder PHR kunnen patiënten een kopie van bijvoorbeeld hun laboresultaat opvragen. Wanneer een patiënt deze resultaten en verslagen opvraagt bij de huisarts, kan de huisarts deze toelichten zodat de patiënt de informatie op een correcte manier kan kaderen. De vrees bestaat dat de huisarts de kans niet zal krijgen om de informatie te kaderen wanneer de patiënt de verslagen van thuis uit kan raadplegen via het PHR. Het is dus van belang dat er bekeken wordt op welke manier het mogelijk is om toelichting te geven bij de informatie die de patiënt via het PHR kan bekijken.
Men kan bijvoorbeeld de vraag stellen wanneer een resultaat zichtbaar mag zijn voor de patiënt. Dit is niet uitgebreid aan bod gekomen tijdens ons onderzoek, maar een mogelijk voorstel kan zijn dat het resultaat met een vertraging (bijvoorbeeld 48 uur) in het PHR terecht komt zodat de arts eerst de kans krijgt om dit resultaat te bekijken. Een andere mogelijkheid is dat via het EMD een signaal wordt gegeven wanneer de arts het resultaat bekeken heeft en dat deze informatie pas nadien naar het PHR wordt doorgestuurd. Op deze manier heeft de arts de mogelijkheid de patiënt zelf te contacteren of extra uitleg toe te voegen om de informatie te duiden.

Tijdens het onderzoek kwam naar voor dat de meeste artsen hun persoonlijke notities niet willen delen met het PHR. Ook in de literatuur en bij het voorgaand onderzoek met focusgroepen werd deze bedenking gemaakt. (5, 8) Het is echter zo dat de persoonlijke notities in theorie geen onderdeel uitmaken van het medische dossier van de patiënt. Deze notities zijn van de behandelende arts persoonlijk, en worden normaal gezien dus ook niet doorgegeven wanneer het dossier bijvoorbeeld naar een andere arts wordt overgedragen. In de praktijk zien we echter dat deze persoonlijke notities vaak verweven zijn in het dossier, bijvoorbeeld bij het noteren van de anamnese. Het is dus belangrijk dat er in het EMD plaats is om deze persoonlijke notities kwijt te kunnen, en dat hier dan ook correct gebruik van gemaakt wordt.

Hoewel de artsen wel enkele voordelen zien wanneer de patiënt zelf informatie kan toevoegen aan zijn PHR, staan ze hier toch eerder sceptisch tegenover. Uit de interviews komt duidelijk naar voor dat het ten allen tijde duidelijk moet zijn welke gegevens van de patiënt afkomstig zijn, en welke van de arts. De

patiënt mag gegevens die door de arts werden ingevoerd niet zomaar kunnen wijzigen. Ook bij de focusgroepen kwam dit als bedenking naar voor. (8) Dit is vooral belangrijk om de kwaliteit van de medische informatie te waarborgen. Immers, wanneer een patiënt zelf informatie kan toevoegen of wijzigen doet dit afbreuk aan de betrouwbaarheid van de informatie en zullen artsen en hulpverleners minder geneigd zijn om te vertrouwen op wat in het PHR staat. (5-7)
Daarnaast vrezen sommige artsen dat er een overload aan informatie in het dossier zal komen wanneer patiënten zelf zaken kunnen toevoegen. Men kan zich echter de vraag stellen of dit wel effectief het geval zal zijn. Patiënten brengen immers ook nu reeds veel informatie op papier mee naar de consultatie, zoals bijvoorbeeld een overzicht van hun bloeddruk tijdens de afgelopen week, of een dagboek van hun klachten. Dit is een fenomeen dat dus ook zonder het PHR bestaat. Met de komst van PHR zal de manier waarop de patiënt deze informatie aanbrengt veranderen (digitaal in plaats van op papier), maar zal de hoeveelheid ook veranderen? Dankzij de digitalisering zal het veel gemakkelijker zijn om deze informatie op te slaan, te ordenen en weer te geven.

In de literatuur werd gevonden dat sommige artsen via een PHR graag inzicht zouden krijgen in de leefwereld van de patiënt zodat ze kunnen inspelen op de zaken die belangrijk zijn voor de patiënt. (2, 5) Ook in deze studie wordt dit onderwerp door enkele artsen aangeraakt die graag informatie zouden krijgen in verband met de (sociale) context en de persoonlijkheid van de patiënt. Dit zijn zaken die nu soms onopgemerkt blijven tijdens het korte tijdsbestek van de consultatie. Met behulp van het PHR zou men de mogelijkheid krijgen om zich een beter beeld te vormen van de context van de patiënt. De vraag is alleen of patiënten geïnteresseerd zijn om deze informatie toe te voegen aan het PHR. Ziet de patiënt zelf hier een meerwaarde in? Uit het onderzoek bij patiënten bleek immers dat er weinig interesse is om levensstijlfactoren (bijvoorbeeld lichaamsbeweging of roken) bij te houden via het PHR. (12) Het valt te verwachten dat men dezelfde mening heeft over het delen van informatie over zijn sociale context.

In voorgaand onderzoek kwam aan bod dat patiënten en artsen eventueel een wilsverklaring zouden willen opnemen in het PHR (11). Dit is iets wat in deze studie niet werd aangehaald, maar dat mogelijks een interessant onderdeel van het PHR kan zijn. In een acute situatie is het soms moeilijk om na te gaan of er een wilsverklaring bestaat, vooral wanneer de behandelende arts niet de vaste huisarts is. Wanneer deze informatie wordt opgenomen in het PHR en beschikbaar is voor de behandelende arts zal het gemakkelijker zijn om bepaalde beslissingen te nemen, en kan men hierbij ook meer rekening houden met de wens van de patiënt.

5.2. TOEGANG EN PRIVACY

Het valt tijdens het onderzoek op dat sommige artsen de perceptie hebben dat het PHR een onderdeel is van het EMD waar anderen (patiënten, zorgverleners) zich kunnen aanmelden om bepaalde gegevens te raadplegen. Het is zo dat het PHR en het EMD in principe twee verschillende entiteiten zijn. Tussen beide bestaat idealiter een koppeling waardoor informatie kan uitgewisseld worden, maar beide kunnen ook onderdelen bevatten die niet gedeeld worden. Een PHR is een applicatie of programma waar enkel de patiënt toegang toe heeft. Het is niet de bedoeling dat de arts of zorgverlener rechtstreeks in het PHR kan inloggen. (2) Het is dus zo dat elke zorgverlener moet inloggen in zijn eigen programma, en dat via een koppeling met het PHR bepaalde informatie kan uitgewisseld worden tussen beide programma's.

De bevraagde artsen geven aan dat men geen voorstander is dat andere zorgverleners toegang krijgen tot het volledige PHR, maar dat deze toegang op een getrapte manier moet gebeuren zodat de

zorgverlener slechts toegang heeft tot de informatie die relevant is bij het uitoefenen van zijn taak. Het voorstel om andere zorgverleners toegang te verlenen via een gelaagd systeem komt ook naar voor in voorgaand onderzoek met focusgroepen. (8) De essentie hierbij is dat de artsen willen voorkomen dat andere zorgverleners toegang zouden kunnen krijgen tot gegevens die voor hen niet relevant zijn. De medische gegevens vallen immers onder het beroepsgeheim. Een arts mag deze gegevens enkel delen met andere (behandelende) artsen, en niet met andere zorgverleners, tenzij deze relevant zijn voor de uitoefening van hun beroep (zoals medicatieschema delen met apotheker).
Zoals hierboven beschreven is het echter niet de bedoeling dat een zorgverlener rechtstreeks kan inloggen in het PHR. In plaats van de toegang tot het PHR op een getrapte manier te laten verlopen, zou men dus eerder de uitwisseling van de gegevens moeten beperken. Op die manier kan bijvoorbeeld een verpleegkundige, via het eigen verpleegkundig dossier, enkel de medische gegevens raadplegen die relevant zijn bij het uitvoeren van de verpleegkundige taken. Er zal voor alle actoren in de gezondheidszorg goed moeten bekeken worden welke informatie relevant kan zijn, en op basis daarvan kan beslist worden welke informatie ze kunnen uitwisselen met het PHR.

Over het feit of minderjarigen toegang moeten kunnen krijgen tot hun medische informatie via PHR was er in dit onderzoek geen discussie. Wel hadden de artsen een verschillende mening over de leeftijd waarop dit mogelijk zou moeten zijn.

Ouders zouden toegang moeten kunnen krijgen tot de medische gegevens van hun kinderen, daar zijn de artsen in deze studie het over eens en ook in voorgaand onderzoek komt deze bevinding naar voor. De vraag is op welke manier dit het beste kan gebeuren. Kan de minderjarige vanaf een bepaalde leeftijd beslissen welke informatie gedeeld wordt met de ouders? Of krijgen de ouders automatisch toegang tot de leeftijd van 16 of 18 jaar? Dit zijn zaken waar goed over moet nagedacht worden. Op heden hebben ouders via Vitalink nog geen toegang tot de gegevens van hun minderjarig kind. (17)

Daarnaast wordt tijdens één van de interviews kort aangehaald dat mantelzorgers ook de mogelijkheid zouden mogen krijgen om de gegevens in het PHR van de patiënt te bekijken. Ook in de voorgaand onderzoek bij patiënten kwam deze opmerking aan bod. (11) Mantelzorgers hebben echter niet het recht om medische informatie over de patiënt te verkrijgen, tenzij ze ook optreden als vertrouwenspersoon. Deze vertrouwenspersoon moet worden aangeduid door de patiënt zelf. Er kan overwogen worden om de mogelijkheid te voorzien dat de vertrouwenspersoon van de patiënt toegang kan krijgen tot de informatie uit het PHR, maar hier moet uiteraard heel voorzichtig mee omgesprongen worden. Omwille van privacy redenen is het te vermijden dat alle mantelzorgers toegang kunnen krijgen.

Bij wilsonbekwame patiënten, bijvoorbeeld in geval van dementie of coma kan men eventueel voorzien dat de wettelijke vertegenwoordiger, die op voorhand werd aangesteld door de patiënt, toegang kan krijgen tot de medische gegevens via PHR.

Het verkrijgen van medische informatie via het PHR moet sterk beveiligd worden. Een manier om dit te doen is dat de identiteitskaart zowel van de patiënt als van de arts/zorgverlener gebruikt moet worden om de medische informatie te kunnen raadplegen. Op die manier kan de patiënt de controle behouden over wie zijn of haar medische gegevens kan bekijken en is er een controle op de identiteit van de zorgverlener die toegang tot de medische informatie verkrijgt. Eventueel kan er nog gebruik gemaakt worden van een persoonlijke ‘pincode’, waarmee de patiënt expliciet zijn toestemming geeft om zijn medische gegevens te bekijken. Zo kan vermeden worden dat zijn medische gegevens niet ‘per ongeluk’

gedeeld worden wanneer hij zijn identiteitskaart om een andere reden ergens laat inlezen, bijvoorbeeld wanneer hij zijn adresgegevens wilt laten inlezen.

Een grote bezorgdheid van huisartsen is dat de privacy van de patiënt geschonden kan worden, en dat onbevoegden toegang zouden kunnen krijgen tot de medische gegevens van een patiënt. (7) Zowel in deze studie als in voorgaand onderzoek werd duidelijk dat huisartsen van mening zijn dat controle-, arbeids-, of verzekeringsartsen geen toegang zouden mogen krijgen tot het PHR. (8) Het is in het belang van de patiënt dat de medische informatie die in het PHR staat niet in handen komt van bijvoorbeeld de werkgever of de verzekeringssector. Het gaat om gevoelige en persoonlijke informatie, die in het nadeel van de patiënt kan spelen. Hier moet men dan ook heel zorgvuldig mee omspringen. Echter, sommige controle- of verzekeringsartsen zijn daarnaast ook nog werkzaam als huisarts. Een mogelijk gevaar is dat zij zich in de hoedanigheid van huisarts toegang zullen verschaffen tot de informatie die in het PHR staat en op die manier de privacy van de patiënt zullen schenden, wat uiteraard strafbaar is. Men moet op voorhand goed over dit probleem nadenken en de beveiliging zodanig aanpassen dat misbruik zo veel mogelijk vermeden wordt.
Een valkuil is ook dat de patiënt zich zelf niet bewust is van de gevaren die het delen van medische informatie met zich mee brengt. Een sensibilisering van de patiënten kan noodzakelijk zijn om te voorkomen dat zij hun toestemming hiervoor geven zonder zich bewust te zijn van de mogelijke gevolgen.

5.3. BEHEER VAN PHR

Uit dit onderzoek blijkt dat huisartsen van mening zijn dat de patiënt wel inspraak mag hebben in het PHR, maar dat de eindverantwoordelijkheid bij de huisarts moet liggen. Dit is een eerder conservatieve en zelfs paternalistische benadering. Bij voorgaand onderzoek kwam echter naar voor dat ook patiënten zelf de eindverantwoordelijkheid over het PHR liever aan de huisarts toevertrouwen. (11, 12) Dit is opmerkelijk, aangezien één van de hoekstenen van het PHR juist is dat het dossier door de patiënt zelf beheerd wordt. (2)
Men kan zich de vraag stellen of het doel van het PHR, namelijk het vergroten van de patiëntenparticipatie, op deze manier niet voorbijgelopen wordt.
De belangrijkste reden die door de artsen wordt aangehaald waarom ze zelf graag de eindverantwoordelijkheid behouden is omdat ze menen dat de patiënt niet altijd in staat is om het dossier te beheren. Er zal dus voldoende ingezet moeten worden op de educatie en begeleiding van de patiënten.

Een andere opmerking die tijdens het onderzoek naar voor komt is dat de patiënt ook het recht heeft om iets niet te willen weten. Hier zal men ook rekening moeten mee houden bij het ontwikkelen van het PHR, dat de patiënt de mogelijkheid heeft om aan te geven dat hij bepaalde informatie liever niet krijgt. Men zal dus bij de ontwikkeling van het PHR rekening moeten houden met de mogelijkheid om aan te geven dat de patiënt bepaalde informatie liever niet krijgt.

5.4. GEBRUIK VAN PHR IN DE DAGELIJKSE PRAKTIJK

Wanneer men het PHR op grote schaal wil introduceren is het belangrijk dat de huisartsen voldoende gestimuleerd worden dit systeem in gebruik te nemen. De huisartsen spelen immers een belangrijke rol in het feit of patiënten al dan niet gebruik zullen maken van een PHR. (10)

De implementatie en het gebruik van het PHR in de dagelijkse praktijk zal een aanpassing vragen in de praktijkorganisatie. Er zal per praktijk moeten gekeken worden wanneer men bijvoorbeeld de berichten leest die via dit systeem binnenkomen. Het in gebruik nemen van een nieuw systeem vraagt altijd een zekere aanpassing, en het is te verwachten dat dit een zekere weerstand zal opwekken bij de huisartsen. Hier moet dan ook de nodige aandacht aan besteed worden en artsen moeten aangespoord worden om het PHR effectief in gebruik te nemen.

Deze studie toont aan dat de huisartsen de perceptie hebben dat het gebruik van PHR een bijkomende werkbelasting met zich mee zal brengen, zeker wanneer ook de patiënt de mogelijkheid heeft om informatie toe te voegen aan het dossier. Ook in andere studies komt deze bezorgdheid aan het licht. (6, 9) De artsen zullen waarschijnlijk meer tijd moeten spenderen om vragen of informatie van patiënten te lezen en eventueel te beantwoorden. Daar tegenover staat het feit dat de consultaties efficiënter zullen verlopen, waardoor de werkbelasting netto niet veel zal toenemen. Ook kunnen bepaalde face-to-face consultaties uitgespaard worden wanneer het mogelijk is om online met de patiënt te communiceren. (9) Het is mogelijk dat er op termijn een herverdeling zal gebeuren van de verhouding tussen de tijd die aan consultaties besteed wordt en de tijd die aan online communicatie besteed wordt.
Om deze evolutie haalbaar te maken zal er moeten voorzien worden in financiële vergoeding voor de tijd die huisartsen investeren in de online communicatie met de patiënt. Het is immers zo dat het merendeel van de artsen nog steeds per prestatie betaald wordt en dus zijn inkomsten haalt uit de consultaties. Als men dreigt inkomsten te verliezen door een verminderd aantal consultaties zal er veel tegenstand ontstaan om PHR in te voeren. Er moet bekeken worden op welke manier een gepaste financiële compensatie kan aangeboden worden om zo het gebruik van het PHR te stimuleren.

Naast een financiële stimulans is het ook noodzakelijk dat de gepaste educatie voorzien wordt. Enerzijds moeten de artsen de mogelijkheid krijgen om opleidingen te volgen en uitleg te krijgen over het systeem. Opleidingen over het gebruik van eHealth bestaan in Vlaanderen reeds en worden georganiseerd door Eénlijn.be, een project gefinancierd door de Vlaamse Gemeenschap. (19)

Niet alleen de artsen, maar ook patiënten zullen de nodige educatie moeten krijgen. Niet alleen om het PHR te leren gebruiken, maar ook om op een gepaste manier met hun medische gegevens te leren omgaan. Deze educatie kan op verschillende manieren gebeuren. De huisarts is hiervoor een goed geplaatste vertrouwenspersoon die de patiënt kan begeleiden. Daarnaast kunnen er campagnes door de overheid opgezet worden, of kunnen infoavonden georganiseerd worden door bijvoorbeeld de ziekenfondsen.

Om de artsen te stimuleren om het PHR te gebruiken moet het systeem ook gebruiksvriendelijk zijn. De belangrijkste opmerking die artsen geven over hun EMD is dat het een (te) complex programma is waardoor veel mogelijkheden onbenut blijven. Deze opmerking moet men meenemen bij de ontwikkeling van het PHR. Het is immers de bedoeling dat het PHR actief gebruikt zal worden, en niet dat het de zoveelste complexe applicatie wordt waar slechts weinig gebruik van gemaakt wordt. Ook voor de patiënten is het van belang dat het een gebruiksvriendelijk en toegankelijk programma is. Immers niet alle patiënten hebben de capaciteiten om met ingewikkelde computerprogramma's te leren werken. Men moet vermijden dat het PHR slechts door een select publiek in gebruik genomen wordt.
Het moet echter opgemerkt worden dat er altijd personen uit de boot zullen vallen, die geen toegang hebben tot de nodige middelen, zoals bijvoorbeeld een computer of internettoegang. Ook zijn er nog

steeds mensen die niet kunnen lezen of schrijven. Het is belangrijk dat zij niet achterop gesteld worden doordat ze geen gebruik maken van PHR.

Als laatste punt is het ook belangrijk dat de technische kant volledig op punt moet staan. Wanneer er regelmatig technische moeilijkheden zijn, zoals bijvoorbeeld softwareproblemen of foutmeldingen, zullen artsen ontmoedigd raken om het PHR te gebruiken. Het is nodig dat er een helpdesk beschikbaar is waar zowel artsen, andere hulpverleners als patiënten met gebruikersvragen of technische problemen terecht kunnen.

5.5. MAATSCHAPPELIJKE EVOLUTIE

Zoals eerder kort werd aangehaald is het opvallend dat een aantal artsen uit dit onderzoek een eerder conservatieve houding hebben op vlak van delen van informatie met de patiënt. Zo is er bijvoorbeeld de weerstand om laboresultaten of verslagen van specialisten te delen met de patiënt, om ongerustheid te vermijden. Eén van de artsen in deze studie geeft aan dat hij vreest dat er meer discussies zullen ontstaan naar aanleiding van het PHR, zowel met de patiënt als met andere zorgverleners, en dat de arts zich meer zal moeten verantwoorden. Deze bezorgdheid komt eveneens in de literatuur aan bod. (5)
Ook het feit dat de huisarts het beheer van het PHR liever in eigen handen houdt is opmerkelijk, aangezien de bedoeling van het PHR net is om de patiënt meer centraal te stellen. Wanneer de huisarts de eindverantwoordelijkheid van het PHR behoudt, blijft de patiënt afhankelijk van de huisarts en van zijn bereidwilligheid om het dossier te beheren.
Deze voorbeelden tonen aan dat de paternalistische denkwijze nog sterk ingeburgerd is in de huidige geneeskunde, waarbij de arts het moeilijk heeft om de touwtjes uit handen te geven Echter, de tijd waarin de arts alleen beslissingen neemt inzake de gezondheid van de patiënt ligt stilaan achter ons. Het multidisciplinaire overleg wordt steeds belangrijker, en met de komst van het PHR zal ook de patiënt (nog) meer mogelijkheden krijgen om zijn stem te laten horen.

Zolang een arts niet alle medische informatie met de patiënt deelt, om bijvoorbeeld discussies of ongerustheid te vermijden, zal het moeilijk zijn om de patiënt een actieve en centrale rol te geven in de zorg rond zijn gezondheid. Op deze manier wordt het model waarbij de patiënt centraal staat ondermijnd en wordt het doel van het PHR voorbij gelopen. Het valt te verwachten dat de komst van het PHR door de conservatieve denkwijze bij sommige artsen weerstand zal ondervinden.

De komst van het PHR is dus veel meer dan louter de volgende stap in de digitale evolutie. Het zal eveneens een maatschappelijke evolutie uitlokken, waarbij het centrum van de gezondheidszorg zich nog meer naar de patiënt zal verplaatsen.

5.6. BEPERKINGEN VAN DEZE STUDIE

Er werd getracht om huisartsen uit verschillende leeftijdscategorieën en verschillende praktijksettings te includeren. Echter, door de aard van het onderzoek (kwalitatief onderzoek) was het aantal geïncludeerde huisartsen beperkt.
Alle deelnemende artsen hebben een praktijk in Oost- of West-Vlaanderen. De andere provincies zijn niet vertegenwoordigd in deze studie. Verder is er niemand van de deelnemende huisartsen die werkzaam is in een wijkgezondheidscentrum of in een praktijk waar men volgens een forfaitair systeem werkt.

Men kan er dus niet van uit gaan dat deze beperkte groep de volledige huisartsenpopulatie in Vlaanderen vertegenwoordigt.

Dit kwalitatief onderzoek brengt vooral verschillende hypotheses aan. Om deze hypotheses te toetsen en echte conclusies te kunnen trekken is verder (kwantitatief) onderzoek in een grotere onderzoekspopulatie aangewezen.

6. CONCLUSIE

De bevraagde huisartsen staan over het algemeen positief tegenover de komst van een patiëntenportaal. Ze zien verschillende mogelijkheden in het gebruik van het PHR, maar ze hebben ook enkele serieuze bedenkingen. Men ziet het bijvoorbeeld minder goed zitten om het PHR te gebruiken als communicatietool tussen de patiënt en de arts, omwille van de mogelijke toename in de werkbelasting en het gevaar dat de echte consultatie vervangen zal worden door de digitale communicatie.
De beveiliging van de toegang en de gegevens moet voldoende bekeken worden en ook de technische kant moet op punt gesteld worden.

Om het systeem optimaal te laten werken en op grote schaal in gebruik te nemen is het aangewezen dat zowel de huisartsen als de patiënten de nodige educatie krijgen.

Verder kwantitatief onderzoek is aangewezen om de resultaten van deze studie verder uit te diepen en meer algemene conclusies te kunnen trekken.

7. BRONNEN

1. Krist AH, Woolf SH. A vision for patient-centered health information systems. JAMA. 2011;305(3):300-1.
2. Tang PC, Ash JS, Bates DW, Overhage JM, Sands DZ. Personal health records: definitions, benefits, and strategies for overcoming barriers to adoption. J Am Med Inform Assoc. 2006;13(2):121-6.
3. Al-Ubaydli M. Patients must have control of their medical records. BMJ. 2012;345:e5575.
4. Hayrinen K, Saranto K, Nykanen P. Definition, structure, content, use and impacts of electronic health records: a review of the research literature. Int J Med Inform. 2008;77(5):291-304.
5. Huba N, Zhang Y. Designing patient-centered personal health records (PHRs): health care professionals' perspective on patient-generated data. J Med Syst. 2012;36(6):3893-905.
6. Lester M, Boateng S, Studeny J, Coustasse A. Personal Health Records: Beneficial or Burdensome for Patients and Healthcare Providers? Perspect Health Inf Manag. 2016;13:1h.
7. Witry MJ, Doucette WR, Daly JM, Levy BT, Chrischilles EA. Family physician perceptions of personal health records. Perspect Health Inf Manag. 2010;7:1d.
8. Vanlaer S. Ethische grenzen bij het delen van het elektronisch medisch dossier: visie van de zorgverlener.: UGent, KU Leuven; 2015.
9. Vydra TP, Cuaresma E, Kretovics M, Bose-Brill S. Diffusion and Use of Tethered Personal Health Records in Primary Care. Perspect Health Inf Manag. 2015;12:1c.
10. Nazi KM. The personal health record paradox: health care professionals' perspectives and the information ecology of personal health record systems in organizational and clinical settings. J Med Internet Res. 2013;15(4):e70.
11. Cornelis L. Ideeën in verband met gebruik en delen van eigen medische informatie; standpunt van de patiënt. Een kwalitatief onderzoek. Gent: UGent; 2014.
12. DeWilde S. Ideeën in verband met gebruik en delen van eigen medische informatie, standpunt van de patiënt: kwantitatief onderzoek. . Gent: UGent; 2014.
13. Ferreira A, Correia A, Silva A, Corte A, Pinto A, Saavedra A, et al. Why facilitate patient access to medical records. Stud Health Technol Inform. 2007;127:77-90.
14. Agarwal R, Anderson C, Zarate J, Ward C. If we offer it, will they accept? Factors affecting patient use intentions of personal health records and secure messaging. J Med Internet Res. 2013;15(2):e43.
15. eGezondheid. https://www.ehealth.fgov.be/2016.
16. France FR. eHealth in Belgium, a new "secure" federal network: role of patients, health professions and social security services. Int J Med Inform. 2011;80(2):e12-6.
17. Vitalink. Gegevens delen, van vitaal belang www.vitalink.be: Vlaams Agentschap Zorg en Gezondheid; 2016.
18. Wet betreffende de rechten van de patiënt. 22 AUGUSTUS 2002.
19. Eénlijn. www.eenlijn.be [cited 2016].

BIJLAGEN

BIJLAGE 1: GOEDKEURING ETHISCH COMITÉ

Universitair Ziekenhuis Gent

UNIVERSITEIT GENT

Afz: Commissie voor Medische Ethiek

COMMISSIE VOOR MEDISCHE ETHIEK

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

Huisartsgeneeskunde en Eerstelijnsgezondheidszorg
Kliniekgebouw 3 - 6de Verdieping
Prof. dr. Dirk AVONTS
ALHIER

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**
	2015/0383	07-mei-15	Zie "CC"

BETREFT
Advies voor monocentrische studie met als titel:
Hoe staan huisartsen tegenover het delen van medische informatie met patiënten: een kwalitatief onderzoek
(Manama Gwen Coessens)

Belgisch Registratienummer: B670201524476

* Adviesaanvraagformulier - versie 2 dd. 31/03/2015 (volledig ontvangen dd. 08/04/2015)
* Protocol (inclusief topiclijst diepte-interview) - versie 2 dd. 20/03/2015
* Antwoord onderzoekers ontv. via mail dd. 29/04/2015 op opmerkingen EC dd. 09/04/2015
* Informatieformulier deelnemer (aangepaste versie cfr. mail dd. 29/04/2015)
* Toestemmingsformulier (aangepaste versie cfr. mail dd. 29/04/2015)

Advies werd gevraagd door:
Prof. dr. D. AVONTS ; Hoofdonderzoeker

BOVENVERMELDE DOCUMENTEN WERDEN DOOR HET ETHISCH COMITÉ BEOORDEELD.

ER WERD EEN POSITIEF ADVIES GEGEVEN OVER DIT PROTOCOL OP 29/04/2015. INDIEN DE STUDIE NIET WORDT OPGESTART VOOR 28/04/2016, 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 29/04/2015. IN CASE THIS STUDY IS NOT STARTED BY 28/04/2016, 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 19/05/2015

THIS ADVICE WILL APPEAR IN THE PROCEEDINGS OF THE MEETING OF THE ETHICS COMMITTEE OF 19/05/2015

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

Sandra De Paepe
09/332 26 88
sandra.depaepe@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**
	2015/0383	07-mei-15	Zie "CC"

Vervolg blz. 2 van het adviesformulier betreffende project EC UZG 2015/0383

- *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 nederlandstaltge 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)*

- *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
Prof. dr. D. AVONTS - UZ Gent - Huisartsgeneeskunde en Eerstelijnsgezondheidszorg

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

Sandra De Paepe
09/332 26 88
sandra.depaepe@uzgent.be

BIJLAGE 2: ADVIESAANVRAAGFORMULIER






VERZOEK TOT ADVIES VAN HET ETHISCH COMITE BETREFFENDE EEN ONDERZOEKSPROJECT BIJ DE MENS IN HET KADER VAN DE MASTER-NA-MASTER HUISARTSGENEESKUNDE

1. TITEL VAN HET ONDERZOEK

HOE STAAN HUISARTSEN TEGENOVER HET DELEN VAN MEDISCHE INFORMATIE MET PATIËNTEN: EEN KWALITATIEF ONDERZOEK

2. GEGEVENS VAN DE BEGELEIDENDE EN SUPERVISERENDE ONDERZOEKER(S)

PROMOTOR

- NAAM: PROF. DR. DIRK AVONTS
- FUNCTIE: DOCENT
- UNIVERSITEIT: UGENT
- FACULTEIT/VAKGROEP: HUISARTSGENEESKUNDE EN EERSTELIJNSGEZONDHEIDSZORG
- TELEFOONNUMMER: 09 332 06 65
- FAX:
- E-MAIL: DIRK.AVONTS@UGENT.BE
- NAAM VAKGROEPVOORZITTER: PROF. DR. JAN DE MAESENEER

CO-PROMOTOR

- NAAM: DR. DIEGO SCHRANS
- FUNCTIE: HUISARTS/ACADEMISCHE STAFF
- UNIVERSITEIT: UGENT
- FACULTEIT/VAKGROEP: HUISARTSGENEESKUNDE EN EERSTELIJNSGEZONDHEIDSZORG
- TELEFOONNUMMER: 09 332 36 12
- FAX: …
- E-MAIL: DIEGO.SCHANS@UGENT.BE
- NAAM VAKGROEPVOORZITTER: PROF. DR. JAN DE MAESENEER

3. GEGEVENS VAN DE ONDERZOEKER; HUISARTS-IN-OPLEIDING.

- NAAM: GWEN COESSENS
- UNIVERSITEIT VAN INSCHRIJVING: UGENT
- FACULTEIT: GENEESKUNDE
- OPLEIDING: MASTER HUISARTSGENEESKUNDE
- TELEFOONNUMMER: 0472 85 55 18
- E-MAIL: GWEN.COESSENS@UGENT.BE

4. GEGEVENS VAN DE OPLEIDINGSPRAKTIJK VAN DE HUISARTS-IN-OPLEIDING.

- NAAM PRAKTIJKOPLEIDER: DR. KAREL DE CREM
- ADRES: BOOMGAARDSTRAAT 13 – 9880 AALTER
- TELEFOONNUMMER: 09 375 09 40
- E-MAIL: KAREL.DECREM@SKYNET.BE
- TYPE-PRAKTIJK: GROEPSPRAKTIJK

5. INDIEN HET MASTERPROJECT AANSLUIT BIJ EEN LOPEND ONDERZOEK

- PROJECTNUMMER ETHISCHE COMMISSIE: EC UZG 2014/0396 (BELGISCH REGISTRATIENUMMER B670201420825)
- NAAM ONDERZOEKER: SOFIE VANLAER
- DATUM GOEDKEURING: 25/04/2014 (KOPIE ZIE BIJLAGE)

6. PERIODE (BEGIN- EN EINDDATUM MAAND/JAAR)

- START ONDERZOEK: 15/04/2015 (TEN VROEGSTE NA GOEDKEURINGSDATUM)
- EINDE ONDERZOEK: 31/08/2016

7. SOORT ONDERZOEK

- ❑ **PROSPECTIEF OBSERVATIONEEL ONDERZOEK**
  - ❑ VERZAMELEN VAN PATIENTENGEGEVENS, DIE KLINISCH STANDAARD GEGEVEN ZIJN (=GEEN ENKEL AANVULLEND ONDERZOEK, BLOED- OF ANDERE STAALAFNAME)
  - ❑ VRAGENLIJSTEN
  - ❑ **INTERVIEW**
- ❑ RETROSPECTIEF ONDERZOEK
  - ❑ GEGEVENSVERZAMELING VAN PATIËNTEN DOOR U PERSOONLIJK BEHANDELD
  - ❑ GEGEVENSVERZAMELING VAN EEN GROEP PATIËNTEN VAN DE OPLEIDINGSPRAKTIJK WAAR U STAGE LOOPT MET EEN BEPAALDE PATHOLOGIE
    - ❑ WELKE PERIODE: ....
- ❑ INTERVENTIONEEL ONDERZOEK
  - ❑ MET GENEESMIDDEL (ALLE ITEMS VAN TOEPASSING AANDUIDEN)
    - ❑ FASE I
    - ❑ FASE II
    - ❑ FASE III
    - ❑ FASE IV
    - ❑ PROEF VOOR GENTHERAPIE EN SOMATISCHE CELTHERAPIE
    - ❑ PROEF MET GENEESMIDDELEN DIE GENETISCH GEWIJZIGDE ORGANISMEN BEVATTEN
    - ❑ PROEF MET CELTHERAPIE MET XENOGENEN
  - ❑ ANDERE SPECIFICEER (VB MEDICAL DEVICE, BLOEDAFNAME, RX,...)
    - ❑ MEDICAL DEVICE
    - ❑ BLOEDAFNAME, RX,...

8. GEEF EEN KORTE SAMENVATTING VAN HET PROTOCOL (MINIMUM 30 ZINNEN/ EEN HALVE PAGINA EN MAXIMUM ÉÉN PAGINA), VERSTAANBAAR VOOR MENSEN NIET GESPECIALISEERD IN DE MATERIE, VERWIJS NIET ALLEEN NAAR EEN BIJGEVOEGD PROTOCOL.

ACHTERGROND

DOOR DE TOENEMENDE DIGITALISERING VAN DE MEDISCHE SECTOR, OA DOOR DE KOMST VAN HET EHEALTH-PLATFORM, IS HET SLECHTS EEN KWESTIE VAN TIJD TOT 'PERSONAL HEALTH RECORDS' (PHR) OP GROTE SCHAAL WORDEN GEÏNTRODUCEERD. 'PERSONAL HEALTH RECORDS' ZIJN EEN ELEKTRONISCHE TOEPASSING WAARBIJ DE PATIËNT ZELF ZIJN MEDISCHE GEGEVENS KAN BEKIJKEN EN BEHEREN.

ER IS TOT OP HEDEN ECHTER NOG MAAR WEINIG ONDERZOEK OVER HOE DE VLAAMSE HUISARTS STAAT TEGENOVER DE KOMST VAN PHR. EEN STUDIE MET FOCUSGROEPEN IS MOMENTEEL LOPENDE. UIT DE VOORLOPIGE RESULTATEN ZIJN AL ENKELE ELEMENTEN AAN HET LICHT GEKOMEN OVER DE IDEEËN VAN DE HUISARTS OVER PHR, ZOALS IDEEËN OVER DE GEWENSTE INHOUD EN DE VEILIGHEID VAN PHR. VERDER ONDERZOEK IS ECHTER NODIG OM DE IDEEËN VAN HUISARTSEN OMTRENT DE KOMST EN HET GEBRUIK VAN PHR VERDER UIT TE DIEPEN. HET IS BELANGRIJK TE WETEN WAT DE BEDENKINGEN VAN DE VLAAMSE HUISARTSEN ZIJN OVER PHR EN WELKE MOGELIJKHEDEN OF VOORDELEN ZE ZIEN, ZODAT HIERMEE REKENING GEHOUDEN KAN WORDEN IN DE VERDERE ONTWIKKELING EN HET IMPLEMENTEREN VAN PHR IN DE DAGELIJKSE PRAKTIJK. DE HUISARTSEN ZULLEN IMMERS EEN BELANGRIJKE ROL SPELEN OM PATIËNTEN WEGWIJS TE MAKEN IN HET GEBRUIK EN DE TOEPASSINGEN VAN PHR.

VRAAGSTELLING

WAT IS DE VISIE VAN DE VLAAMSE HUISARTS OP HET DELEN VAN MEDISCHE INFORMATIE MET PATIËNTEN? HOE STAAT DE HUISARTS TEGENOVER DE KOMST VAN PHR? VINDEN ZIJ DIT EEN POSITIEVE EVOLUTIE? WELKE (ETHISCHE) BEZWAREN OF BEDENKINGEN HEBBEN ZE HIERBIJ? ELEMENTEN DIE UIT DE LITERATUUR EN UIT EERDER ONDERZOEK MET FOCUSGROEPEN AAN HET LICHT KOMEN WORDEN GETOETST IN DIEPTE-INTERVIEWS MET VLAAMSE HUISARTSEN.

PROTOCOL

DEZE STUDIE ZAL GEBEUREN DOOR MIDDEL VAN DIEPTE-INTERVIEWS MET VLAAMSE HUISARTSEN.

ER ZAL GETRACHT WORDEN OM HUISARTSEN UIT VERSCHILLENDE LEEFTIJDSCATEGORIEËN EN VERSCHILLENDE PRAKTIJKSETTINGS (SOLO/DUO/GROEPSPRAKTIJK – STEDELIJK/PLATTELAND) TE INCLUDEREN.

DE DEELNEMERS WORDEN BIJ HET BEGIN VAN HET INTERVIEW VOLLEDIG GEÏNFORMEERD OVER HET DOEL VAN HET ONDERZOEK. HUN TOESTEMMING OM DEEL TE NEMEN AAN HET ONDERZOEK EN DE RESULTATEN TE MOGEN GEBRUIKEN WORDT MONDELING GEVRAAGD VOOR DE CAMERA/BANDRECORDER WORDT OPGEZET. DEZE MONDELINGE TOESTEMMING WORDT NOGMAALS HERHAALD TERWIJL DE CAMERA/BANDRECORDER LOOPT. AANGEZIEN DE MONDELINGE TOESTEMMING VAN DE PATIËNT WORDT OPGENOMEN, ZAL GEEN SCHRIFTELIJKE TOESTEMMING GEVRAAGD WORDEN.

TIJDENS HET INTERVIEW ZULLEN SPECIFIEKE VRAGEN GEFORMULEERD WORDEN, WAARBIJ ONDERWERPEN AAN

BOD KOMEN DIE GESELECTEERD WERDEN OP BASIS VAN LITERATUURONDERZOEK EN VOORGAAND ONDERZOEK MET FOCUSGROEPEN (TOPICLIJST: ZIE VERDER). TIJDENS HET INTERVIEW IS ER OOK RUIMTE IN HET GESPREK VOOR DE DEELNEMERS OM NIEUWE ELEMENTEN AAN TE BRENGEN. ELK INTERVIEW ZAL ONGEVEER EEN UUR TIJD IN BESLAG NEMEN. HET AFNEMEN VAN DE INTERVIEWS WORDT GEPLAND VAN AUGUSTUS 2015 TOT NOVEMBER 2015.

9. IS HET ONDERZOEK

- ☐ DIAGNOSTISCH
- ☐ FYSIOLOGISCH
- ☐ MORFOLOGISCH
- ☐ THERAPEUTISCH
- ☐ FYSIOPATHOLOGISCH
- ☐ **EPIDEMIOLOGISCH**

10. ZIJN ER ZIEKENHUISDIENSTEN BETROKKEN?

- ☐ JA
- ☐ **NEEN**

INDIEN JA

- ☐ 1 ZIEKENHUISDIENST
- ☐ MEERDERE ZIEKENHUISDIENSTEN
  - NAAM, ADRES, TEL, FAX EN E-MAIL VAN HET CENTRAAL ETHISCH COMITÉ: …
  - NAAM, ADRES,TEL, FAX EN E-MAIL VAN ANDERE ETHISCHE COMITÉ(S) DIE MEEWERKEN AAN HET ONDERZOEK + NAAM VAN DE LOKALE ONDERZOEKER: …

11. WIE IS DE OPDRACHTGEVER VAN DE NIET INDUSTRIE GESPONSORDE STUDIE

FACULTEIT GENEESKUNDE UNIVERSITEIT GENT (= FACULTEIT PROMOTOR)

12. KEUZE VAN DE PROEFPERSONEN :

A. GEZONDE PROEFPERSONEN ?

- ☐ JA
- ☐ NEEN

PATIËNTEN LIJDEND AAN : …

B. ZWANGERE VROUWEN OF VROUWEN DIE TIJDENS HET ONDERZOEK ZWANGER KUNNEN WORDEN ?

- ☐ JA
- ☐ NEEN

C. AANTAL PROEFPERSONEN: 5-10

D. LEEFTIJD : GEEN LEEFTIJDSBEPERKING

E. GESLACHT : MANNEN EN VROUWEN

F. HOE WORDEN ZE GEREKRUTEERD? HUISARTSEN ZULLEN AANGESCHREVEN WORDEN MET DE VRAAG OF ZE WILLEN MEEWERKEN AAN HET ONDERZOEKSPROJECT. MEEWERKEN AAN HET ONDERZOEKSPROJECT HOUDT IN TOESTEMMEN MET EEN 1-OP-1 INTERVIEW DAT ZAL GEFILMD WORDEN. DE BEELDEN EN GEGEVENS DIE OP DEZE MANIER BEKOMEN WORDEN ZULLEN ENKEL GEBRUIKT WORDEN IN HET KADER VAN DIT ONDERZOEK. MET DE HUISARTSEN DIE AKKOORD GAAN ZAL EEN CONCREET MOMENT AFGESPROKEN WORDEN WAAROP HET INTERVIEW ZAL DOORGAAN.

13. INFORMATIE EN TOESTEMMING VAN DE PROEFPERSONEN

A. GAAT HET OM WILSBEKWAME VOLWASSENEN?

- ☐ JA
- ☐ NEEN

WORDT DE TOESTEMMING VAN DE PROEFPERSONEN BEKOMEN NA EEN KLARE EN OBJECTIEVE UITEENZETTING VAN HET DOEL VAN HET ONDERZOEK ?

SCHRIFTELIJK :

- ☐ JA
- ☐ NEEN

MONDELING :

- ☐ JA
- ☐ NEEN

ZO NEEN, WAAROM NIET ? …

WORDT IN DIT LAATSTE GEVAL DE TOESTEMMING GEGEVEN DOOR ANDEREN DAN DE PROEFPERSONEN ?

- ☐ JA
- ☐ NEEN

ZO JA, DOOR WIE ? …

ZIJN ER SPECIALE GROEPEN : EIGEN STUDENTEN, EIGEN PERSONEEL ? NEEN, HET BETREFT HUISARTSEN IN VLAANDEREN

B. GAAT HET OM WILSONBEKWAME VOLWASSENEN? (= SOMMIGE PSYCHIATRISCHE PATIENTEN, PERSONEN IN DE ONMOGELIJKHEID HUN WIL TE UITEN, ...)

- ☐ JA
- ☐ **NEEN**

WORDT DE TOESTEMMING GEGEVEN DOOR ANDEREN DAN DE PROEFPERSONEN ?

- ☐ JA
- ☐ NEEN

ZO JA, DOOR WIE ?

C. GAAT HET OM KINDEREN?

- ☐ JA
- ☐ **NEEN**

WORDT DE TOESTEMMING GEVRAAGD VAN HUN WETTELIJKE VERANTWOORDELIJKEN ?

- ☐ JA
- ☐ NEEN

IS ER EEN INFORMATIE- EN TOESTEMMINGSFORMULIER VOOR KINDEREN VANAF 12 JAAR VOORZIEN?

- ☐ JA
- ☐ NEEN

14. IS HET INFORMATIEFORMULIER VOOR DE PROEFPERSONEN IN BIJLAGE GEVOEGD

- ☐ JA
- ☐ NEEN

ZO NEEN, WAAROM NIET ? ...

15. IS HET FORMULIER VOOR SCHRIFTELIJKE TOESTEMMING IN BIJLAGE GEVOEGD ?

- ☐ JA
- ☐ NEEN

ZO NEEN, WAAROM NIET ?

16. VERZEKERING

IN PRINCIPE IS HET DE VERZEKERING VAN DE UNIVERSITEIT WAARAAN UW PROMOTOR VERBONDEN IS WAARDOOR U GEDEKT BENT.
WANNEER U EN/OF UW PROMOTOR EEN ANDERE VERZEKERING HEBBEN AFGESLOTEN, GELIEVE DAN DE VERZEKERINGSPOLIS BIJ TE VOEGEN.

17. WERD EEN ANALOOG ONDERZOEK REEDS ELDERS UITGEVOERD, HETZIJ IN ZIJN GEHEEL, HETZIJ GEDEELTELIJK ?

ZO JA, WAAR ? WAT WAS HET RESULTAAT ? WAAROM WORDT HET IN DEZE STUDIE HERNOMEN ?
ER ZIJN REEDS MASTERPROEVEN GEMAAKT DIE OP KWALITATIEVE EN KWANTITATIEVE WIJZE DE IDEEËN VAN PATIËNTEN ROND HET DELEN VAN MEDISCHE INFORMATIE EN 'PERSONAL HEALTH RECORDS' (PHR) EXPLOREREN. UIT DEZE ONDERZOEKEN BLIJKT DAT PATIËNTEN GEÏNTERESSEERD ZIJN IN HET GEBRUIK VAN EEN PHR, VOORAL OM HUN MEDISCHE GEGEVENS ZOALS VOORGESCHIEDENIS, MEDICATIELIJSTEN EN BLOEDRESULTATEN TE KUNNEN RAADPLEGEN. DEZE MASTERPROEF DAARENTEGEN BELICHT DE VISIE VAN DE HUISARTS OP HET GEBRUIK EN DE MOGELIJKE TOEPASSINGEN VAN PHR. DE HUISARTS IS IMMERS DE PERSOON BIJ UITSTEK DIE DE PATIËNTEN ZAL BEGELEIDEN BIJ HET GEBRUIK VAN PHR. HET IS DUS VAN BELANG OM ZIJN MENING HIEROVER TE KENNEN.
HET ONDERZOEK VAN DEZE MASTERPROEF BOUWT VERDER OP HET ONDERZOEKSPROJECT VAN SOFIE VANLAER. DIT ONDERZOEK IS OP HEDEN NOG LOPENDE. HET ONDERZOEK BETREFT GESPREKKEN MET EEN FOCUSGROEP, BESTAANDE UIT VLAAMSE HUISARTSEN, EN HEEFT ALS DOEL OM DE IDEEËN VAN VLAAMSE HUISARTSEN TE EXPLOREREN OMTRENT HET DELEN VAN MEDISCHE GEGEVENS MET DE PATIËNT

DOOR MIDDEL VAN PHR. AANGEZIEN DIT ONDERZOEK NOG NIET VOLLEDIG IS AFGEROND ZIJN DE RESULTATEN NOG NIET VOLLEDIG BEKEND, MAAR DE VOORLOPIGE RESULTATEN BRACHTEN REEDS VERSCHILLENDE TOPICS AAN HET LICHT, ZOALS BEDENKINGEN ROND DE INHOUD OF DE VEILIGHEID VAN PHR.
IN MIJN ONDERZOEKSPROJECT IS HET DE BEDOELING OM DE IDEEËN VAN VLAAMSE HUISARTSEN VERDER UIT TE DIEPEN DOOR MIDDEL VAN DIEPTE-INTERVIEWS, OM OP DEZE MANIER EEN BASIS TE VORMEN VOOR VERDER KWANTITATIEF ONDERZOEK DMV VRAGENLIJSTEN. ER ZAL DIEPER INGEGAAN WORDEN OP THEMA'S DIE IN DE FOCUSGROEPEN NAAR VOOR KWAMEN. DEZE STUDIE IS DUS EEN AANVULLING OP HET ONDERZOEK VAN SOFIE VANLAER.

18. WANNEER VERWACHT MEN VOORDEEL VOOR DE DEELNEMER

A. HEEFT HET EXPERIMENT EEN DIAGNOSTISCH OF THERAPEUTISCH DOEL DAT ONMIDDELLIJK VOORDEEL AAN DE ONDERZOCHTE ZAL BRENGEN ?

- ☐ JA
- ☐ **NEEN**

B. MAAKT HET EXPERIMENT DEEL UIT VAN EEN DIAGNOSTISCH EN THERAPEUTISCH PLAN WAARVAN MEN MAG VERWACHTEN DAT DE RESULTATEN BINNEN AFZIENBARE TIJD VOOR ANDERE ZIEKEN NUTTIG ZULLEN ZIJN ?

- ☐ **JA**
- ☐ NEEN

C. MAAKT HET EXPERIMENT DEEL UIT VAN EEN GEHEEL VAN ONDERZOEKEN WAARVAN HET DIAGNOSTISCH OF THERAPEUTISCH BELANG NIET ONMIDDELLIJK DUIDELIJK IS, MAAR WAARVAN MAG WORDEN VERWACHT DAT DE RESULTATEN LATER TOT DIAGNOSTISCHE OF THERAPEUTISCHE TOEPASSINGEN OF TOT EEN BETERE KENNIS VAN DE FYSIOPATHOLOGISCHE MECHANISMEN ZULLEN LEIDEN ?

- ☐ **JA**
- ☐ NEEN

19. REKENING HOUDEND MET DE HUIDIGE STAND VAN ZAKEN VAN DE WETENSCHAP:

A. MEENT U DAT DEZE STUDIE:

- ☐ **WAARSCHIJNLIJK GEEN ENKEL RISICO INHOUDT**
- ☐ EEN MOGELIJK RISICO INHOUDT.

WELK RISICO EN DE FREQUENTIE : …

- ☐ ZEER WAARSCHIJNLIJK EEN RISICO INHOUDT.

WELK RISICO EN DE FREQUENTIE : …

B. WELKE ZIJN DE MEEST VOORKOMENDE BIJWERKINGEN VAN HET PREPARAAT ONDER STUDIE ?
(DE BIJWERKINGEN MOETEN EVENEENS DUIDELIJK VERMELD WORDEN IN HET INFORMATIE- EN TOESTEMMINGSFORMULIER VAN DE DEELNEMER)

IN DEZE STUDIE WORDT GEEN GEBRUIK GEMAAKT VAN BEPAALDE PREPARATEN. HET ONDERZOEK BESTAAT UIT INTERVIEWS EN ZAL DUS GEEN BIJWERKINGEN OF RISICO'S MET ZICH MEEBRENGEN.

20. ZULLEN DE PERSONEN IN DE LOOP VAN DEZE STUDIE VOORTDUREND ONDER MEDISCH TOEZICHT STAAN

- ☐ JA
- ☐ **NEEN**

A. WIE IS DE TOEZICHTHOUDENDE ARTS ? …

B. ZAL DIT TOEZICHT, ZO NODIG, VERZEKERD KUNNEN WORDEN TIJDENS DE UREN DIE OP DE STUDIE VOLGEN ?

- ☐ **JA**
- ☐ NEEN

C. ALS DE PERSOON NAAR HUIS TERUGKEERT TIJDENS DE UREN DIE OP HET ONDERZOEK VOLGEN, ZAL IN GEVAL VAN NOOD SNEL CONTACT MET EEN ARTS KUNNEN OPGENOMEN WORDEN ?

- ☐ JA
- ☐ NEEN

D. NAAM VAN DEZE ARTS ? GWEN COESSENS

INDIEN UW ONDERZOEK EEN INTERVENTIE BEVAT DIE AFWIJKT VAN STANDAARDDIAGNOSTISCH ONDERZOEK OF STANDAARDBELEID, GELIEVE OOK ONDERSTAANDE VRAGEN IN TE VULLEN (INTERVENTIONEEL ONDERZOEK)

21. WELKE ZIJN DE ARGUMENTEN (THEORETISCHE, EXPERIMENTELE OF ANDERE) DIE EEN VOORDEEL LATEN VERWACHTEN VAN DE TE TESTEN NIEUWE METHODE, VAN HET TE TESTEN NIEUWE PREPARAAT, ETC. BOVEN DE GEKENDE EN REEDS GEBRUIKTE ?

HET ONDERZOEK BESTAAT UIT INTERVIEWS. IN DEZE STUDIE WORDT GEEN GEBRUIK GEMAAKT VAN BEPAALDE PREPARATEN OF NIEUWE METHODES.

22. ZAL EEN CHEMISCHE SUBSTANTIE TOEGEDIEND WORDEN ?

☐ JA
☐ **NEEN**

ZO JA: …

A. LANGS WELKE WEG ? …

B. NAAM EN OORSPRONG VAN DE SUBSTANTIE : …

C. AAN WIE WORDT DE ONTVANGST, OPSLAG, VERDELING EN TERUGSTUREN VAN NIET-GEBRUIKTE CHEMISCHE SUBSTANTIES TOEVERTROUWD ? …

D. ZULLEN RADIO-ISOTOPEN TOEGEDIEND WORDEN ?

☐ JA

WELKE ? …
☐ NEEN

23. INDIEN HET OM EEN NIEUWE SUBSTANTIE GAAT, HEEFT DE ONDERZOEKER KENNIS GENOMEN VAN HET VOLLEDIG TOXICOLOGISCH, DIERFARMACOLOGISCH EN HUMAAN DOSSIER ?

☐ JA
☐ **NEEN**

ZO NEEN, LEG UIT : HET ONDERZOEK BESTAAT UIT INTERVIEWS. IN DEZE STUDIE WORDT GEEN GEBRUIK GEMAAKT VAN BEPAALDE PREPARATEN OF SUBSTANTIES.

24. WELKE INTERVENTIES ZIJN SPECIFIEK VOOR DE STUDIE (NAAST DE STANDAARDBEHANDELINGEN), HOE FREQUENT EN GEDURENDE WELKE TIJD ?

A. ZUIVER KLINISCHE EVALUATIES, OM DE ../.....

B. FUNCTIETESTS OF DYNAMISCHE PROEVEN

WELKE ./.....

OM DE .. /.....

C. RADIOGRAFISCHE EN/OF ISOTOPISCHE INVESTIGATIES

WELKE .. /.....

OM DE … /.....

D. BLOEDAFNAMEN : .. /.....

E. WEEFSELAFNAME : .. /.....

F. ANDERE : DIEPTE-INTERVIEWS. EENMALIG, BIJ 5-10 HUISARTSEN.

25. FINANCIËLE OVEREENKOMST

(INDIEN EEN DEFINITIEVE FINANCIËLE OVEREENKOMST NOG NIET BESCHIKBAAR IS, DAN KAN EEN BUDGET PROPOSAL DAT TEGENGETEKEND IS DOOR EEN VERTEGENWOORDIGER VAN DE FINANCIERDER + ONDERZOEKER VOLSTAAN) INDIEN HET BEDRAG VAN DE DEFINITIEVE FINANCIËLE OVEREENKOMST HOGER IS DAN HET INGEDIENDE "BUDGET PROPOSAL", MOET DEZE DEFINITIEVE FINANCIËLE OVEREENKOMST ALSNOG TER GOEDKEURING VOORGELEGD WORDEN AAN HET ETHISCH COMITÉ)

- ☐ **NIET VAN TOEPASSING**
- ☐ AANWEZIG MET VOLGENDE ONDERVERDELING:
  - ☐ ERELOON:
  - ☐ VERGOEDING VOOR TECHNISCHE PRESTATIES:

IK VERKLAAR DE GEHELE VERANTWOORDELIJKHEID VAN HET HIERBOVEN VERMELD PROJECT OP MIJ TE NEMEN EN BEVESTIG DAT VOOR ZOVER DE HUIDIGE KENNIS HET TOELAAT, DE GEGEVEN INLICHTINGEN MET DE WERKELIJKHEID OVEREENSTEMMEN.

HUISARTS-IN-OPLEIDING

DATUM :
NAAM :
HANDTEKENING :

PRAKTIJKOPLEIDER

DATUM :
NAAM :
HANDTEKENING :

PROMOTOR

DATUM : 25 maart 2015
NAAM : DIRK AVONTS
HANDTEKENING :

CO-PROMOTOR

DATUM :
NAAM : PROF. DR. J. DE MAESENEER
HANDTEKENING :

DIENSTHOOFD VAKGROEP HUISARTSGENEESKUNDE UNIVERSITEIT WAARAAN PROMOTOR VERBONDEN (VOOR AKKOORD)

DATUM 20.03.15
NAAM : PROF. DR. J. DE MAESENEER
HANDTEKENING :

25. FINANCIËLE OVEREENKOMST

(INDIEN EEN DEFINITIEVE FINANCIËLE OVEREENKOMST NOG NIET BESCHIKBAAR IS, DAN KAN EEN BUDGET PROPOSAL DAT TEGENGETEKEND IS DOOR EEN VERTEGENWOORDIGER VAN DE FINANCIERDER + ONDERZOEKER VOLSTAAN) INDIEN HET BEDRAG VAN DE DEFINITIEVE FINANCIËLE OVEREENKOMST HOGER IS DAN HET INGEDIENDE "BUDGET PROPOSAL", MOET DEZE DEFINITIEVE FINANCIËLE OVEREENKOMST ALSNOG TER GOEDKEURING VOORGELEGD WORDEN AAN HET ETHISCH COMITÉ)

- ❑ **NIET VAN TOEPASSING**
- ❑ AANWEZIG MET VOLGENDE ONDERVERDELING:
  - ❑ ERELOON:
  - ❑ VERGOEDING VOOR TECHNISCHE PRESTATIES:

IK VERKLAAR DE GEHELE VERANTWOORDELIJKHEID VAN HET HIERBOVEN VERMELD PROJECT OP MIJ TE NEMEN EN BEVESTIG DAT VOOR ZOVER DE HUIDIGE KENNIS HET TOELAAT, DE GEGEVEN INLICHTINGEN MET DE WERKELIJKHEID OVEREENSTEMMEN.

HUISARTS-IN-OPLEIDING

DATUM : 30/03/2015
NAAM : Coessens Gwen
HANDTEKENING :

PRAKTIJKOPLEIDER

DATUM : 31/03/2015
NAAM : De Gwen Raul
HANDTEKENING :

PROMOTOR

DATUM :
NAAM :
HANDTEKENING :

CO-PROMOTOR

DATUM :
NAAM :
HANDTEKENING :

DIENSTHOOFD VAKGROEP HUISARTSGENEESKUNDE UNIVERSITEIT WAARAAN PROMOTOR VERBONDEN (VOOR AKKOORD)

DATUM :
NAAM :
HANDTEKENING :

25. FINANCIËLE OVEREENKOMST

(INDIEN EEN DEFINITIEVE FINANCIËLE OVEREENKOMST NOG NIET BESCHIKBAAR IS, DAN KAN EEN BUDGET PROPOSAL DAT TEGENGETEKEND IS DOOR EEN VERTEGENWOORDIGER VAN DE FINANCIERDER + ONDERZOEKER VOLSTAAN) INDIEN HET BEDRAG VAN DE DEFINITIEVE FINANCIËLE OVEREENKOMST HOGER IS DAN HET INGEDIENDE "BUDGET PROPOSAL", MOET DEZE DEFINITIEVE FINANCIËLE OVEREENKOMST ALSNOG TER GOEDKEURING VOORGELEGD WORDEN AAN HET ETHISCH COMITÉ)

- ☐ **NIET VAN TOEPASSING**
- ☐ AANWEZIG MET VOLGENDE ONDERVERDELING:
  - ☐ ERELOON:
  - ☐ VERGOEDING VOOR TECHNISCHE PRESTATIES:

IK VERKLAAR DE GEHELE VERANTWOORDELIJKHEID VAN HET HIERBOVEN VERMELD PROJECT OP MIJ TE NEMEN EN BEVESTIG DAT VOOR ZOVER DE HUIDIGE KENNIS HET TOELAAT, DE GEGEVEN INLICHTINGEN MET DE WERKELIJKHEID OVEREENSTEMMEN.

HUISARTS-IN-OPLEIDING

DATUM :
NAAM :
HANDTEKENING :

PRAKTIJKOPLEIDER

DATUM :
NAAM :
HANDTEKENING :

PROMOTOR

DATUM :
NAAM :
HANDTEKENING :

CO-PROMOTOR

DATUM : 27/5/15
NAAM :
HANDTEKENING :

DIENSTHOOFD VAKGROEP HUISARTSGENEESKUNDE UNIVERSITEIT WAARAAN PROMOTOR VERBONDEN (VOOR AKKOORD)

DATUM :
NAAM :
HANDTEKENING :

BIJLAGE 3: GOEDGEKEURD PROTOCOL

Achtergrond

In de loop van de jaren is men in de geneeskunde overgestapt van een paternalistisch model, waarbij de arts alle beslissingen over diagnostiek en behandelingen zonder overleg met de patiënt maakte, naar een model waar de patiënt centraal staat. De patiënt wordt gestimuleerd en gemotiveerd om zelf mee beslissingen te nemen over zijn gezondheid. Hierbij is een open communicatie tussen arts en patiënt heel belangrijk. Om deze communicatie te bevorderen en de kennis van de patiënten over hun eigen gezondheid te vergroten kan gebruik gemaakt worden van 'Personal Health Records' (= PHR).

In de literatuur bestaan verschillende definities voor PHR, maar over het algemeen kan je zeggen dat dit een elektronische dossier is dat door de patiënt zelf beheerd wordt. Idealiter sluit een PHR aan bij een bestaand Elektronisch Medisch Dossier (EMD) en kunnen gegevens vlot uitgewisseld worden tussen beide. Op deze manier kan de patiënt vlot toegang krijgen tot medische gegevens, zoals medische voorgeschiedenis, medicatielijsten, vaccinatieschema's, verslagen en bloedresultaten. Langs de andere kant kan een PHR ook gebruikt worden door de patiënt om zelf informatie toe te voegen (vb thuismetingen van bloeddruk, …) en als communicatiemiddel tussen arts en patiënt. Een PHR geeft de mogelijkheid aan de patiënt om meer inzicht en verantwoordelijkheid te krijgen over zijn medische gegevens.

Door de toenemende digitalisering van de medische sector, oa door de komst van het eHealth-platform, is het slechts een kwestie van tijd tot PHR op grote schaal zal worden geïntroduceerd.

Verschillende voorgaande onderzoeken toonden reeds aan dat Vlaamse patiënten wel zouden openstaan voor de komst en het gebruik van PHR. Er werd onderzocht welke mogelijkheden en beperkingen patiënten zien in het gebruik van PHR.

Er is tot op heden echter maar nog weinig onderzoek over hoe de Vlaamse huisarts staat tegenover de komst van PHR. Een studie met focusgroepen is momenteel lopende. Uit de voorlopige resultaten zijn al enkele elementen aan het licht gekomen over de ideeën van de huisarts over PHR, zoals ideeën over de gewenste inhoud en de veiligheid van PHR. Verder onderzoek is echter nodig om de ideeën van huisartsen omtrent de komst en het gebruik van PHR uit te diepen. Het is belangrijk te weten wat de bedenkingen van de Vlaamse huisartsen zijn over PHR en welke mogelijkheden of voordelen ze zien, zodat hiermee rekening gehouden kan worden in de verdere ontwikkeling en het implementeren van PHR in de dagelijkse praktijk. De huisartsen zullen immers een belangrijke rol spelen om patiënten wegwijs te maken in het gebruik en de toepassingen van PHR.

Vraagstelling

Wat is de visie van de Vlaamse huisarts op het delen van medische informatie met patiënten? Hoe staat de huisarts tegenover de komst van PHR? Vinden zij dit een positieve evolutie? Welke (ethische) bezwaren of bedenkingen hebben ze hierbij? Elementen die uit de literatuur en uit eerder onderzoek met focusgroepen aan het licht kwamen worden getoetst in diepte-interviews met Vlaamse huisartsen.

Doel

Het doel van deze studie is om het standpunt van Vlaamse huisartsen over de komst en het gebruik van PHR te leren kennen. Welke mogelijkheden of beperkingen zien zij? Welke informatie uit het EMD zijn ze bereid om te delen in het PHR? Hoe staan ze tegenover de medische gegevens die patiënten zelf kunnen toevoegen aan het PHR?

Protocol

Geïnteresseerde huisartsen zullen gerekruteerd worden via verschillende kanalen: per email, telefonisch, huisartsenkring, … . Er zal getracht worden om huisartsen uit verschillende leeftijdscategorieën en verschillende praktijksettings (solo/duo/groepspraktijk – stedelijk/platteland) te includeren.

Inclusiecriteria:

- Afgestudeerde huisartsen
- Werkzaam in een huisartsenpraktijk

Exclusiecriteria:

- /

Het doel is om minimum 5 huisartsen te includeren in het onderzoek. Zolang er in de afgenomen diepte-interviews nieuwe elementen aan het licht komen, zullen meer interviews afgenomen worden, tot er uiteindelijk geen nieuwe elementen meer aan bod komen. Naar schatting zullen 5 tot 10 diepte-interviews afgenomen worden.

Met de geïnteresseerde huisartsen zal een datum en uur afgesproken worden waarop het diepte-interview zal doorgaan. Ze krijgen op voorhand reeds een informatieblad (zie bijlage) toegestuurd.

De deelnemers worden bij het begin van het interview volledig geïnformeerd over het doel van het onderzoek. Ze krijgen hierbij nogmaals het informatieblad, deze keer op papier. Hun toestemming om deel te nemen aan het onderzoek en de resultaten te mogen gebruiken wordt schriftelijk gevraagd via een toestemmingsformulier (zie bijlage).

Bij het begin van het interview zal nog een korte toelichting gebeuren over wat een PHR precies is. Tijdens het interview zullen specifieke vragen geformuleerd worden, waarbij onderwerpen aan bod komen die geselecteerd werden op basis van literatuuronderzoek en voorgaand onderzoek met focusgroepen (topiclijst: zie verder). Tijdens het interview is er ook ruimte in het gesprek voor de deelnemers om nieuwe elementen aan te brengen. Elk interview zal ongeveer een uur tijd in beslag nemen. Het afnemen van de interviews wordt gepland van juli 2015 tot november 2015.

Na afloop zal de inhoud van de gesprekken gecodeerd en geanalyseerd worden met behulp van de opnames. De verwerking van de gegevens gebeurt anoniem.

De opnames zullen alleen bekeken worden door personen die rechtstreeks bij het onderzoek betrokken zijn (haio en supervisor). Na het beëindigen van het onderzoek zullen de opnames worden vernietigd.

BIJLAGE 4: TOPICLIJST DIEPTE-INTERVIEW

1. Definitie 'Personal Health Record' (PHR)
   - Uitleg wat een PHR is en verschillende mogelijke vormen waarin een PHR kan bestaan.

2. Gebruik van 'Elektronisch Medische Dossiers' (EMD)
   - Maakt de deelnemer op heden gebruik van een EMD? Zo ja, welk EMD? Hoe is zijn ervaring hiermee?

3. Kennis en gebruik van 'eHealth'
   - Is de deelnemer bekend met het 'eHealth'-platform?
   - Maakt de deelnemer ook effectief gebruik van het 'eHealth'-platform? Waarom wel/niet?
   - Heeft de deelnemer reeds gehoord van PHR?

4. Inhoud van PHR
   - Welke informatie wil de deelnemer via een gedeeld medisch dossier krijgen van de patiënt?
   - Welke voor- en nadelen zijn er wanneer een patiënt zelf informatie kan toevoegen?
   - Welke medische gegevens wil de deelnemer via het PHR zelf delen met een patiënt?
   - Mag de patiënt het PHR zelf beheren? Waarom wel/niet?
   - Wie is verantwoordelijk voor de kwaliteit van de inhoud?

5. Toegang en privacy
   - Wie moet toegang kunnen krijgen tot een PHR?
   - Mag het PHR gedeeld worden met andere hulpverleners? Waarom wel/niet?

6. Voordelen
   - Welke voordelen ziet de deelnemer bij het gebruik van een PHR?

7. Nadelen
   - Welke bedenkingen heeft de deelnemer over het gebruik van een PHR?
   - Ziet de deelnemer gevaren voor de veiligheid van medische informatie? Zo ja, welke?

8. Kosten
   - Wie moet opdraaien voor de kosten die het PHR met zich meebrengt?

BIJLAGE 5: OPMERKINGEN BIMETRA EN EC VERZOEK

(dd 09/04/2015)

"Geachte

Er zijn nog een aantal opmerkingen betreffende uw dossier:

ICF:
Wat gebeurt er met de opnames na het onderzoek?
Verwijzing wetten / verzekering / goedkeuring EC ontbreekt
Verwerking: anoniem of gecodeerd?

In principe worden de opnames enkel door de supervisor en uzelf bekeken en worden ze bij voorkeur vernietigd na het onderzoek.

Gelieve ons uw antwoord en de aangepaste bijlagen digitaal te bezorgen aub op ethisch.comite@ugent.be. Voor een verdere toelichting kan u ons steeds contacteren.

Hoogachtend

Sofie Vercoutere
Stafmedewerker Ethiek

Interne brievenbus: 1K4 brievenbus Ethisch Comité
De Pintelaan 185 - 9000 Gent"

Antwoord onderzoekers (dd 29/04/2015):

"Geachte,

De opnames zullen na het onderzoek worden vernietigd.

De verwerking van de gegevens gebeurt anoniem. Enkel het geslacht en de leeftijdcategorie van de deelnemer en het type praktijk waarin hij/zij werkt zal gebruikt worden bij de verwerking van de gegevens.

De verwijzing naar verzekering (UGent) is toegevoegd.

Het toestemmingsformulier werd aangepast. Een verwijzing naar het verdrag van Helsinki werd toegevoegd, dat zal ondertekend worden door de onderzoeker.

In bijlage vindt u de aangepaste bijlagen.

Hoogachtend,

Gwen Coessens"

BIJLAGE 6: INFORMATIEBLAD VOOR DEELNEMERS

"Hoe staan huisartsen tegenover het delen van medische informatie met patiënten: een kwalitatief onderzoek"

Geachte dokter,

U werd uitgenodigd om deel te nemen aan een wetenschappelijk onderzoek naar de ideeën van Vlaamse huisartsen rond het delen van medische informatie met patiënten. Dit onderzoek is gebaseerd op diepte-interviews met huisartsen.

Met deze brief zal ik de achtergrond en het doel van deze studie verder toelichten.

Achtergrond

De laatste jaren neemt de digitalisering in het algemeen toe. Steeds meer communicatie gebeurt via de pc/smartphone/tablet en het internet. Ook in de (huisarts)geneeskunde is deze trend duidelijk merkbaar. Denk maar aan het 'Elektronisch Medisch Dossier' (EMD), dat veruit in de meeste praktijken reeds geïmplementeerd is in de dagelijkse praktijk. Brieven, bloedresultaten, etc… worden tegenwoordig steeds meer via internet verstuurd, zodat ze automatisch in het EMD terecht komen.

Met de komst van het 'eHealth'-platform zal deze digitalisering in de toekomst alleen nog maar toenemen. De missie van het 'eHealth'-platform is om de kwaliteit en de continuïteit van de gezondheidsverstrekking te optimaliseren en de administratieve formaliteiten te vereenvoudigen. De partijen die op heden toegang krijgen tot dit 'eHealth'-platform zijn gezondheidswerkers zoals huisartsen en specialisten. Zij kunnen met toestemming van de patiënt diens medische gegevens raadplegen.

Op dit moment hebben patiënten zelf echter geen rechtstreekse toegang tot deze gegevens. Voor alle informatie die zij wensen te krijgen moeten ze zich steeds tot de behandelende arts wenden. Denk maar aan bloeduitslagen, verslagen van specialisten, maar ook medicatielijsten, medische voorgeschiedenis of een overzicht van de vaccinaties die ze ooit gekregen hebben.

In de nabije toekomst zal er een digitaal patiëntenportaal ontwikkeld worden waarop de patiënten hun eigen medische gegevens kunnen bekijken, beheren en aanvullen. Een dergelijk patiëntenportaal wordt ook wel een 'Personal Health Record' (PHR) genoemd. Er bestaan verschillende uiteenlopende definities van PHR, maar kort gezegd is dit een elektronisch dossier dat door de patiënt zelf beheerd wordt. De patiënt kan beslissen welke informatie in het dossier terecht komt en met wie hij deze informatie deelt.

De huisarts is hierbij natuurlijk een nauw betrokken partij, die ook gehoord moet worden. Deze studie is bedoeld om de ideeën en eventuele bedenkingen van de Vlaamse huisarts omtrent het PHR te exploreren. Wat vinden huisartsen van de komst van PHR? Waarvoor kan een PHR gebruikt worden in de dagelijkse praktijk? Welke zijn de voordelen en de nadelen van een PHR? Door een antwoord op deze vragen te vinden hoop ik mee bij te dragen aan de ontwikkeling van een gebruiksvriendelijk patiëntenportaal dat ook voor de huisartsen een meerwaarde in de dagelijkse praktijkvoering kan bieden.

Opzet

Voor deze studie wordt u uitgenodigd voor een diepte-interview. Een diepte-interview is een 1-op-1 gesprek waarbij verschillende onderwerpen aan bod komen die gevonden werden in de literatuur en in voorgaand onderzoek met focusgroepen. Het staat u uiteraard vrij om eventueel aanvullende bedenkingen of ideeën naar voor te brengen. Het gesprek zal naar schatting ongeveer een uur in beslag nemen.

Het gesprek zal worden opgenomen op video en/of op bandrecorder. Op deze manier kan in de tweede fase van het onderzoek de inhoud van het gesprek gemakkelijker verwerkt worden.

De opnames zullen enkel gebruikt worden voor het hierboven beschreven onderzoek en zullen dan ook alleen bekeken/beluisterd worden door personen die rechtstreeks betrokken zijn bij het onderzoek. Na het onderzoek zullen de opnames vernietigd worden.

Om de anonimiteit van de deelnemer te verzekeren worden de verkregen gegevens van een code voorzien. De code (link tussen de deelnemer en zijn/haar gegevens) wordt door de onderzoeker bewaard. De onderzoeker is bijgevolg de enige persoon die een verband kan leggen tussen code en deelnemer. De verwerkte gegevens zullen geen elementen bevatten waarvan de combinatie tot de identificatie van de deelnemer zou kunnen leiden (bv. combinatie van initialen, geslacht en volledige geboortedatum).

Deze studie werd goedgekeurd door een onafhankelijke ethische commissie (Ethisch Comité van UZGent) en wordt uitgevoerd volgens de meest recente versie van de verklaring van Helsinki, opgesteld ter bescherming van mensen deelnemend aan klinische studies.

De studie wordt gedekt door de verzekeringspolis die werd afgesloten door UGent.

Toestemming

Voor het interview van start gaat zal uw toestemming gevraagd worden voor uw deelname aan de studie, alsook uw toestemming om de resultaten anoniem te verwerken en te rapporteren . Hiervoor zal u gevraagd worden een toestemmingsformulier te ondertekenen. U hebt uiteraard op elk moment het recht om uw toestemming in te trekken en uw deelname aan de studie stop te zetten.

Alvast bedankt voor uw interesse in deze studie. Indien u nog vragen heeft, aarzel niet om mij te contacteren.

Met vriendelijke groeten,

Gwen Coessens

BIJLAGE 7: INFORMED CONSENT

Masterproef: "Hoe staan huisartsen tegenover het delen van medische informatie met patiënten: een kwalitatief onderzoek"

Ik, ondergetekende ....., heb de informatiebrief voor deelnemers aan de studie "Hoe staan huisartsen tegenover het delen van medische informatie met patiënten: een kwalitatief onderzoek" gelezen en er een kopij van gekregen. Ik ga akkoord met de inhoud van het document en ik weet dat ik op elk ogenblik de mogelijkheid heb om bijkomende informatie te verkrijgen.

Ik stem in om deel te nemen aan het onderzoek, en dit op vrijwillige basis. Ik geef hierbij de toestemming aan de onderzoekers om mijn antwoorden op gecodeerde wijze te bewaren, te verwerken en te rapporteren.

Ik ben op de hoogte van de mogelijkheid om mijn deelname aan het onderzoek op ieder moment stop te zetten.

Ik ben ervan op de hoogte dat ik, indien gewenst, een samenvatting van de onderzoeksbevindingen kan krijgen.

Gelezen en goedgekeurd te .....(plaats) op ..... (datum)

Handtekening deelnemer

Ik, ondergetekende Gwen Coessens, bevestig dat ik mondeling de nodige informatie heb gegeven over deze studie en dat ik aan de deelnemer een kopie van het informatieformulier heb bezorgd.

Ik ben bereid om zo nodig alle aanvullende vragen te beantwoorden.

Ik heb geen druk op de deelnemer 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.

Handtekening onderzoeker Datum

BIJLAGE 8: TRANSCRIPTIES VAN DE INTERVIEWS

Om ecologische redenen werd beslist om de transcripties van de interviews niet als bijlage toe te voegen. Een digitale kopie van de ruwe teksten kan verkregen worden door te mailen naar dr.gwen.coessens@gmail.com.