De visie van de patiënt op het (Globaal) Medisch Dossier

Dr. Yen Deledicque, Universiteit Gent

Promotor: Dr. Pauline Boeckxstaens, PhD, Universiteit Gent

Co-promotor: Dr. Frank Van De Maele, praktijkopleider

Master of Family Medicine

Masterproef Huisartsgeneeskunde

Voorwoord

Er is een lange weg afgelegd. Wat begon als een fascinatie voor de huisarts als zevenjarige jongen, is na negen jaar studeren uitgegroeid tot de vorming van een huisarts. De kinderdroom is een realiteit geworden. Het studeren stopt echter nooit, gelukkig maar. Zoals de wereld blijft draaien, evolueert ook de geneeskunde met rasse schreden. Leergierig en met een ware honger naar kennis sta ik klaar om de toekomst met open armen te ontvangen en al wat ik ooit heb geleerd en nog zal leren toe te passen om de mensen en de maatschappij vooruit te helpen.

In de loop der jaren hebben zovelen mij gesteund, dat het niet mogelijk is om iedereen afzonderlijk te noemen. In het bijzonder wil ik wel mijn vader Geert, mijn grootmoeder "meme Georgette" en mijn verloofde Lloyd bedanken. Zonder hun onvoorwaardelijke steun zou ik nooit de persoon geworden zijn die ik vandaag ben. Ik draag deze thesis dan ook graag op aan hen.

"Curiosity is the engine of achievement"

-

Sir Ken Robinson

Abstract

Inleiding

Het Globaal Medisch Dossier (GMD) is een administratief instrument om het dossier van een patiënt te beheren. Het dossier bevat alle relevante gegevens over de patiënt met als doel de uitwisseling van gegevens te bevorderen. In veel gevallen is het medisch dossier echter onvolledig en bevat het geen contextfactoren die relevant kunnen zijn bij de begeleiding van een patiënt. De uitwisseling van relevante gegevens (in België via het eHealth platform) tussen de eerste en tweede lijn, maar ook met de patiënt zelf, kan aanleiding geven tot meer efficiënte en veiligere zorg. Het belang van de visie van de patiënt mag hierbij niet uit het oog verloren worden, omdat deze als een actieve speler in het zorglandschap moet worden beschouwd. Dit project heeft als doel de medische dossiers van de deelnemers te optimaliseren om zo een kwalitatief GMD op te stellen. Een tweede doelstelling is het achterhalen van de visie van de patiënt op de inhoud van het GMD. Hierbij wordt gelet op de link tussen het GMD en patiëntgerichte zorg.

Methodologie

Patiënten (>65 jaar) worden geïnterviewd, waarbij gebruik gemaakt wordt van een medische vragenlijst en een vragenlijst over meer context gerelateerde zaken. Deze interviews worden vervolgens letterlijk uitgeschreven en verwerkt.

Resultaten

Hoewel patiënten er niet actief naar informeren, zien zij het GMD als een instrument om gegevens te verzamelen en uit te wisselen met andere artsen. Het medisch dossier moet zo volledig mogelijk zijn, geen informatie mag worden weggelaten. De uitwisseling van deze gegevens gebeurt bij voorkeur niet enkel in België, maar ook internationaal. Bij de bevraging van deze studiegroep bleek dat zaken zoals dementie, waardig leven en euthanasie een zwaartepunt zijn in het dossier. Verder is ook pijn een doorslaggevende factor op de kwaliteit van leven van de respondenten, samen met mobiliteitsbeperkingen

Besluit

Het medisch dossier speelt een belangrijke rol bij de organisatie van efficiënte en patiëntgerichte zorg. Niet het GMD maar wel het SumEHR kan tot meer patiëntgerichte zorg aanleiding geven. Zeker bij chronische patiënten wordt het steeds belangrijker dat naast de medische gegevens ook de contextgerelateerde zaken gekend zijn. Met deze zaken kan vervolgens rekening gehouden worden bij het maken van bepaalde keuzes tijdens het zorgproces.

Inhoudsopgave

1. Inleiding 2
1.1. Doel van het project 2
1.2. Literatuurbespreking 3
2. Methodologie 6
2.1. Ethische Commissie 6
2.2. Identificatie van het probleem 6
2.3. Doel van verbetering 7
2.4. Plan voor verbetering 7
2.5. Evaluatie van de verbetering 7
2.6. Doelgroep 7
2.7. Verloop van het project 8
3. Resultaten 9
3.1. Inclusie van de patiënten 9
3.2. Demografische kenmerken 11
3.3. Beleving van de gezondheid en de impact op het dagelijks leven 11
4. Bespreking 16
4.1. Bespreking van de resultaten 16
5. Discussie 17
5.1. Draagt het GMD bij tot meer patiëntgerichte zorg? 17
5.2. Kan dit project een meerwaarde betekenen voor de huisarts? 19
5.3. Kan dit project een meerwaarde betekenen voor de patiënt? 19
5.5. Haalbaarheid in de praktijk 21
6. Referenties 22
7. Bijlagen 24

1. Inleiding

Telkens een patiënt zijn huisarts raadpleegt, wordt zijn medisch dossier aangevuld met de informatie die werd verzameld in het meest recente consult. Indien de patiënt over een Globaal Medisch Dossier (GMD) beschikt, is het de bedoeling dat dit naast socio-administratieve gegevens, ook de medische antecedenten en de verslagen van andere zorgverstrekkers bevat. In veel gevallen ontbreekt er echter veel informatie in het dossier van de patiënt. Dit is vaak zo bij patiënten die enkel op huisbezoek worden gezien en hun elektronisch medisch dossier soms bijna als 'leeg' kan worden beschouwd. Zeker in groepspraktijken creëert dit moeilijkheden wanneer niet de gebruikelijke arts bij de patiënt op bezoek gaat, en dus niet volledig op de hoogte is van de gezondheidsproblemen van de patiënt. Het zorgt er niet alleen voor dat een consult langer zal duren (de arts zal de patiënt meer moeten bevragen over zijn voorgeschiedenis), maar kan ook een onveilige situatie creëren wanneer bijvoorbeeld bepaalde allergieën of intoleranties niet gekend zijn. Naast de ontbrekende medische gegevens zijn ook de contextfactoren en de wensen van de patiënt in kwestie niet gekend, wat een grote invloed kan hebben op het verdere beleid en de tevredenheid van de patiënt. De hierboven vermelde zaken zullen ook steeds belangrijker worden naarmate de zorg van een patiënt steeds meer multidisciplinair wordt, zoals zo vaak het geval is bij chronisch zieken, en de uitwisseling van gegevens tussen verschillende zorgverleners essentieel zal zijn om de continuïteit van de zorg te verzekeren. Daarnaast mag men ook niet de patiënt vergeten, die als een actieve speler in zijn zorglandschap moet worden beschouwd. Uitwisseling van gegevens, met aandacht voor de wensen van de patiënt kan uiteindelijk ook de patiëntentevredenheid bevorderen. Om de gegevensuitwisseling waar te maken, wordt tegenwoordig gebruik gemaakt van een aantal technologieën, die onder de noemer "eHealth" vallen. Een voorbeeld hiervan is het gebruik van een laptop tijdens de consultaties om zo toch registratie van gegevens te verkrijgen. Een ander voor de hand liggend voorbeeld is een e-mail van een patiënt naar zijn huisarts, om de meest recente laboresultaten te weten te komen.

1.1. Doel van het project

Dit project heeft twee doelstellingen: ten eerste is er een praktijkverbeterend luik. Hierin worden de medische dossiers van de deelnemers geoptimaliseerd om zo een kwalitatief GMD te kunnen opstellen. Dit leidt dan hopelijk tot een bewustwording van het belang van een goed (G)MD bij de artsen in de praktijk, zodat dit een weerslag zal hebben op de dossiers van

andere patiënten. De tweede doelstelling is het achterhalen van de visie van de patiënt op de inhoud van het GMD. Hierbij wordt dan specifiek gelet op het feit of een GMD kan bijdragen tot meer patiëntgerichte zorg.

Om de kwaliteit van de medische dossiers in de praktijk te verbeteren, werd er gezocht naar een manier om op een (semi)gestructureerde manier het dossier van de patiënt aan te vullen zowel medische gegevens als relevante contextfactoren die een invloed hebben op het leven van de patiënt en de aanpak van een eventuele chronische aandoening.

1.2. Literatuurbespreking

1.2.1. Het medisch dossier

Het medisch dossier is een belangrijk instrument voor de huisarts bij het verlenen van (kwalitatieve) zorg. Elke arts is verplicht om dossier bij te houden en elke patiënt heeft het recht op een door de beroepsbeoefenaar zorgvuldig bijgehouden en veilig bewaard patiëntendossier [1, 2]. Het medisch dossier is een uitgebreid geheel en wordt gedefinieerd als een door de huisarts beheerde functionele en selectieve verzameling van relevante administratieve, sociale, psychische en medische gegevens van een patiënt, met als doe te gebruiken voor een optimale curatieve en preventieve gezondheidszorg voor de patiënt in kwestie. [3-5]

Eind jaren ’90 werd door de Belgische overheid besloten het beheer van het medisch dossier toe te kennen aan de huisarts, het Globaal Medisch Dossier was geboren. Bij de invoering ervan in 1999, was het GMD enkel van toepassing op 75-plussers. Sinds 2002 werd dit uitgebreid naar alle patiënten en ook recenter werd het GMD nog aangepast, met bijvoorbeeld in 2016 de integratie van de voormalige preventiemodule (GM plus) in het GMD. Deze preventiemodule bevat onder andere gegevens rond de levenswijze (gebruik van tabak, alcohol, sport, stress, …), het cardiovasculair risicoprofiel, gegevens over vroegtijdig opsporen van kanker (colorectale kanker, baarmoederhals- en borstkanker), vaccinatiegegevens (tetanus, difterie, griep, pneumokokken) en eventuele resultaten van biologische analyses. Daarnaast is het bijhouden van GMD’s een van de vereisten om de erkenning als huisarts te kunnen behouden [4-9].

Het GMD is een onderdeel van het persoonlijk medisch dossier en beperkt zich tot gegevens die uitwisselbaar zijn met andere actoren in de gezondheidszorg. Deze uitwisseling moet de kwaliteit van de zorg bevorderen. In het GMD zitten de volgende gegevens verzameld: de socio-administratieve gegevens van de patiënt, de ziektegeschiedenis en antecedenten, een

lijst van de problemen, de verslagen van geneesheren-specialisten en van andere zorgverstrekkers, en de laboratoriumonderzoeken. Het is de taak van de huisarts om systematisch deze gegevens in het GMD op te nemen en indien nodig ook preventieve of curatieve stappen te ondernemen (bijvoorbeeld vaccinaties). Notities, werkhypothesen en persoonlijke bedenkingen maken dan geen deel uit van het GMD. Dit alles kan echter enkel mits toestemming van de patiënt en steeds met navolging van de wetten en reglementen [3-9].

Er zijn vier doelstellingen vastgelegd voor het Globaal Medisch Dossier. Ten eerste is het de bedoeling om via het centraliseren van alle relevante gegevens op één plaats (het medisch dossier bij de huisarts) een kwalitatieve zorgverlening op te zetten. Ten tweede moet het GMD zorgen voor betere gegevensuitwisseling tussen huisartsen en specialisten. Deze gegevensuitwisseling moet uiteindelijk vermijden dat onnodige herhaling van bepaalde (technische) onderzoeken plaatsvindt. Een derde doelstelling is de optimalisatie van de zorg van patiënten met specifieke pathologieën, waarvoor nauwere samenwerking tussen de eerste en tweede lijn is vereist. Twee concrete voorbeelden hiervan zijn het Zorgtraject Diabetes en het Zorgtraject Nierinsufficiëntie. Tot slot wordt er op vrijwillige basis deelgenomen aan de verzameling van geanonimiseerde epidemiologische gegevens met betrekking tot Volksgezondheid [4-6]. Men kan dus besluiten dat het GMD een kwaliteit bevorderend instrument is, waarbij de uitwisseling van gegevens centraal staat.

Doelstellingen van het GMD
1. Centralisatie van alle relevante gegevens
2. Bevorderen van de gegevensuitwisseling tussen huisartsen en specialisten
3. Optimalisatie van de zorg van patiënten met specifieke pathologieën, waarvoor nauwere samenwerking tussen 1^{e} en 2de lijn is vereist
4. Verzameling van geanonimiseerde epidemiologische gegevens met betrekking tot Volksgezondheid.

Tabel 1 - Doelstellingen van het GMD

Zoals eerder vermeld is het beheer van GMD's een van de vereisten om de erkenning als huisarts in België te kunnen behouden. De huisarts heeft daarnaast het recht om eenmaal per jaar €30,00 euro aan de patiënt aan te rekenen om dit dossier aan te maken. Dit bedrag krijgt de patiënt integraal terugbetaald van zijn ziekenfonds. Verder houdt het GMD ook enkele voordelen in voor de patiënt zelf: ten eerste beschikt de arts over een goed bijgehouden medisch dossier van de patiënt, waardoor gegevensuitwisseling naar andere zorgverstrekkers efficiënter verloopt. Ten tweede is er een vermindering in het persoonlijk aandeel dat de patiënt dient te betalen voor een consultatie in het kabinet van de huisarts. Tot slot is er ook

een vermindering van 30% van het persoonlijk aandeel dat moet worden betaald tijdens een huisbezoek, voor patiënten met een chronische ziekte of die ouder zijn dan 75 jaar [10].

1.2.2. eHealth en SumEHR

Tegenwoordig zijn huisartsen geen eenzame spelers meer in het zorglandschap. Het GMD is een voorbeeld hoe de uitwisseling van gegevens met andere zorgverleners uiteindelijk de zorg van de patiënt ten goede moet komen. Een manier om de uitwisseling van gegevens te realiseren is het Summarized Electronic Health Record (het SumEHR). Dit is een elektronisch document, dat de minimale gegevens bevat die een arts toelaten de gezondheidstoestand van een patiënt snel in te schatten. Op die manier kan vervolgens de best mogelijke zorg geboden worden. Het SumEHR bevat, naast basis administratieve gegevens, alle gegevens die ook in een GMD zouden voorkomen (risicofactoren, voorgeschiedenis, actieve problemen, medicatie, vaccinaties, …). Het SumEHR werd in 2005 in het leven geroepen door de Belgische regering en via het medisch softwarepakket dat de huisarts gebruikt kan dit beknopt overzicht gedeeld worden naar andere zorgverleners [11, 12].

Naast het SumEHR bestaat er in België nog een ander uitwisselbaar document, het Vitalink medicatieschema. Vitalink is een beveiligd elektronisch platform, opgericht door de Vlaamse overheid in 2013, om medische gegevens veilig te delen [13]. In tegenstelling tot het SumEHR, dat enkel toegankelijk is voor artsen, is het medicatieschema beschikbaar voor meer zorgactoren dan enkel artsen. Zo kunnen niet alleen verpleegkundigen, tandartsen, vroedvrouwen en apothekers het schema zien en indien nodig aanpassen, maar kan ook de patiënt inzage krijgen in zijn medicatieschema. Het doel van dit gemeenschappelijk medicatieschema is dus niet enkel het bevorderen van informatie-uitwisseling tussen gezondheidszorgprofessionals, maar ook een bredere uitwisseling met de patiënt zelf (de patiënt staat centraal). Op deze manier hoopt men een efficiëntere en meer kwalitatieve gezondheidszorg te creëren met aandacht voor de continuïteit in de zorg [13, 14].

Beide projecten, het SumEHR en het Vitalink medicatieschema, zijn een van de vele diensten die worden aangeboden via het overkoepelende eHealth-platform in België [15].

eHealth is een breed begrip. Op de website van de Europese Commissie wordt eHealth als volgt gedefinieerd: "*e-gezondheidszorg verwijst naar op ICT (informatie- en communicatietechnologie) gebaseerde instrumenten en diensten in de gezondheidszorg die kunnen bijdragen tot betere preventie, behandeling, toezicht en beheer. Het kan de hele EU-bevolking ten goede komen doordat de zorg toegankelijker en beter wordt en de zorgsector efficiënter kan werken."*[16]

Het is dus een verzameling van services die gebruik maken van ICT, met als doelen een efficiëntere gezondheidszorg en een betere toegang tot en een betere kwaliteit van die zorg. De visie van de Europese Commissie is een Europees eHealth gebied, waarbij verschillende lidstaten samenwerken om over de grenzen heen informatie-uitwisseling te kunnen bewerkstelligen. Momenteel zijn een aantal projecten lopende om deze Europese Gezondheidszorg uit te bouwen. Een voorbeeld hiervan is het NETC@RDS project, met als doel het creëren van een Europese ziekteverzekeringskaart [16, 17].

In België worden alle officiële eHealth-initiatieven ondergebracht in het eHealth platform. Dit is een openbare instelling van de sociale zekerheid waarmee men op een georganiseerde manier de informatie-uitwisseling tussen alle actoren in de gezondheidszorg, zowel professionelen als patiënten, wil bevorderen. Hierdoor hoopt men de kwaliteit en continuïteit van de zorg te bevorderen, de veiligheid van de patiënt te optimaliseren, het gezondheidszorgbeleid te ondersteunen en ook de administratieve formaliteiten in de gezondheidszorg te vereenvoudigen. Enkele projecten die een onderdeel zijn van het eHealth-platform zijn onder andere Recip-e (het elektronische voorschrift), Vaccinnet (online registratie van vaccinaties), CDLH (CEBAM Digital Library for Health), eBirth (elektronische geboorteaangifte) en eGMD (elektronische registratie van het GMD) [14, 15, 17].

2. Methodologie

2.1. Ethische Commissie

Dit onderzoek werd goedgekeurd door de Commissie voor Medische Ethiek van het Universitair Ziekenhuis Gent[1].

2.2. Identificatie van het probleem

Tijdens de periode tussen september en november van 2014 werd duidelijk dat een aantal huisbezoeken moeizamer verliepen door onvoldoende kennis van de medische toestand van de patiënt. Het elektronisch dossier was niet recent aangepast en bij de patiënten thuis was vaak enkel een doos met medicatie aanwezig, of een schriftje met beknopte opvolgnota's. Dit gebrek aan inzage in de medische gegevens van de patiënten leidde tot inefficiënte huisbezoeken, waarbij regelmatig een collega moest worden gecontacteerd om meer informatie te verkrijgen over de medische gegevens van de patiënt. Het ontbreken van een

[1] Zie bijlagen 1 en 2

degelijk bijgehouden medisch dossier was een struikelblok tijdens heel wat huisbezoeken bij vaak chronische patiënten, bij wie het contact zo goed als altijd via een bezoek aan huis gebeurde. Daarnaast zijn vaak bepaalde contextfactoren niet gekend, die van belang kunnen zijn bij het organiseren van de zorg, zoals familiale omkadering en contacten met andere hulpverleners.

Dit probleem werd tijdens een overlegmoment voorgelegd aan de praktijkopleider en de andere artsen in de praktijk, waarbij bevestigd werd dat dit bij een aantal patiënten tot problemen kan lijden als niet de gebruikelijke collega een huisbezoek aflegt bij de patiënt.

2.3. Doel van verbetering

Als doel van de verbetering werd het vervolledigen van het medisch dossier van de patiënt voorgesteld. Op deze manier zal worden getracht een beter zicht te verkrijgen op de actuele medische toestand van de patiënt en op paramedische en sociale factoren. Daarnaast is er ook een patiëntgericht luik, waarbij navraag wordt gedaan naar hun visie op hun gezondheidszorg en welke wensen zij hier bij hebben.

2.4. Plan voor verbetering

De patiënt wordt uitgenodigd tot het invullen van een medische vragenlijst en het voeren van een interview over hun gezondheid en hun visie op hun zorg. Deze uitnodiging gebeurt aan de hand van de vernieuwing van het GMD.

2.5. Evaluatie van de verbetering

Een correct aangevuld medisch dossier, waarin alle relevante gegevens van de patiënt genoteerd staan. Op termijn lijdt dit tot een betere zorg voor de patiënten, vooral voor de chronische patiënt.

2.6. Doelgroep

De doelgroep van het project zijn alle patiënten met een GMD die ouder zijn dan 65 jaar.

De patiënten die worden uitgenodigd zijn alle patiënten die in 2015 een vernieuwing van het GMD hebben gehad, of bij wie een GMD-vernieuwing ingepland staat, mits het toepassen van enkele voorwaarden. Zo worden rusthuisbewoners geweerd uit het project, aangezien zij meestal over een uitgebreid medisch dossier ter plaatse beschikken, en ook niet-Nederlandstalige patiënten worden om communicatieve redenen niet uitgenodigd. Daarnaast worden ook wilsonbekwame patiënten niet geïncludeerd (zie Tabel 2).

Inclusiecriteria	Exclusiecriteria
Ouder dan 65 jaar	Niet-Nederlandstaligen
Wilsbekwame patiënten	Rusthuisbewoners

Tabel 2: In- en exclusiecriteria

2.7. Verloop van het project

Fase 1: Identificatie van de potentiële deelnemers, definiëren van de populatie.

Aan potentiële kandidaten die tijdens een consultatie in het kabinet of tijdens een huisbezoek worden gezien, wordt een vernieuwing van het GMD aangeboden indien dit nog moet gebeuren. Na de toestemming van de patiënt tot vernieuwing van het GMD, worden zij mondeling geïnformeerd over het project en wordt hen een informatiefiche aangeboden[2]. Er wordt gevraagd of zij deze brief thuis willen doornemen en bij interesse contact op te nemen met de onderzoeker. Bij het uitblijven van respons wordt de patiënt telefonisch gecontacteerd.

Patiënten bij wie de vernieuwing van het GMD reeds werd uitgevoerd voor de start van het project, worden tijdens de consultatie eveneens geïnformeerd en uitgenodigd tot deelname aan het project.

Fase 2a: Registratie van de respons en voorbereiding van de dataset.

Van de patiënten die wensen deel te nemen aan het project, wordt hun medisch dossier gecontroleerd op reeds aanwezige gegevens. Eventuele medicatieschema's of recente specialistenbrieven worden uitgeprint ter voorbereiding van het gesprek en als hulpmiddel tijdens het gesprek zelf.

Fase 2b: Planning en uitvoering van het gesprek.

Bij elke patiënt die zijn akkoord geeft, wordt een datum afgesproken om het gesprek te voeren. Het gesprek wordt bij voorkeur bij de patiënt thuis uitgevoerd. Op deze manier kan de patiënt in een vertrouwde omgeving aan het gesprek deelnemen. Het gesprek wordt opgenomen via een audiorecorder en nadien letterlijk uitgetypt. Vooraleer het gesprek start, wordt elke respondent gevraagd een toestemmingsformulier te tekenen[3]. Elk gesprek duurt ongeveer 45 minuten.

Het gesprek bestaat uit twee delen:

[2] Zie bijlage 3
[3] Zie bijlage 4

- Deel 1: invullen van de vragenlijst[4]
- Deel 2: het voeren van het interview aan de hand van de vooraf opgestelde vragenlijst[5]

Elk interview wordt voorzien van een code om later de anonimiteit van de patiënten te verzekeren. Eens de interviews zijn uitgetypt, worden de audio-opnames vernietigd.

Fase 3: Invoeren, verwerken en interpreteren van de gegevens.

Het uittypen van de interviews en vervolgens het registreren van de gegevens in de dataset. De gegevens uit de vragenlijst worden vergeleken met de reeds gekende gegevens in het medisch dossier. Waar nodig worden de gegevens in het medisch dossier aangepast.

De verwerking van de gegevens gebeurt met Nvivo (Nvivo 11 for Windows, QRS International) voor de kwalitatieve analyse. Voor de kwantificeerbare data wordt het programma SPSS (IBM SPSS Statistics 23) gebruikt.

3. Resultaten

3.1. Inclusie van de patiënten

In totaal werden 27 patiënten aangesproken om deel te nemen aan het project. Hiervan gingen 16 patiënten akkoord om de informatiefiche door te nemen. Van 1 patiënt werd geen tegenbericht meer ontvangen. Deze patiënt kon ook niet telefonisch gecontacteerd worden door een foutief telefoonnummer. 1 patiënt overleed nog voor een interviewdatum kon worden afgesproken. Uiteindelijk werd bij 14 patiënten een interview gepland en uitgevoerd (zie Diagram 1).

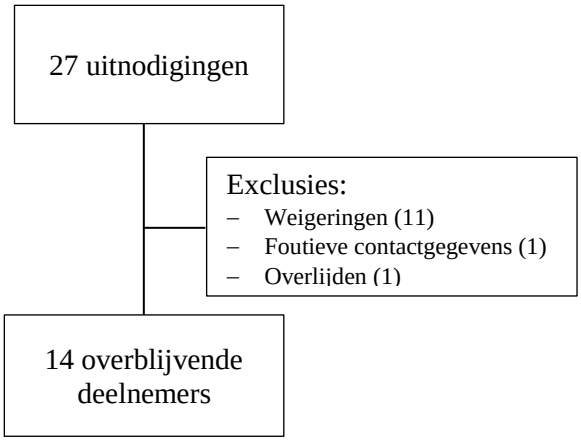


Diagram 1: inclusie van de respondenten

[4] Zie bijlage 5
[5] Zie bijlage 6

Respondent 1	Vrouw, 90 jaar, getrouwd, wasserij-uitbaatster Contactpersoon: dochter neutrale gezondheidsbeleving, matige beperking in het dagelijks leven Actieve aandoeningen: osteoporose, voorkamerfibrillatie 3 chronische geneesmiddelen
Respondent 2	Man, 84 jaar, getrouwd, politie-inspecteur Contactpersoon: dochter Eerder goede gezondheidsbeleving, matige beperking in het dagelijks leven. Actieve aandoeningen: hypercholesterolemie, hypertensie, leukoplakie 4 chronische geneesmiddelen
Respondent 3	Vrouw, 82 jaar, getrouwd, naaister Contactpersoon: dochter Goede gezondheidsbeleving, weinig beperking in het dagelijks leven Actieve aandoeningen: COPD, hypertensie, presbyaccusis 4 chronische geneesmiddelen
Respondent 4	Vrouw, 78 jaar, alleenstaand, vertaler-tolk Contactpersoon: zus Goede gezondheidsbeleving, geen beperking in het dagelijks leven Actieve aandoeningen: hypertensie, hypercholesterolemie 2 chronische geneesmiddelen
Respondent 5	Vrouw 90 jaar, weduwe, huisvrouw Contactpersoon: dochter Goede gezondheidsbeleving, weinig beperking in het dagelijks leven Actieve aandoeningen: hypercholesterolemie, hypertensie, polyartrose, chronisch glaucoom, spinaalkanaalstenose L3-L5, osteoporose 9 chronische geneesmiddelen
Respondent 6	Man, 77 jaar, samenwonend, trucker Contactpersoon: partner Goede gezondheidsbeleving, veel beperking in het dagelijks leven Actieve aandoeningen: COPD, refluxoesofagitis, pulmonale hypertensie, hypercholesterolemie 6 chronische geneesmiddelen
Respondent 7	Vrouw, 76 jaar, samenwonend, bediende Contactpersoon: partner Goede gezondheidsbeleving, geen beperking in het dagelijks leven Actieve aandoeningen: hypertensie, paroxysmale VKF, hypercholesterolemie, hypothyroïdie 3 chronische geneesmiddelen
Respondent 8	Man, 86 jaar, getrouwd, schoenmaker Contactpersoon: dochter Neutrale gezondheidsbeleving, matige beperking in het dagelijks leven Actieve aandoeningen: chronisch VKF, hypertensie, demyeliniserende neuropathie onderbenen, tricuspidalisinsufficiëntie 7 chronische geneesmiddelen
Respondent 9	Man, 80 jaar, weduwnaar, ingenieur Contactpersoon: huisarts Neutrale gezondheidsbeleving, matige beperking in het dagelijks leven Actieve aandoeningen: spinaalkanaalstenose, hartritmestoornis, chronisch hartfalen, hypercholesterolemie, hypertensie, coronair lijden 7 chronische geneesmiddelen
Respondent 10	Man, 80 jaar, getrouwd, loodgieter Contactpersoon: dochter Eerder goede gezondheidsbeleving, veel beperking in het dagelijks leven Actieve aandoeningen: hypertensie, pleurale asbestose, linker hemiparalyse, prostaatcarcinoom, hypercholesterolemie 8 chronische geneesmiddelen
Respondent 11	Vrouw, 78 jaar, getrouwd Zorgkundige Contactpersoon: dochter Goede gezondheidsbeleving, geen beperking in het dagelijks leven Actieve aandoeningen: factor V Leiden mutatie (heterozygoot), hypertensie, hypercholesterolemie, chronische schouderpijn links 3 chronische geneesmiddelen
Respondent 12	Vrouw, 89 jaar, weduwe, fabrieksarbeidster Contactpersoon: zoon Neutrale gezondheidsbeleving, veel beperking in het dagelijks leven Actieve aandoeningen: bilaterale maculadegeneratie, hypertensie, presbyaccusis, gonartrose, nervositas 5 dagelijkse geneesmiddelen
Respondent 13	Vrouw, 89 jaar, weduwe, telefoniste Contactpersoon: zus Goede gezondheidsbeleving, veel beperking in het dagelijks leven Actieve aandoeningen: chronisch drukulcus linker voet, VKF, polyartrose, rolstoelgebonden na rugchirurgie 4 chronische geneesmiddelen
Respondent 14	Man, 69 jaar, getrouwd, winkelbediende Contactpersoon: partner Eerder goede gezondheidsbeleving, veel beperking in het dagelijks leven Actieve aandoeningen: chronische hypersensitiviteitspneumonie, chronische respiratoire insufficiëntie, hypertensie, cor pulmonale, degeneratief ruglijden, full thickness rotator cuff scheur, bilateraal oedeem onderste ledematen 11 chronische geneesmiddelen

Tabel 3: Beschrijving van de respondenten.

3.2. Demografische kenmerken

De groep van respondenten bestond uit 6 vrouwen en 8 mannen. De leeftijd varieerde van 69 jaar tot 90 jaar, met een gemiddelde van 81,93 jaar. Van deze groep waren 7 deelnemers getrouwd, 2 wettelijk samenwonend, 1 alleenstaand en waren er 4 weduwen of weduwnaars. Onder de respondenten bevonden zich twee koppels (respectievelijk respondenten 6 en 7, en respondenten 10 en 11). Allen waren gepensioneerd. Alle respondenten hadden een of meerdere aandoeningen waarvoor dagelijks geneesmiddelen moeten innemen. Het aantal aandoeningen varieerde tussen twee en zeven chronische aandoeningen. Dagelijks werden er twee tot elf geneesmiddelen ingenomen.

Een tabel met de patiëntenkarakteristieken kunnen worden teruggevonden in Tabel 3.

3.3. Beleving van de gezondheid en de impact op het dagelijks leven

	Huidige gezondheid	Impact aandoeningen
Respondent 1	Neutraal	Matige beperking
Respondent 2	Goed	Geen beperking
Respondent 3	Eerder goed	Matige beperking
Respondent 4	Goed	Weinig beperking
Respondent 5	Goed	Geen beperking
Respondent 6	Goed	Geen beperking
Respondent 7	Goed	Veel beperking
Respondent 8	Neutraal	Matige beperking
Respondent 9	Neutraal	Matige beperking
Respondent 10	Eerder goed	Veel beperking
Respondent 11	Goed	Geen beperking
Respondent 12	Neutraal	Veel beperking
Respondent 13	Goed	Veel beperking
Respondent 14	Eerder goed	Veel beperking

Tabel 4: Beleving van de gezondheid en de impact van de aandoeningen op het dagelijks leven

3.3.1. Subjectieve gezondheidsbeleving

Tijdens het gesprek werden de deelnemers gevraagd hoe zij hun huidige gezondheidssituatie zouden omschrijven (slecht, eerder slecht, neutraal, eerder goed en goed) en welke impact hun

huidige aandoeningen hebben op hun dagelijks leven (geen beperking, weinig beperking, beetje beperking, veel beperking). Zie Tabel 4 voor een overzicht van de antwoorden.

Vier respondenten vonden hun huidige gezondheidstoestand neutraal, drie eerder goed en 7 omschreven deze als goed. Ondanks het feit dat bepaalde respondenten zeer beperkt zijn in het dagelijks leven, gaven zij toch aan zich goed te voelen. Geen enkele respondent, ook niet deze met zware aandoeningen, gaf aan zich slecht of eerder slecht te voelen.

> "*Ik heb voel me goed zoals ik ben, maar ik heb veel beperking*" (respondent 14)
>
> "*Ik vind naar omstandigheden goed, ik heb geen pijn*" (respondent 14)

Het al dan niet aanwezig zijn van pijn is bij enkele patiënten van belang om hun huidige gezondheid in te schatten en wordt gezien als een beperkende factor op de gezondheid.

> "*Ik voel mij gezond, ik heb een handicap maar ben niet ziek*" (respondent 13)
>
> "*Ik voel mij goed, ik kan goed eten, ik slaap goed en ik heb geen pijn*" (respondent 10)
>
> "*Ik voel mij goed, maar ik heb enkel veel pijn*" (respondent 5)

Wat de beperking op het dagelijks leven betreft, ondervonden vier respondenten geen beperking, één deelnemer ondervond weinig beperking, vier mensen ondervonden matige beperking en vijf deelnemers ondervonden veel beperking in het dagelijks leven.

Patiënten met veel beperking van de dagelijkse activiteiten, hadden niet noodzakelijk een slechte gezondheidsbeleving. Zo is respondent 11 volledig rolstoel gebonden sinds een cerebrovasculair accident, maar vindt hij zijn gezondheid eerder goed. Hetzelfde geldt voor respondent 7, die omwille van een longaandoening nog slechts zeer korte afstanden kan wandelen (100 meter) en dus veel beperking ondervindt, maar zijn huidige gezondheidstoestand wel goed vindt.

Het valt op dat mobiliteit van groot belang is voor bijna alle patiënten: bij zeven van de tien respondenten is mobiliteitsbeperking doorslaggevend.

> "*Ik kan niks alleen, ik kan niet meer weg. Ik moet 24 uur per dag geholpen worden en ik moet alles vragen.*" (respondent 10)
>
> "*Ik kan weinig alleen, het is moeilijk met mijn rolstoel.*" (respondent 13)
>
> "*Ik heb geen pijn, maar ik zit soms wel eens in de put dat ik de hele dag hier zit in mijn rolstoel.*" (respondent 13)
>
> "*Ik stel meer en meer vast dat de mobiliteit een grote rol speelt...Nu heb ik geen klachten, maar als ik wil rechtstaan, moet ik even mijn evenwicht zoeken...Ik ga veel langzamer dan vroeger, maar het gaat nog.*" (respondent 9)

Net zoals bij het bepalen van de subjectieve gezondheidsbeleving, is ook bij het toekennen van een score aan de dagelijkse hinder, de aanwezigheid van eventuele pijn van belang. Pijn wordt beschouwd als een beperkende factor in het dagelijks leven. Twee patiënten gaven aan dat de pijn hun hindert in het dagelijkse doen en laten. Verder gaven twee patiënten ademhalingsklachten op als oorzaak van de beperking, wat volgens de ondervraagden een weerslag heeft op de mobiliteit. Eén respondent gaf visusstoornissen op als reden.

> "*Mijn aandoeningen hebben weinig impact op mijn leven, maar wandelen, wordt toch moeilijk. Na een uur heb ik last."* (respondent 3)
>
> "*Het is enkel dat met mijn ogen, dat ik niet kan lezen. Ik heb altijd iemand nodig om te komen lezen. Doordat ik niet meer kan lezen moet ik vragen hoeveel ik heb betaald of ontvangen. Er komt dan iemand om de betalingen in orde te brengen."* (respondent 12)
>
> "*De pijn heeft de grootste impact op mijn leven.*" (respondent 5)
>
> "*Mijn adem hé, moest ik dat niet hebben zou ik een heel andere mens zijn."* (respondent 6)

Niettegenstaande sommige respondenten een zware beperking hebben van het dagelijks leven, waren alle respondenten tevreden over hun dagelijkse zorg. Hiermee worden zowel de medische zorg (huisartsen en specialisten, …), de paramedische zorg (verpleegkundigen, kinesisten, …) als de mantelzorg bedoeld. Alle veertien patiënten zijn tevreden met de zorg die zij ontvangen. Ze zijn van mening dat zij hulp inroepen wanneer het nodig is. Een van de respondenten was wel van mening dat de bereikbaarheid van de huisarts beter kan. De patiënten met zwaardere gezondheidsproblemen, zoals respondenten 6 (gevorderde COPD) en 10 (hemiparalyse), blijken er mee te kunnen leven dat zij met beperkingen te maken krijgen.

> "*Wij zijn tevreden met de zorg, alleen vind ik de bereikbaarheid van de dokter soms wat moeilijk. Zeker in het weekend of na 19h00 in de week.*" (respondent 3)
>
> "*Zoals het nu is, is het goed*" (respondent 10)
>
> "*Ik vind dat het goed is. Mijn adem kunnen ze niet herstellen*" (respondent 6)

3.4. Visie van de patiënt op het (G)MD

Aan de respondenten werd gevraagd wat zij van het Globaal Medisch Dossier weten ("In de praktijk maken we gebruik van het Globaal Medisch Dossier. ("Wat weet u van het GMD?") en wat hun verwachting is van het GMD ("Wat verwacht u van het GMD?"). Van de 14 patiënten wist de helft in meer of mindere mate wat het GMD inhoudt. Hun antwoord had

vaak te maken met het verzamelen van gegevens en de uitwisseling van de gegevens met andere artsen.

> *"Ik denk dat alle ziektes, breuken, hospitalisaties daar in terecht komen en naar de dokter gestuurd worden."* (respondent 1)
>
> *"Dat alles bijgehouden wordt en dat een andere dokter eventueel inzage kan krijgen als ik in het ziekenhuis lig."* (respondent 3)
>
> *"Een dossier waarin alle gegevens worden verzameld. Dat is een goed idee, zodat bijvoorbeeld een tandarts, oncoloog of gynaecoloog dat kan zie".* (respondent 4)
>
> *"Wel, ik weet dat het medisch dossier voor mij wil zeggen dat de huisarts de grote zaken bijhoudt, hij weet welke medicatie ik neem. Meer weet ik er niet over."* (respondent 9)
>
> *"Dat is een algemeen dossier met informatie over mij. Dat houdt in dat iedere arts het kan nakijken en ophalen."* (respondent 10)
>
> *"Zoals je nu eigenlijk al alles hebt bijgehouden, de voorgeschiedenis en zo. Ik veronderstel dat jullie kunnen zien wat ik al gehad heb, als ik bij jullie kom met een probleem."* (respondent 14)

Slechts 2 patiënten hadden geen mening of kennis over het globaal medisch dossier.

> *"Ja, eigenlijk weet ik niet wat het juist is."* (respondent 5)
>
> *"Daar trek ik mij niet zo van aan hoor."* (respondent 12)

Bij een aantal patiënten kwam wel terug dat zij het GMD beschouwen als een zaak tussen de artsen. Mede hierdoor stellen zij zich dan ook geen vragen over wat het GMD zou kunnen zijn.

> *"Ik heb er eigenlijk nog nooit naar gevraagd, ik denk dat dat iets tussen de dokters is."* (respondent 1)
>
> *"Dat dossier dient voor communicatie tussen de dokters, dat is het werk van specialisten."* (respondent 2)

Eén persoon was van mening dat het GMD een manier is om een patiënt in de praktijk te kunnen behouden.

> *"Ja, ik ken dat (het GMD), zodat ik bij jullie blijf zeker. Ik ben al meer dan 20 jaar patiënt!"* (respondent 12)

Wanneer bij de respondenten werd gepolst naar hun verwachting van het GMD, waren de antwoorden min of meer dezelfde als in de eerste vraag, waarbij werd gevraagd naar de kennis van het GMD. De patiënt verwacht dat de arts belangrijke informatie bijhoudt en indien nodig doorgeeft aan andere zorgverleners.

> *"voor mij is het belangrijk dat de informatie via het GMD wordt doorgegeven als ik bijvoorbeeld in het ziekenhuis ben geweest."* (respondent 6)

Twee patiënten (een getrouwd koppel) hadden een uitgesproken mening over de uitwisselbaarheid van het GMD. Zij waren van mening dat de medische gegevens elektronisch beschikbaar moeten zijn, zodat ook tijdens een buitenlandse reis de artsen toegang hebben tot hun medische gegevens.

> *"Dat houdt in dat iedere arts het kan nakijken en ophalen. Dat moet in het buitenland ook kunnen. Als we naar het buitenland gaan, moet dat via de verzekering in het buitenland kunnen worden bekeken."* (respondent 10)

> *"...zeker dat de huisarts kan worden geraadpleegd, moest er iets gebeuren in het buitenland. Dat zou moeten kunnen via de identiteitskaart."* (respondent 11)

Na het bevragen van de kennis van het GMD, werd elke respondent uitgelegd wat het GMD precies inhoudt. Nadien werd hen gevraagd of zij het GMD als een aanvulling kunnen zien voor hun zorg ("*Nu u weet wat het GMD is, denkt u dat dit een aanvulling kan zijn voor uw zorg?").*

Op een respondent na, was iedereen in meer of mindere mate overtuigd dat het GMD van belang kan zijn bij de zorg voor de patiënt. De antwoorden varieerden van "waarschijnlijk wel" tot een volmondige "Ja". De respondenten weten wat het GMD is, ze verwachten dan ook dat deze medische gegevens beschikbaar zijn voor zorgverleners, zodat deze op de hoogte zijn van hun verleden, allergieën, … Alle gegevens die geregistreerd zijn kunnen dan het verdere beleid helpen te bepalen.

> *"Ja, u moet een globaal beeld hebben van de persoon"* (respondent 4)

> *"Ja, dat denk ik wel. Het is belangrijk dat jullie alles weten wat er gebeurd is met ons."* (respondent 7)

> *"Toch wel, het is zeker zo dat als er iets verkeerd loopt, je ook niet alles zegt aan de dokter (die op dat moment gezien wordt), maar dat het kan teruggevonden worden. Ik vind het goed dat het bestaat."* (respondent 9)

"Je (de dokter) moet toch weten welke medicatie ik bijvoorbeeld mag nemen en welke niet? Dat moet in het dossier staan hé." (respondent 14)

Om na te gaan wat er voor de patiënt van belang is bij het bijhouden van een medisch dossier, werd elke respondent ook gevraagd wat zij als onmisbaar beschouwen in hun dossier en wat zij als overbodig beschouwen. Alle respondenten waren van mening dat er niks uit het dossier moet worden geweerd, als het op hun gezondheid aankomt. Verder waren de respondenten zeer duidelijk dat hun dossier zo compleet mogelijk moet zijn. Er moeten geen zaken weggelaten worden en alle zaken die een rechtstreeks effect kunnen hebben op hun gezondheid moeten worden opgenomen in het dossier.

"De dokters moeten alles weten." (respondent 2)

"Het is belangrijk dat mijn dossier volledig is, alles moet er in." (respondent 3)

"Goh, alles dat je zou moeten weten zit er waarschijnlijk al in. Als er iets gebeurt, steken jullie dat er wel in." (respondent 7)

In de antwoorden van de respondenten komen vaak het de onderwerpen levenseinde, waardig sterven, stoppen van de zorg, euthanasie en dementie naar voor. Tien deelnemers vonden dat het leven niet kunstmatig moet worden verlengd als een menswaardig leven niet mogelijk is of als zij dement worden, en willen dat dit in het medisch dossier geregistreerd wordt.

"Dat ik niet wil blijven leven als er geen waardig leven mogelijk is. Ik denk vaak aan Hugo Claus, dat is mijn model. (respondent 2)

"ze moeten weten dat mijn leven niet moet gerokken worden. Als ik niet meer menswaardig kan leven, wil ik er niet meer zijn." (respondent 11)

"…misschien ook of ik euthanasie zou willen of niet. Ik heb bijvoorbeeld al meermaals gezegd dat ik er niet meer wil zijn als ik zou worden zoals mijn vader. Ik wil niet twee jaar als een plant leven". (respondent 14)

4. Bespreking

4.1. Bespreking van de resultaten

Uit de bevraging van de subjectieve gezondheidsbeleving en de impact op het dagelijks leven, valt het op dat de patiënten groot belang hechten aan het behoud van mobiliteit en de afwezigheid van pijn. Pijn is een doorslaggevende factor bij zowel het bepalen van de huidige gezondheidstoestand als bij het bepalen van de mate van beperking. Mobiliteitsbeperking heeft dan weer voornamelijk een invloed op het dagelijks leven. Er is een duidelijke

discrepantie tussen de mate van beperking en de subjectieve gezondheidsbeleving. Sterke hinder in het dagelijks leven leidt niet noodzakelijk tot een slechtere perceptie van de gezondheid.

Uit dit project blijkt dat patiënten, hoewel zij er zelf niet actief naar informeren, wel degelijk een bepaald beeld hebben van het GMD. De respondenten zien het GMD als een instrument om relevante gegevens te verzamelen en deze vervolgens uit te wisselen met andere zorgverleners. Het GMD wordt door hen als een aanvulling beschouwd voor hun medisch dossier, zij willen dat de dokters zo veel mogelijk weten over hen.

Welke informatie er volgens de patiënt thuishoort in het dossier is zeer simpel te beantwoorden: alles. De respondenten willen niet dat er bepaalde zaken worden weggelaten en wensen dat hun dossier zo compleet mogelijk is. Een zwaartepunt bij deze groep respondenten (allen waren gepensioneerden ouder dan 65 jaar) was het levenseinde. Het levenseinde, euthanasie, dementie, waardig sterven, … houdt deze studiepopulatie bezig. Een mensonwaardig leven beschouwen ze als een verloren zaak.

De antwoorden van de patiënten maken duidelijk dat zij de uitwisselbaarheid van gegevens als zeer belangrijk beschouwen. Niet alleen uitwisselbaarheid binnen België komt naar voor, maar ook uitwisselbaarheid naar buitenlandse zorgverleners toe. Zo zijn twee patiënten van mening dat deze uitwisseling in het buitenland mogelijk zou moeten zijn. Daarnaast is er in het dossier zeker plaats voor de visie van de patiënt, zoals blijkt uit de herhaalde antwoorden over euthanasie en dementie. Uiteraard gaat het hier om een oudere groep patiënten. Het is mogelijk dat de antwoorden van jongere patiënten heel verschillend zullen zijn.

5. Discussie

5.1. Draagt het GMD bij tot meer patiëntgerichte zorg?

In het nationaal akkoord tussen artsen en ziekenfondsen van 2016-2017 wordt de nadruk gelegd op de centrale rol van de huisarts en het belang van een kwalitatief GMD om de goede opvolging van de patiënt te verzekeren (continuïteit van zorg) [8]. Het GMD is echter een abstracte entiteit binnen het medisch dossier van de patiënt. Nergens in het medisch dossier kan een samenvatting van de gegevens worden teruggevonden die als “het GMD” kan worden beschouwd. Het globaal medisch dossier is een administratieve kunstgreep, om het beheer van het medisch dossier van een patiënt toe te kennen aan de huisarts. Elke arts wordt echter wel verondersteld een goed medisch dossier bij te houden van elke patiënt. Wanneer het beheer van het medisch dossier aan de arts wordt toegewezen, wordt deze arts ook verantwoordelijk

voor de uitwisseling van kwalitatieve gegevens naar de andere zorgverleners. Bij het beheer van het dossier mag de visie van de patiënt niet worden vergeten. Reeds in 2004 stelde de Europese Commissie vast dat patiënten steeds meer op zoek zijn informatie over hun gezondheid en actief willen betrokken worden bij hun eigen zorg [18]. Daarnaast stelden Ward en Innes in 2003 ook vast dat overleggen met de patiënt welke gegevens in het medisch dossier thuishoren niet alleen een nauwkeuriger dossier kan opleveren, maar dat het dossier ook opgesteld wordt met meer aandacht voor de visie en de wensen van de patiënt [19].

In dit project werd aan de hand van een vragenlijst, die samen met de patiënt werd ingevuld, informatie verkregen die vaak niet aan bod zou komen tijdens een routine consultatie. Zo is de huisarts nu op de hoogte over de subjectieve gezondheidsbeleving, de mate van beperking die de patiënt ondervindt en ook welke aandoening volgens de patiënt de grootste impact heeft op het dagelijks leven. Verder kon via het interview worden nagegaan welke zaken patiënten belangrijk vinden rond hun zorg. Door de verkregen informatie te integreren in het medisch dossier van de patiënt, kan nu een volledi ger beeld worden gecreëerd over de patiënt zelf. Dit zal niet alleen de huisarts of de collega huisartsen in dezelfde praktijk ten goede komen, maar ook de andere zorgverleners die contact hebben met de patiënten (door uitwisseling van de gegevens).

De respondenten die voor dit project werden geïnterviewd, waren allen oudere patiënten. Bij het bevragen van hun visie en wensen kwam herhaaldelijk naar voor dat menswaardig leven zeer belangrijk is. Nu deze informatie gekend is, kan deze worden geïntegreerd in het medisch dossier. Wanneer de nood zich voor doet, kan de arts met deze informatie rekening houden en zo een aangepast beleid opstellen.

De vraag is nu of het GMD kan bijdragen tot meer patiëntgerichte zorg. Op zich is het GMD hier niet toe in staat. De arts beheert het dossier, maar daarvoor is het nog niet kwalitatief. Enkel als het medisch dossier van de patiënt op punt gesteld is, met alle relevante data op de juiste plaats, kan er aan de hand van het medisch dossier meer patiëntgerichte zorg geleverd worden. Om de patiëntgerichte zorg te verzekeren, is het echter belangrijk dat deze informatie ook bij andere zorgverleners terechtkomt (verpleegkundigen, apothekers, specialisten, …). Om dit te realiseren kan gebruik gemaakt worden van het eHealth platform.

Het SumEHR kan worden beschouwd als het werkelijke GMD, namelijk een samenvatting van relevante gegevens over de patiënt en zijn gezondheid. De relevantie van de gegevens kan volledig door de arts bepaald worden, in samenspraak met de patiënt. Hierdoor is het mogelijk om ook zaken zoals wensen rond het levenseinde te integreren in de samenvatting. Door het

SumEHR en het Vitalink schema op te stellen, wordt de correcte informatie vervolgens beschikbaar gemaakt voor de juiste personen in het zorglandschap van de patiënt (inclusief de patiënt zelf).

Men kan dus besluiten dat niet het GMD, maar wel het SumEHR kan leiden tot een efficiëntere en meer patiëntgerichte zorg, maar enkel als de huisarts zijn medische dossiers als een goede huisvader beheert en steeds aanvult met relevante informatie, waarbij ook de visie van de patiënt in acht wordt gehouden. Omdat zorgverleners in het Belgische zorglandschap steeds meer zullen worden geconfronteerd met patiënten met chronische aandoeningen, waarbij de organisatie van de zorg vrij complex kan worden, is het van groot belang dat huisartsen een inspanning leveren om de dossiers van deze patiënten zo correct mogelijk bij te houden en deze informatie beschikbaar te maken voor andere zorgverleners.

5.2. Kan dit project een meerwaarde betekenen voor de huisarts?

Ja. In deze masterproef was de initiële probleemstelling dat bij veel (chronische) patiënten, en dan voornamelijk zij die enkel tijdens een huisbezoek worden gezien, het medisch dossier vaak onvolledig aangevuld is. De vaste huisarts van de patiënt zal misschien grotendeels weten hoe de (medische) situatie van die persoon in elkaar zit. Maar als een collega uit de praktijk, die de patiënt niet of minder goed kent, geconsulteerd wordt, kan dit problemen veroorzaken (allergische reacties, interacties met andere geneesmiddelen, herhaling van (dure) onderzoeken, …).

Om dit probleem op te lossen werd gezocht naar een manier om op een (semi)gestructureerde manier het medisch dossier van de patiënt aan te vullen. Niet enkel met medische gegevens maar ook met relevante contextfactoren die een invloed hebben op het leven van de patiënt en de aanpak van een eventuele chronische aandoening.

Aan de hand van de vragenlijst die in dit onderzoek wordt gebruikt, kan het medisch dossier bij de huisarts worden vervolledigd. Het document biedt de kans enkele inzichten in het leven van de patiënt te verkrijgen, die van belang kunnen zijn bij het maken van keuzes rond zijn zorg. Indien de vragenlijst in gebruik wordt genomen, kan het dus een meerwaarde bieden binnen het nooit stoppend proces van kwaliteitsverbetering in een huisartsenpraktijk.

5.3. Kan dit project een meerwaarde betekenen voor de patiënt?

Ja. Door het voeren van de gesprekken is de huisarts beter op de hoogte van de wensen die de patiënt heeft rond zijn zorg. Op deze manier kan men per patiënt beter bepalen welke stappen

er tijdens het zorgproces genomen kunnen worden. De patiënt is een essentiële speler in het zorglandschap, het is dus belangrijk dat er naar deze speler wordt geluisterd. Alleen op deze manier kan men een meer efficiënte, maar ook patiëntgerichte zorg bewerkstelligen.

Het positieve effect van de studie voor de patiënt kan aan de hand van een voorbeeld geïllustreerd worden:

In maart 2016 werd respondent 13 – geïnterviewd in februari 2016 – gezien tijdens een huisbezoek omwille van acute, intermittente verwardheid. Het was de eerste maal dat zij dit ervaarde. De patiënte werd in februari geïnterviewd, het dossier was reeds aangevuld met alle relevante gegevens. Zij werd opgenomen in het ziekenhuis voor verder diagnostiek, waar bleek dat er geen recente medicatielijst beschikbaar was in het ziekenhuis. Na telefonisch contact met de huisarts kon de geriater de medicatielijst aangevuld worden met de gegevens die recent in het dossier van de huisarts werden geregistreerd. Voor het interview was er echter geen medicatielijst beschikbaar in het medisch dossier. Dit project had, in het geval van respondent 13 alvast een positieve invloed op de uitwisseling van correcte gegevens. De volgende stap in haar dossier is beschikbaar maken van een SumEHR en een Vitalink medicatieschema.

5.4. Bedenkingen rond het project

Zoals bij alle projecten is het belangrijk om de voor- en nadelen ervan in te zien. De voordelen van dit project zijn duidelijk: beter ingevulde medische dossiers, wat leidt tot betere kwaliteit van de uitwisselbare gegevens. Ook voor de patiënt zijn er voordelen, namelijk het perspectief van de patiënt is nu gekend en er kan nu meer patiëntgerichte zorg geleverd worden.

Daarnaast zijn er echter ook enkele nadelen te bespeuren. Ten eerste is het voeren van interviews een zeer tijdrovend proces. Een gesprek met een patiënt neemt al gauw een half uur of langer in beslag, veel langer dan de gebruikelijke vijftien tot twintig minuten die een consultatie normaal gezien duurt. Daarnaast is er ook nog de verplaatsing naar de patiënt thuis, wat opnieuw een tijdsbesteding met zich meebrengt. Ten tweede werd in dit onderzoek de focus gelegd op een kleine groep patiënten in de praktijk, namelijk de wilsbekwame, Nederlandstalige 65-plussers. In de groepspraktijk waar het onderzoek werd gevoerd bestaat de populatie bejaarden uit 2311 personen, uit een totale populatie van 9487. Neem daarbij het gegeven in acht dat deze populatie uit zo'n 60 verschillende nationaliteiten bestaat, waarvan veel vluchtelingen met beperkte beheersing van het Nederlands, en het wordt duidelijk dat veel patiënten op deze manier uit de boot vallen op basis van leeftijd en taalvaardigheid.

Om bij de gegevensverzameling zo efficiënt mogelijk te werk te gaan, is een aanpassing nodig van de gebruikte vragenlijsten. Om de tijdsbesteding te beperken, kunnen de twee lijsten herwerkt en gegroepeerd worden, om zo een vragenlijst te verkrijgen die zowel naar de medische en socio-administratieve gegevens vraagt, als polst naar belangrijke contextfactoren en zijn eigen visie rond zijn zorg. Bij de eerstvolgende vernieuwing van het GMD kan de patiënt vervolgens een exemplaar van de lijst worden meegegeven om thuis in te vullen. Deze kan nadien terugbezorgd worden aan de arts (of het medisch secretariaat) die de gegevens zal integreren in het dossier.

Om de taalproblematiek aan te pakken, kunnen eventueel Franse en Engelse exemplaren van de vragenlijst ter beschikking gesteld worden. Hiermee zal een groot deel van de populatie kunnen worden bereikt. Exemplaren in nóg andere talen (Tibetaans, Arabisch, …) ter beschikking stellen, is echter onhaalbaar aangezien ook diegenen die de gegevens verwerken de taal meester moeten zijn.

Een andere mogelijke manier van werken, is het beperken van de vragenlijsten tot patiënten met een of meerdere chronische aandoeningen, zonder de leeftijd in rekening te brengen. Denk hierbij bijvoorbeeld aan een jonge twintiger met spondyloarthropathie of de ziekte van Crohn, een tiener met type 1 diabetes mellitus, … Hoewel het leeuwendeel van de chronische patiënten bejaarden zullen zijn, mogen we de kleinere groep jonge chronische patiënten niet uit het oog verliezen.

Tijdens een routine consultatie, bijvoorbeeld ter gelegenheid van een bloedafname, kan vervolgens de medische vragenlijst voorgelegd worden, en kan er ook gepolst worden naar de mening van de patiënt over zijn dossier via enkele korte vragen: hoe zou u uw gezondheid inschatten? Wat is de impact van uw aandoening(en) op uw dagelijks leven? Zijn er zaken rond uw zorg die u zeker niet wil of wenst te vermijden?

Zie bijlage 7 voor een voorbeeld van een herwerkte vragenlijst.

5.5. Haalbaarheid in de praktijk

Is het haalbaar om een klein project zoals deze masterproef op grotere schaal in te zetten in de praktijk? Ja, maar enkel mits het toepassen van bepaalde wijzigingen. Tijd is een kostbaar goed in de huisartsenpraktijk en alle gegevensverzameling zal zo efficiënt mogelijk moeten gebeuren. In elk geval zal het project initieel een inspanning vereisen, vooraleer het positieve effect merkbaar zal worden.

6. Referenties

1. Art. 9 § 1 Wet van 22 augustus 2002 betreffende de rechten van de patiënt. Belgisch Staatsblad, 26 september 2002.
2. Art. 38 en 39. Code van de geneeskundige plichtenleer. Nationale raad van de orde van geneesheren. september 2013.
3. Verdonck P, Strobbe J, Steenackers J, Royen PV, Naeyer PD, Govaerts F, et al. Het Elektronisch Medisch Dossier. Huisarts Nu. 2004;33(2).
4. Koninklijk Besluit van 3 mei 1999 betreffende het Algemeen Medisch Dossier. Belgisch Staatsblad, 17 juli 1999.
5. Goed gebruik van GMD: Nationale raad voor kwaliteitspromotie: werkgroep huisartsgeneeskunde 2010.
6. Nationaal Akkoord Geneesheren-Ziekenfondsen 2006-2007. Belgisch Staatsblad, 23 januari 2006.
7. Nationaal akkoord geneesheren-ziekenfondsen van 15 december 1998. Belgisch Staatsblad, 8 januari 1999.
8. Nationaal akkoord artsen-ziekenfondsen 2016-2017. Belgisch Staatsblad, 27 januari 2016.
9. Nomenclatuur van de geneeskundige verstrekkingen. Hoofdstuk II, raadplegingen, bezoeken en adviezen, psychotherapieën en andere verstrekkingen. Website Rijksinstituut voor ziekte- en invaliditeitsverzekering; [Laatste update 10 maart 2016; Geraadpleegd op 29 maart 2016]; Beschikbaar via: http://www.inami.fgov.be/nl/nomenclatuur/nomen/Paginas/default.aspx#.VvwwDPmLSUk.
10. Door een globaal medisch dossier kan u goedkoper naar de huisarts. Website RIZIV; [Laatste update 12 februari 2016; Geraadpleegd op 30 maart 2016]; Beschikbaar via: http://www.inami.fgov.be/nl/themas/kost-terugbetaling/financiele-toegankelijkheid/Paginas/globaal-medisch-dossier.aspx#.Vvw0mfmLSUk.
11. SumEHR. Website Federale overheidsdienst volksgezondheid, veiligheid van de voedselketen en leefmilieu; [Laatste update februari 2014; Geraadpleegd op 29 maart 2016]; Beschikbaar via: http://www.health.belgium.be/eportal/Healthcare/Telematics/HealthNetworks/SumEHR:healthpicture/index.htm?fodnlang=nl#.VvrZC-KLSUk.
12. Sumehr. Website Vitalink; 2013 [Geraadpleegd op 31 maart 2016]; Beschikbaar via: http://www.vitalink.be/Vitalink/Zorgverleners/Gegevens/Sumehr/.
13. Vitalink medicatieschema. Website Vitalink; 2013; Beschikbaar via: http://www.vitalink.be/Vitalink/Zorgverleners/Gegevens/Medicatieschema/.
14. Storms H, Marquet K, Nelissen K, Hulshagen L, Lenie J, Remmen R, et al. Implementing an electronic medication overview in Belgium. BMC research notes. 2014;7:915.
15. France FR. eHealth in Belgium, a new "secure" federal network: role of patients, health professions and social security services. International journal of medical informatics. 2011 Feb;80(2):e12-6.
16. E-Gezondheidszorg Website Europese Commissie, directoraat-generaal Gezondheid en Voedselveiligheid; [Geraadpleegd op 31 maart 2016]; Beschikbaar via: http://ec.europa.eu/health/ehealth/policy/index_nl.htm.
17. eHealth. Website federale overheidsdienst volksgezondheid, veiligheid van de voedselketen en leefmilieu; [Laatste update 5 februari 2014; Geraadpleegd op 31 maart 2016]; Beschikbaar via: http://www.health.belgium.be/eportal/Healthcare/Telematics/HealthNetworks/eHealth/index.htm#.Vv2CDPmLSUk.

18. e-Health - making healthcare better for European citizens: An action plan for a European e-Health Area: Commission of the European Communities. 2004.
19. Ward L, Innes M. Electronic medical summaries in general practice--considering the patient's contribution. The British journal of general practice : the journal of the Royal College of General Practitioners. 2003 Apr;53(489):293-7.

7. Bijlagen

Bijlage 1 – goedkeuring Ethische Commissie

Universitair Ziekenhuis Gent

UNIVERSITEIT GENT

Afz.: Commissie voor Medische Ethiek

Huisartsgeneeskunde en Eerstelijnsgezondheidszorg
Kliniekgebouw 3 - 1ste Verdieping
Prof. dr. An DE SUTTER
ALHIER

COMMISSIE VOOR MEDISCHE ETHIEK

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

CONTACT	TELEFOON	FAX	E-MAIL
Secretariaat	+32 (0)9 332 56 13 +32 (0)9 332 59 25	+32 (0)9 332 49 62	ethiek.com'uz@ugent.be
UW KENMERK	ONS KENMERK	DATUM	KOPIE
	2015/0343	07-mei-15	Zie "CC"

BETREFT

Advies voor monocentrische studie met als titel:
De visie van de patiënt op het GMD en zijn medisch dossier. Een praktijkverbeterend project. (Manama Deledicque Yen)

Belgisch Registratienummer: B670201524377

* Medisch vragenlijst patiënt
* Protocol
* Patiënteninterview
* Antwoord onderzoekers via mail dd. 19/4/2015 (oniv. dd. 20/4/2015) op opmerkingen EC dd. 31/03/2015
* Adviesaanvraagformulier (versie 3.0 dd. 10/04/2015) + handtekeningpagina ontvangen dd. 22/04/2015
* (Patiënten)informatie- en toestemmingsformulier (aangepaste versie cfr mail dd 19/04/2015)

Advies werd gevraagd door:
Prof. dr. A. DE SUTTER ; Hoofdonderzoeker

BOVENVERMELDE DOCUMENTEN WERDEN DOOR HET ETHISCH COMITÉ BEOORDEELD.

ER WERD EEN POSITIEF ADVIES GEGEVEN OVER DIT PROTOCOL OP 8/05/2015. INDIEN DE STUDIE NIET WORDT OPGESTART VOOR 8/05/2016, VERVALT HET ADVIES EN MOET HET PROJECT TERUG INGEDIEND WORDEN.

Voorafgaand het onderzoek te starten dient contact te worden genomen met Biimetra 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 8/05/2015. IN CASE THIS STUDY IS NOT STARTED BY 8/05/2016, THIS ADVICE WILL BE NO LONGER VALID AND THE PROJECT MUST BE RESUBMITTED.

Before initiating the study, please contact Biimetra 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 Peepe
09/332 26 86
sandra.depeepe@uzgent.be

CONTACT	TELEFOON	FAX	E-MAIL
Secretariaat	+32 (0)9 332 55 13 +32 (0)9 332 59 25	+32 (0)9 332 49 62	ethisch.comite@ugent.be
UW KENMERK	ONS KENMERK	DATUM	KOPIE
	2015/0343	07-mei-15	Zie "CC"

Vervolg blz. 2 van het adviesformulier betreffende project EC UZG 2015/0343

- *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 de resultaten 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 aansprakelijkheid bestaan dat het farmaceutisch bedrijf en de autoriteiten inzage krijgen van de originele data. In dit verband dienen de onderzoekers ervoor te waken dat dit gebeurt zonder schending van de privacy van de proefpersonen.*
- *Het Ethisch Comité benadrukt dat het de promotor is die gehouden is te staan voor de conformiteit van de ondertekende informatie- en toestemmingsformulieren met de Nederlandstalige documenten.*
- *Geen enkele onderzoeker betrokken bij deze studie is lid van het Ethisch Comité.*
- *Alle leden van het Ethisch Comité keurden dit project goed/afgekeurd. (De lijst met de leden 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 ensure that the privacy of the subjects is respected.*
- *The Ethics Committee assumes 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 - Bijzetre Clinics
FAGG - Research & Development; Victor Hortaplein 40, postbus 40 1060 Brussel
Universiteit Gent - Faculteit geneeskunde en gezondheidswetenschappen; Un ventilatstraat 4 9000 Gent

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

Sandra De Paepe
09/332 76 89
sandra.depaepe@ugent.be

Bijlage 2 – Onderzoeksprotocol

Protocol Masterproef Yen Deledicque

De visie van de patiënt op het (Globaal) Medisch Dossier. Een praktijkverbeterend project.

Aanleiding voor het project

Het Globaal Medisch Dossier (GMD) is een belangrijk instrument voor de huisarts. Het omvat onder andere socio-administratieve gegevens van de patiënt, antecedenten, verslagen van andere zorgverstrekkers als de huidige (chronische) behandelingen. Het afsluiten van het GMD laat de arts toe te waken over verschillende aspecten van de zorg voor zijn patiënt – verhogen van de veiligheid, de kwaliteit van de zorg en de kosteneffectiviteit – en zorgt voor een centraal punt voor de communicatie tussen de verschillende zorgactoren. Het GMD is echter in de eerste plaats een verzameling van de puur medische aspecten van de patiënt in kwestie. Een patiënt is uiteraard meer dan een verzameling van ziektes, geneesmiddelen en brieven. Om meer informatie en inzicht te verkrijgen over de patiënt als mens, is het nodig hierover in dialoog te gaan met de patiënt. Als ingangspoort tot deze dialoog kan de vernieuwing van het Globaal Medisch Dossier gebruikt worden om meer te weten te komen over de huidige medische problematiek (staat alle relevante informatie al in het dossier? Is de medicatielijst up to date? …), het zorgnetwerk van de patiënt, de kwaliteit van het leven, hun visie op hun gezondheid en hun prioriteiten. Door deze informatie te integreren in het Elektronisch Medisch Dossier (EMD) verkrijgt men een volledig dossier. Aan de hand van dit volledig dossier is het de bedoeling om de chronische zorg van de patiënt te verbeteren. Door de betere informatie in het dossier kan men namelijk niet enkel op medisch vlak de zorg verfijnen, maar kan men ook patiëntgerichter te werk gaan en rekening houden met de prioriteiten van de patiënt.

1. ***Analyse van het probleem***
   In veel gevallen is het medisch dossier van de patiënt onvolledig. Belangrijke gegevens ontbreken, zoals de huidige medicatie of de medische voorgeschiedenis. Dit is vaak het geval bij patiënten die enkel op huisbezoek worden gezien. Daarnaast zijn ook contextfactoren niet gekend in het dossier.
2. ***Doel van verbetering***
   Vervolledigen van het medisch dossier van de patiënt om zo een beter zicht te hebben op de actuele medische toestand en paramedische en sociale factoren. Daarnaast is er ook een patiëntgericht luik, waarbij navraag wordt gedaan naar hun visie op hun gezondheidszorg en welke wensen zij hier bij hebben.
3. ***Plan voor verbetering***
   Uitnodiging van de patiënten tot het invullen van een medische vragenlijst en het voeren van een interview over hun gezondheid, hun visie op hun zorg. Deze uitnodiging gebeurt aan de hand van de vernieuwing van het GMD.
4. ***Evaluatie van de verbetering***
   Volledig medisch dossier, waarin alle relevante gegevens van de patiënt genoteerd staan. Op termijn lijdt dit tot een betere zorg voor de patiënten, vooral voor de chronische patiënt.

Doel van de studie

Er zijn verschillende doelstellingen in dit project. Ten eerste is het de bedoeling om de dossiers van de patiënten aan te vullen met relevante medische gegevens. Ten tweede wordt er geprobeerd de visie van de patiënt te weten te komen op hun gezondheid, hun zorg en het Globaal Medisch Dossier (GMD). Uiteindelijk is het de bedoeling dat dit tot een praktijkverbetering leidt met een efficiëntere zorg voor chronische patiënten, die ook meer patiëntgericht is. Het gaat om een kwalitatief onderzoek, gericht op het verzamelen van informatie die niet enkel voor de arts, maar ook voor de patiënt relevant is om in het dossier te integreren.

Doelgroep

De doelgroep van het project zijn alle patiënten met een GMD, ouder dan 65 jaar.
De patiënten die worden uitgenodigd zijn alle patiënten die in 2015 een vernieuwing van het GMD hebben gehad, of bij wie een GMD-vernieuwing op de planning staat, mits het toepassen van enkele filters. De selectie gebeurt via de zoekfunctie van het programma CareConnect, met volgende voorwaarden:

- GMD-vernieuwing tussen 1/1/2015 en 31/12/2015
- Actieve patiënten
- Niet-overleden patiënten

Na het genereren van de lijst met patiënten die potentieel in aanmerking komen voor een uitnodigingsbrief, worden de dossiers getoetst aan enkele in- en exclusiecriteria.

Inclusiecriteria	Exclusiecriteria
Ouder dan 65 jaar	Niet-Nederlandstaligen
Wilsbekwame patiënten	Rusthuisbewoners

Tabel 5 - In- en exclusiecriteria

Verloop van het project

Fase 1 (mei 2015)

Identificatie van de potentiële deelnemers, definiëren van de populatie.

De identificatie gebeurt op basis van leeftijd (>65 jaar). Rusthuisbewoners worden niet geïncludeerd (hun dossier in het rusthuis is meestal vrij volledig), alsook niet-Nederlandstaligen (dit om de communicatie vlot te houden).

Aan alle potentiële kandidaten die tijdens een consultatie of tijdens een huisbezoek worden gezien, wordt een vernieuwing van het GMD aangeboden indien dit nog moet gebeuren. Na de toestemming van de patiënt tot vernieuwing, worden zij mondeling geïnformeerd over het project en worden ze via de informatiebrief uitgenodigd voor het project. Er zal worden gevraagd of zij deze brief thuis willen doornemen en bij interesse contact op te nemen met de praktijk. Patiënten bij wie de vernieuwing van het GMD reeds werd uitgevoerd voor de start van het project, worden tijdens de consultatie eveneens geïnformeerd en uitgenodigd tot deelname aan het project.

Er wordt strikt bijgehouden hoeveel patiënten in aanmerking kwamen voor een vernieuwing van het GMD. Daarnaast wordt bijgehouden hoeveel patiënten hun akkoord tot vernieuwing.

Fase 2 (juni 2015 – december 2015)

Registratie van de respons en voorbereiding van de dataset.

Van de patiënten die wensen deel te nemen aan het project, wordt hun actueel medisch dossier gecontroleerd en wordt geregistreerd welke gegevens reeds aanwezig zijn.

Planning en uitvoering van het gesprek.

Bij elke patiënt die een akkoord gaf, wordt een datum afgesproken om het gesprek te voeren. Dit gesprek zal worden opgenomen via een audiorecorder, om de geregistreerde gesprekken nadien te kunnen neerschrijven. Het gesprek bestaat uit twee delen: in het eerste deel wordt de vragenlijst ingevuld en in het tweede deel wordt het interview gevoerd. Elk interview wordt voorzien van een code om later de anonimiteit van de patiënten te verzekeren. Eens de interviews zijn uitgetikt, zullen de audio-opnames worden vernietigd.

Fase 3 (juni 2015 – december 2015)

Invoeren van de gegevens.

Registratie van de gegevens in de dataset. Bepalen van de participatiegraad. Hoeveel potentiële kandidaten? Hoeveel uitnodigingen? Hoeveel deelnames?

Fase 4 (december 2015 – februari 2016)

Verwerken en interpreteren van de gegevens.

Interpretatie van de kwalitatieve data die tijdens het interview werd verzameld en verwerking van de kwantitatieve die door middel van de vragenlijst werd verzameld. Wat is de visie van de patiënt op het GMD? Weet de patiënt wat het GMD is? Hoe is de beleving van hun gezondheid en hun verzorging?

De data zal worden verwerkt met de geschikte software. Aangezien het een kwalitatief onderzoek betreft zal gebruik gemaakt worden van Nvivo. De kwantitatieve data zal worden verwerkt door middel van SPSS.

Bijlage 3 – Informatiefiche

Informatiefiche voor de patiënt

Geachte patiënt,

Dit jaar werd uw Globaal Medisch Dossier (GMD) door uw huisarts vernieuwd. Ter gelegenheid van deze vernieuwing hadden wij u graag uitgenodigd tot een gesprek om, naast het vernieuwen van het GMD, ook uw medisch dossier verder aan te vullen met relevante gegevens. Deze gegevens kunnen zowel medisch van aard zijn, maar ook persoonlijk of sociaal van aard.

Deze gegevens zullen worden verzameld aan de hand van een vragenlijst en tijdens een interview. Op die manier hopen wij uw dossier te vervolledigen met zaken die niet enkel voor ons als arts van belang zijn, maar ook zaken die u als patiënt belangrijk vindt horen thuis in uw medisch dossier. Hieronder kan u enkele onderwerpen zien waarmee wij het dossier willen aanvullen:

- Medische voorgeschiedenis
- Huidige medicatie
- Actieve medische problemen
- Thuissituatie (alleenstaand, samenwonend, gehuwd, …)
- Thuishulp
- Contacten met andere zorgverleners
- …

Het uiteindelijke doel, naast het aanvullen van uw dossier, is een beter zicht krijgen op uw medische situatie, uw verwachtingen en het beter afstemmen van eventuele behandelingen op uw noden.

Dit interview kadert in een onderzoeksproject van de Master na Master-opleiding tot huisarts en vormt een werkstuk waarmee de opleiding tot huisarts wordt afgerond. Het is het werkstuk van Dr. Yen Deledicque, werkzaam in de huisartsenpraktijk “Praktijk aan Zee” te Oostende. De praktijkopleider is Dr. Frank Van De Maele.

Procedure

Indien u wenst deel te nemen, vragen wij u eerst deze informatiefiche door te nemen en ons vervolgens ons telefonisch (059 500 191) of per mail te contacteren (dokterdeledicque@gmail.com). Er zal dan een datum en uur afgesproken worden om het interview uit te voeren en de vragenlijst in te vullen. Bij voorkeur gebeurt dit interview bij u thuis, in uw vertrouwde omgeving. Indien u liever naar de praktijk komt, vormt dit uiteraard geen enkel probleem. Dit huisbezoek (of consult in de praktijk) is voor u volledig gratis. Voor

het eigenlijke gesprek start, zullen wij samen een vragenlijst invullen om enkele relevante gegevens neer te schrijven. Nadien start het interview.

Dit alles zal ongeveer een uur duren. Om het gesprek zo vlot mogelijk te laten verlopen en zonder al te veel onderbrekingen, zal het interview worden opgenomen met een geluidsrecorder. Deze opname wordt dan later neergeschreven om te verwerken in de studie en om uw medisch dossier aan te vullen. Om uw anonimiteit te verzekeren wordt elk interview voorzien van een unieke code, die enkel door de onderzoeker zal gekend zijn. Uw persoonlijke gegevens zullen nooit doorgegeven worden aan een derde partij.

Deelname aan de studie

De deelname aan het onderzoek gebeurt volledig op vrijwillige basis, zonder enige druk van de onderzoeker.

U kan ten alle tijde de deelname aan de studie weigeren of stopzetten, zonder dat hiervoor een reden moet worden opgegeven en zonder dat dit een invloed heeft op de verdere arts-patiëntrelatie.

Uw deelname is volledig gratis en zal u geen nadelen of schade berokkenen, noch zal het u een financieel voordeel opleveren.

Vóór het gesprek start, zal u worden gevraagd een toestemmingsformulier te ondertekenen, als bevestiging dat u schriftelijk en mondeling bent geïnformeerd over de studie.

Indien u nog verdere vragen hebt, kan u voor meer informatie steeds terecht bij Dr. Yen Deledicque via het nummer 059 500 191 of per mail via dokterdeledicque@gmail.com.

Verzekering

De waarschijnlijkheid dat u door deelname aan deze studie enige schade ondervindt, is extreem laag. Indien dit toch zou voorkomen, wat echter zeer zeldzaam is, werd er een verzekering afgesloten conform de Belgische wet van 7 mei 2004, die deze mogelijkheid dekt.

Bij voorbaat bedankt voor uw interesse,

Dr. Yen Deledicque

Mede namens Dr. Van De Maele, Dr. Van Marcke en Dr. Michielsen.

Bijlage 4 – Toestemmingsformulier

Toestemmingsformulier GMD-project

Ondergetekende, verklaart akkoord te gaan met deelname aan bovengenoemd onderzoek, en is zowel mondeling als schriftelijk over het onderzoek geïnformeerd en op de hoogte van de inhoud, het verloop en het doel van het onderzoek. Ik kan op elk moment mijn deelname aan de studie stopzetten zonder dat ik hiervoor een reden moet opgeven.

Datum:

Naam deelnemer:

Handtekening

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

Datum:

Naam onderzoeker:

Handtekening

Bijlage 5 – Medische vragenlijst

Vragenlijst Masterproef Yen Deledicque
Patiëntencode (ddmmyy + nr interview):……..

Vragenlijst

Datum:

Algemene gegevens (vul een antwoord in of omcirkel het passende antwoord)

1. *Naam: ……..*
2. *Geboortedatum: ……*
3. *Werksituatie: werkzoekend, voltijds werkend, deeltijds werkend, gepensioneerd, invaliditeit, OCMW*
4. *Beroep: ……...*
5. *Burgerlijke stand: getrouwd, samenwonend, alleenstaand, weduwe/weduwnaar*
6. *Partner: ……..., gekend in de praktijk JA / NEEN*
7. *Kinderen: ja/neen*
8. *Indien ja, gelieve hieronder hun namen en geboortedatum te noteren*
    a. *…….... geboortedatum: ……*
    b. *…….... geboortedatum: ……*
    c. *…….... geboortedatum: ……*
    d. *…….... geboortedatum: ……*
9. *Wie is uw belangrijkste contactpersoon in het geval van een medisch probleem?*
   ……...

Medische gegevens

1. *Belangrijke medische voorgeschiedenis (operaties, zware ziektes, aangeboren aandoeningen, allergieën, zware ongevallen). Gelieve ook het jaar te noteren.*
    a. *…… jaar: ……..*
    b. *…… jaar: ……..*
    c. *…… jaar: ……..*
    d. *…… jaar: ……..*
    e. *…… jaar: ……..*

2. *Belangrijke ziektes bij de directe familie (vader, moeder, broer, zus, kinderen)?*
    a. *…… bij ……...*
    b. *…… bij ……...*
    c. *…… bij ……...*
    d. *…… bij ……...*
    e. *…… bij ……...*
3. *Belangrijke aandoeningen waaraan u momenteel lijdt?*
    a. *……...*
    b. *……...*
    c. *……...*
    d. *……...*
4. *Huidige medicatie (naam, dosis en aantal innames per dag), gelieve ook de reden voor inname te noteren.*
    a. *…… reden: ……*
    b. *…… reden: ……*
    c. *…… reden: ……*
    d. *…… reden: ……*
    e. *…… reden: ……*
5. *Gebruikt u alcohol? Zo ja, hoeveel glazen per dag? ……*
6. *Rookt u? Zo ja, hoeveel per dag? ……....*
7. *Gebruikt u andere middelen? Zo ja, welke en hoeveel? ……*
8. *Hoe zou u uw huidige gezondheidssituatie omschrijven? Omcirkel het passende antwoord.*

Slecht **Eerder slecht** **Neutraal** **Eerder goed** **Goed**

9. *Indien u aan een of meerdere aandoeningen lijdt, zorgen deze voor een beperking van uw dagelijkse activiteiten? Omcirkel het correcte antwoord.*

Geen beperking **Weinig beperking** **Matige beperking** **Veel beperking**

10. *Welke aandoening heeft het grootste effect op uw leven?*

Bijlage 6 – Vragenlijst interview

Patiënteninterview Masterproef Yen Deledicque
Patiëntencode (ddmmyy + nr interview):……..

Patiënteninterview

Patiënt: ……..

Datum GMD-vernieuwing:……..

Voorkeurshuisarts in de praktijk: ……

Datum Interview:……..

1. In de praktijk maken we gebruik van het Globaal Medisch Dossier. Wat weet u van het GMD?
2. Wat verwacht u van het GMD?
3. Nu u weet wat het GMD is, denkt u dat het GMD een aanvulling kan zijn voor uw medische zorg?
4. Zijn er bepaalde zaken die volgens u onmisbaar zijn in uw dossier?
5. Zijn er bepaalde zaken die volgens u geen plaats hebben in uw dossier?
6. In de vragenlijst hebt u genoteerd dat u aan (een) bepaalde aandoening(en) lijdt. Wat is de impact van deze aandoening(en) op uw dagelijks leven?
7. In de vragenlijst hebt u een score toebedeeld aan uw dagelijks functioneren met een aandoening. Kan u dit verder toelichten? Op welke manier heeft de aandoening een impact op uw dagelijks leven?
8. Naast de huisarts hebben mensen vaak contact met andere hulpverleners. Kan u vertellen met welke hulpverleners u nog contact hebt? Wat is de reden hiervoor? Hulpverleners kunnen zijn: artsen, kinesisten, mantelzorgers, sociaal werkers, …
9. Hoe ziet uw dagindeling er gemiddeld uit? Zijn er bijzondere momenten? Hebt u bepaalde hobby's of bijzondere activiteiten?
10. Hoe verloopt uw dagelijkse zorg? Doet u dit zelf, heeft u hiervoor hulp?
11. Wie helpt er bij uw zorg? Zijn dit familieleden, verpleegkundigen, …
12. Hebt u hulp bij het huishouden? Zo ja, wie doet dit?
    a. Schoonmaak
    b. Maaltijden
    c. Dagelijkse activiteiten
    d. …
13. Vindt u dat uw zorg voldoende is afgestemd op uw behoeften? Kan u dit verduidelijken?
14. Hoe ziet u uw toekomst in?
15. Zijn er zaken rond uw zorg die u zeker niet wil of wenst te vermijden? Hebt u al eens nagedacht over uw levenseinde?

Bijlage 7 – Voorbeeld van een aangepaste vragenlijst

Medische vragenlijst voor een chronische patiënt	**Datum:……..**

Algemene gegevens

Naam: *……..*

Geboortedatum: *……*

Werksituatie: *werkzoekend, voltijds werkend, deeltijds werkend, gepensioneerd, invaliditeit, OCMW*

Beroep: *……..*

Burgerlijke stand: *getrouwd, samenwonend, alleenstaand, weduwe/weduwnaar*

Partner: *……..*

Hebt u kinderen: *ja/neen*

Zo ja, gelieve hieronder hun namen en geboortedatum te noteren

- *…….. geboortedatum: ……*
- *…….. geboortedatum: ……*
- *…….. geboortedatum: ……*
- *…….. geboortedatum: ……*

Wie is uw belangrijkste contactpersoon in het geval van een medisch probleem? Gelieve ook het telefoonnummer te noteren.

……..

Medische gegevens

Noteer hier uw belangrijkste operaties, zware ziektes, aangeboren aandoeningen, allergieën.

- *…… (jaar:……..)*
- *…… (jaar:……..)*
- *…… (jaar:……..)*
- *…… (jaar:……..)*
- *…… (jaar:……..)*

Komen er in uw directe familie (vader, moeder, broer, zus, kinderen) ernstige aandoeningen voor (kanker, hart- en vaatziekten, longziekten, …)? Gelieve deze hieronder te noteren.

- *…… bij ……..*
- *…… bij ……..*

- *…… bij ……..*
- *…… bij ……..*

Lijdt u momenteel aan een of meerdere aandoeningen? Gelieve deze hieronder te noteren.

- *……..*
- *……..*
- *……..*
- *……..*

Neemt u dagelijks medicatie? Zo ja, gelieve deze hieronder te noteren.

- *…… reden: ……*
- *…… reden: ……*
- *…… reden: ……*
- *…… reden: ……*
- *…… reden: ……*

Gebruikt u alcohol? Zo ja, hoeveel glazen per dag? *……*

Rookt u? Zo ja, hoeveel sigaretten per dag? *……..*

Gebruikt u andere drugs? Zo ja, welke en hoeveel? *……*

Welke aandoening heeft het grootste effect op uw leven?

……

Op welke manier heeft deze aandoening een effect op uw dagelijks leven?

……