

ETHISCHE VRAGEN OMTRENT HET GEBRUIK VAN ELEKTRONISCHE MEDISCHE DOSSIERS

**ONDERZOEK AAN DE HAND VAN EEN ENQUÊTESTUDIE MET
VIGNETTEN**

Aantal woorden: 21.943

Laetitia Cooreman

Stamnummer: 01513415

Promotor: Prof. Dr. Ignaas Devisch

Copromotor: Tania Moerenhout

Prof. Dr. Veerle Provoost

Masterproef voorgelegd voor het behalen van de Master in het Management en het Beleid van de
Gezondheidszorg

Academiejaar: 2017-2018



ETHISCHE VRAGEN OMTRENT HET GEBRUIK VAN ELEKTRONISCHE MEDISCHE DOSSIERS

**ONDERZOEK AAN DE HAND VAN EEN ENQUÊTESTUDIE MET
VIGNETTEN**

Aantal woorden: 21.943

Laetitia Cooreman

Stamnummer: 01513415

Promotor: Prof. Dr. Ignaas Devisch

Copromotor: Tania Moerenhout

Prof. Dr. Veerle Provoost

Masterproef voorgelegd voor het behalen van de Master in het Management en het Beleid van de
Gezondheidszorg

Academiejaar: 2017-2018

Abstract

Inleiding

Tegenwoordig zijn de medische dossiers van patiënten reeds elektronisch geworden, met een intensievere gegevensdeling tot gevolg. Onze maatschappij wordt gekenmerkt door een stijgend belang aan inspraak van patiënten, aan patiëntbetrokkenheid en aan transparantie in de zorg. Deze tendensen hebben implicaties op ethisch vlak.

Doelstelling

Het doel van deze masterproef is te onderzoeken wat de visie van patiënten is op ethische vragen die ontstaan bij het gebruik van elektronisch medisch dossiers (EMD's) en de bijhorende elektronische gegevensdeling.

Methode

Een systematische literatuurstudie en een kwantitatief onderzoek werden uitgevoerd aan de hand van een enquêtestudie met vignetten. Data-analyse gebeurde a.d.h.v. beschrijvende statistiek en binaire logistische regressies.

Resultaten

Hoewel reeds heel veel patiënten over het EMD hoorden, is het slechts voor de helft voldoende duidelijk. Er is een duidelijke tendens om patiënten zelf verantwoordelijk te stellen voor hun medische gegevens, zowel voor problemen door het verbergen van medische gegevens als andere problemen. Bij aanwezigheid van gevoelige gegevens over huidige problemen zijn er minder van mening dat deze onzichtbaar gemaakt mogen worden t.o.v. de gegevens van problemen uit het verleden. Op vlak van autonomie zijn de resultaten minder eenduidig. Ongeveer de helft offert autonomie op voor kwaliteit van zorg door gevoelige, medische gegevens niet te verbergen, een derde verbergt ze wel.

Conclusie

Er is een belangrijke opdracht voor het beleid om de duidelijkheid over EMD's te verhogen en de informatiebehoefte van de patiënten in te vullen. Op vlak van autonomie en verantwoordelijkheid van de patiënten zijn geen eenduidige resultaten gevonden.

Aantal woorden masterproef: 21.943 (exclusief bijlagen en bibliografie)

Abstract

Background

The fact that medical files are available on electronic devices these days has resulted in increased sharing of medical data. There is a growing concern about patients' participation in their own health care, about patient involvement and about the policy of transparency in health care. This has implications on an ethical level.

Purpose

This thesis aims at exploring how patients relate to ethical issues related the use of the electronic health record (EHR) and the corresponding data sharing.

Methods

A systematic literature study and a quantitative research were conducted on the basis of a survey study with vignettes. Descriptive statistics and binary logistic regressions were used for data analysis.

Result

Although plenty of patients have already heard about the EHR, only half of the respondents consider it fully understandable.

Patients indicate a strong feeling of responsibility towards their electronic medical record. They feel that patients share responsibility when problems arise due to withholding information. The results are less unambiguous on the level of autonomy. About half of the patients are willing to decrease their level of autonomy in favour of increasing the level of quality of care, by not hiding sensitive information. Sensitive information on current medical problems is deemed more important to share than information on past illnesses.

Conclusion

Policy should focus on informing patients and raising awareness about the use of EHR's and patients' involvement in it. Patients feel a strong responsibility for their digital medical data, but are more ambiguous on the level of autonomy.

Word count master dissertation: 21.943 (excluding tables, bibliography and attachments)

INHOUDSOPGAVE

Abstract.....	i
Abstract.....	ii
Woord vooraf	v
Inleiding	1
Hoofdstuk 1: systematische literatuurstudie.....	4
1. Wat zijn elektronische medische dossiers?.....	4
2. Wat is ethiek?	5
3. Resultaten uit geïncludeerde onderzoeken.....	7
3.1 Kennis EMD's	9
3.2 Bereidheid tot en beïnvloedende factoren gegevensdeling	10
4. Discussie.....	16
5. Beperkingen literatuuronderzoek	17
6. Conclusie	18
7. Implicaties voor het Management/ de beleidspraktijk.....	19
8. Onderzoek	19
Hoofdstuk 2: Empirisch onderzoek	21
1. Probleem- en doelstelling/vraagstelling	22
2. Methodologie	22
2.1 Onderzoeksdesign	22
2.2 Stappen empirisch onderzoek	24
2.3 Dataverzameling: Omvang, selectie en kenmerken populatie.....	34
2.4 Data-analyse	38
3. Resultaten.....	39
3.1 De patiëntenpopulatie.....	39
3.2 Kennis en ervaring over EMD's	41
3.3 Vignetten	45
3.4 Stellingen.....	47
3.5 Verantwoordelijkheid	50
3.6 Autonomie	54
3.7 Kennis en ervaring	59

4. Discussie.....	70
4.1 Demografische gegevens.....	70
4.2 Reeds gehoord over het EMD.....	71
4.3 Duidelijkheid EMD.....	72
4.4 Gegevensdeling.....	73
4.5 Gevoelige gegevens.....	75
4.6 Beperkingen onderzoek.....	77
5. Conclusie.....	78
Literatuurlijst.....	80
Bijlagen.....	85
Bijlage 1: Bijlagen systematische literatuurstudie.....	85
1. Zoekstrategie per gekozen databank.....	85
2. Geïnccludeerde artikels.....	86
3. Kwaliteitsbeoordeling artikels.....	87
Bijlage 2: Enquête.....	90
Bijlage 3: Goedkeuring ethisch comité.....	96
Bijlage 4: Steekproefcontrole.....	97
Bijlage 5: Uitwerking binaire logistische regressies stellingen en vignetten.....	98
Lijst van tabellen.....	111
Lijst van figuren.....	111

Woord vooraf

Deze masterproef is het sluitstuk van mijn Master Management en Beleid van de Gezondheidszorg aan de Universiteit van Gent. Via deze weg zou ik graag een dankwoord richten tot alle personen die me gedurende de hele opleiding, en specifiek tijdens het schrijven van deze masterproef begeleid, aangemoedigd en gesteund hebben.

In de eerste plaats wil ik mijn promotor Prof. Dr. Ignaas Devisch bedanken voor de begeleiding tijdens de uitwerking van deze masterproef. Daarnaast wil ik ook heel graag mijn twee co-promotoren, Tania Moerenhout en Prof. Dr. Veerle Provoost, hartelijk danken voor de goede begeleiding, de verrijkende inzichten en de gerichte feedback die ze mij gedurende dit hele proces geboden hebben. Ook een oprechte dankjewel aan Frederic Lamsens die steeds klaarstond om de nodige hulp te bieden bij het digitaliseren van de enquête.

Ten tweede wil ik graag de medewerkers van het UZ Gent bedanken voor hun warme ontvangst en bereidheid tot medewerking. Ook de vele patiënten die de tijd namen om de enquête in te vullen, een welgemeende dankjewel! Zonder hen had deze masterproef niet tot stand kunnen komen.

Tot slot wil ik mijn ouders bedanken, zonder wie ik deze studies niet had kunnen volbrengen. Aan iedereen die mijn masterproef, of een deel, nagelezen heeft heel erg bedankt! Ook bedank ik graag mijn vrienden en familie bij wie ik steeds terecht kon voor een bemoedigend woord en een knuffel wanneer het moeilijker ging. In het bijzonder bedank ik Loes Hessels en Nathan Sagaert om mij gedurende dit schrijfproces dagelijks met raad en daad bij te staan!

Laetitia Cooreman

Gent, mei 2018.

Inleiding

Door de vergrijzing telt onze maatschappij steeds meer chronische patiënten met verschillende aandoeningen, wat zorgt voor een steeds complexer wordende gezondheidszorg. Het is essentieel dat alle zorgverleners rond de patiënten vlot en snel met elkaar kunnen communiceren waarbij ze steeds zicht hebben op de meest recente medische informatie, relevant voor hun zorgtaken (De Block, 2015). Deze tendens zorgt ervoor dat het belangrijker wordt voor medici en patiënten om medische gegevens te delen. Patiënten willen in toenemende mate betrokken zijn bij de hulpverlening en toegang tot hun eigen medisch dossier hebben. Er is nood aan transparantie in de zorg en empowerment van de patiënten (Tharmalingam, Hagens & Zelmer, 2016).

Sinds het Actieplan e-Gezondheidszorg 2013-2018 in België werd geïmplementeerd, worden er grote veranderingen uitgevoerd wat betreft de medische dossiers van patiënten. Er is een verschuiving van papieren naar elektronische medische dossiers, EMD's. De medische gegevens van patiënten worden tegenwoordig door de meeste behandelende artsen reeds digitaal bijgehouden (en gedeeld) (Vlaams Patiëntenplatform vzw, 2017).

Dit digitaal bijhouden van medische dossiers heeft verscheidene voordelen, onder andere gegevens die vlotter uitgewisseld kunnen worden met andere zorgverleners, wat hun betrokkenheid vergroot (Busselot, 2017, ten Have et al., 2013).

Naast de eigenlijke registratie hebben zorgverleners ook de mogelijkheid om de medische gegevens digitaal te delen met ziekenhuizen, huisartsen en patiënten, op voorwaarde dat de patiënt diens geïnformeerde toestemming gegeven heeft (De Block, 2016).

Deze directe toegang van zorgverleners tot de medische gegevens van patiënten heeft diverse voordelen. Het zorgt er onder andere voor dat er tijdswinst is en dat er meer doeltreffendheid is, die in bepaalde ernstige situaties, levens kunnen redden (Busselot, 2017).

Het doel van deze evolutie naar EMD's is om de zorg toegankelijker te maken, de kwaliteit van (interdisciplinaire) zorg en de productiviteit te verhogen en de patiëntervaring te verbeteren (Tharmalingam et al., 2016).

Ook voor patiënten zorgde het ontwikkelen en gebruiken van EMD's voor belangrijke veranderingen. Patiënten evolueren van passieve eigenaars van hun medisch dossier naar een actieve partner in hun gezondheid waarbij ze gestimuleerd worden de regie van hun zorg in handen te nemen (De Block, 2017). Patiënten hebben sinds 1 januari 2018 een direct inzage in hun dossier, hiermee wil men de patiënten nauwer betrekken bij hun behandeling. Patiënten kunnen zelf beslissen of ze hun medische gegevens elektronisch willen delen, welke gegevens en zo ja, tussen welke zorgverleners (De Block, 2015).

Maar wat betekent deze gegevensdeling concreet voor patiënten en hun medische informatie? Het gebruik van EMD's doet een aantal (ethische) vragen rijzen rond onder andere autonomie, veiligheid en privacy van de medische gegevens van patiënten (Boekhoudt., 2008, Redactie Knack West-Vlaanderen., 2017, Vlaams Patiëntenplatform vzw., 2017).

De patiënt kan zelf beslissen welke medici zijn of haar gegevens kunnen inkijken en welk deel van de medische gegevens. Maar hoeveel autonomie krijgen patiënten over hun dossier? Wat als die autonomie in conflict komt met het niet-schaden? Wat indien er fouten gebeuren doordat bepaalde gegevens onzichtbaar gemaakt werden door de patiënt? Wie wordt verantwoordelijk gesteld? Willen patiënten bepaalde medische gegevens wel delen en anderen niet? Ervaren de patiënten het EMD als veiliger dan de papieren dossiers? Welke artsen mogen hun medisch dossier zien? Welke gevolgen hebben de EMD's op de kwaliteit van zorg, volgens hen?...

Het gebruik van EMD's zorgt dus voor bepaalde ethische vraagstukken. Binnen deze masterproef worden deze ethische vraagstukken verder onderzocht door onderzoek te doen naar de visie van de patiënten op het EMD en de gegevensdeling aan de hand van een schriftelijke enquête met vignetten, waarbij de focus gelegd wordt op de autonomie en verantwoordelijkheid van de patiënten.

Er wordt binnen het literatuuronderzoek van deze masterproef verder ingegaan op de repercussies van het gebruik van het EMD en de bijhorende gegevensdeling, waarna de visie van patiënten, gerekruteerd in Oost-Vlaanderen, toegelicht wordt aan de hand van het empirisch onderzoek.

Het uiteindelijke doel van deze masterproef is om een antwoord te krijgen op de onderzoeksvraag: *“Hoe denken patiënten over bepaalde ethische kwesties die zich voordoen bij het gebruik van EMD’s en de bijhorende gegevensdeling?”*

In wat volgt wordt verslag gemaakt van een uitgebreid literatuuronderzoek, gevolgd door het empirisch onderzoek bestaande uit de methodologie, de resultaten, de discussie en de conclusie van de uitgevoerde enquête.

Hoofdstuk 1: systematische literatuurstudie

Het doel van deze systematische literatuurstudie is om zicht te krijgen op de reeds bestaande publicaties over de ethische vragen die zich aandienen bij een intensievere gegevensdeling binnen de EMD's.

Hieronder vindt u respectievelijk een definitie van EMD's, de link met een theoretisch ethisch kader, de resultaatsbeschrijving, de discussie, de beperkingen binnen dit literatuuronderzoek, mogelijks toekomstig onderzoek, de conclusie en implicaties voor toekomstig onderzoek.

Deze systematische literatuurstudie is gebaseerd op de onderzoeksvraag:

“Hoe denken patiënten over bepaalde ethische kwesties die zich voordoen bij het gebruik van de EMD's en de bijhorende gegevensdeling?”

1. Wat zijn elektronische medische dossiers?

Er zijn verschillende omschrijvingen terug te vinden over wat EMD's precies inhouden.

Zo wordt het door Domus Medica omschreven als “het softwarepakket dat de huisarts gebruikt voor het registreren, verwerken en beheren van patiëntengegevens.” (Domus Medica, 2015)

De Christelijke Mutualiteit, CM, omschrijft EMD's als “de medische dossiers van patiënten die door beveiligde elektronische uitwisseling gedeeld worden met andere artsen en zorgverleners wanneer patiënten hiervoor hun geïnformeerde toestemming geven.” (CM, 2017)

Met een medisch dossier wordt een door de huisarts beheerde functionele en selectieve verzameling van relevante administratieve, sociale, psychische en medische gegevens van een bepaalde patiënt bedoeld. Het doel is om dit te gebruiken voor een optimale curatieve en preventieve gezondheidszorg voor de patiënt (Domus Medica, 2017).

De elektronische uitwisseling is de handeling waarbij minstens twee zorgverleners informatie aan de hand van informaticamiddelen, zoals het internet, uitwisselen. Voor dit mag gebeuren, moet de patiënt zijn geïnformeerde toestemming geven. Dit is de goedkeuring die patiënten aan zorgverleners geven om gezondheidsgegevens elektronisch en op een beveiligde manier met elkaar te delen. Dit delen mag enkel plaatsvinden in het kader van continuïteit van de zorg en moet voldoen aan de regels inzake bescherming van de persoonlijke levenssfeer (Ehealth, 2017).

Volgens artikel 8, lid 3 - Richtlijn Gegevensbescherming 95/46/EG- zijn er drie voorwaarden waaraan voldaan moet worden voor gevoelige persoonsgegevens verwerkt mogen worden:

De verwerking van de gevoelige persoonsgegevens moet 'noodzakelijk' zijn, de verwerking is nodig 'voor de doeleinden van preventieve geneeskunde of medische diagnose, het verstrekken van zorg of behandelingen of het beheer van gezondheidsdiensten' en de persoonsgegevens in kwestie worden 'verwerkt door een gezondheidswerker die onderworpen is aan het in de nationale wetgeving, of in de door nationale bevoegde instanties vastgestelde regelgeving, vastgelegde beroepsgeheim of door een andere persoon voor wie een gelijkwaardige geheimhoudingsplicht geldt (Schaar, 2017).

2. Wat is ethiek?

Omdat dit literatuuronderzoek de focus legt op ethische vragen volgt eerst een beschrijving omtrent ethiek en wordt er kort ingegaan op het theoretisch kader omtrent de medische ethiek.

Concreet gaat ethiek over het nadenken over goed handelen waarbij centraal de vraag gesteld zal worden naar wat goed is om te doen in concrete situaties (Bolt, Verweij, & van Delden, 2013). Het goed doen, de beneficence, is een belangrijk deel binnen dit onderzoek. Hierbij wordt specifiek ingegaan op de rol van ethiek binnen de medische context.

De vraag zal gesteld moeten worden hoe medische gegevens gedeeld kunnen worden, met respect voor ethische principes.:

“Hoe kan men gebruik maken van het EMD en de bijhorende gegevensdeling op zo’n manier dat het de patiënt, en diens waarden, en de gezondheidszorg ten goede komt?”

Volgens ten Have, ter Meulen & van Leeuwen heeft ethiek te maken met het al dan niet volgen van regels van een algemeen aanvaard gedragspatroon. Het betreft het handelen volgens gewoonten van een bepaalde gemeenschap (de zeden). Tevens moet je als individu inzicht hebben dat op deze wijze het goede gedaan wordt (de zedelijkheid) (ten Have, ter Meulen, & van Leeuwen, 2013).

Binnen dit onderdeel werd gekozen om het werk van Beauchamp & Childress (2009), te gebruiken als basis omdat deze gericht is op de biomedische ethiek. Hier worden vier principes beschreven die de basis vormen voor het denken over medisch-ethische vraagstukken. Deze vier principes zijn: respect voor autonomie, niet-schaden, weldoen en rechtvaardigheid. Hieruit kunnen dan regels afgeleid worden die het handelen sturen. Het biedt een denkkader om over morele problemen te reflecteren.

Kortom, artsen moeten de autonomie van patiënten respecteren, ze mogen patiënten geen schade toebrengen, ze moeten het welzijn van patiënten bevorderen en ze moeten gelijken gelijk behandelen. Het is belangrijk om deze vier principes mee te nemen binnen het onderzoek naar de gevolgen van de gegevensdeling en het gebruik van het EMD voor patiënten.

3. Resultaten uit geïnccludeerde onderzoeken

Binnen dit literatuuronderzoek zijn publicaties gezocht omtrent de invloed van het gebruik van EMD's en de daarbij horende gegevensdeling voor patiënten op ethisch vlak. De resultaten van dit literatuuronderzoek zijn gebaseerd op 11 geïnccludeerde artikels. Deze artikels werden gekozen na een strenge selectie door de onderzoeker aan de hand van wetenschappelijk onderbouwde literatuur uit de databanken Pubmed, Cinahl en Web Of Science. (Zie bijlage 1)

Hiervoor werd een zoekterm ontwikkeld waarbij een combinatie werd gemaakt van EMD's en informatiedeling als voornaamste thema's, aangevuld door de ethische thema's waarop gefocust wordt binnen dit literatuuronderzoek.

In onderstaande tabel vindt u de concreet gebruikte zoektermen.

Tabel 1: Zoektermen

Onderwerp	Zoektermen
Elektronisch Medisch Dossier	Electronic health records, Electronic health record, electronic medical record, electronic medical records, e-health, health information technology
Informatiedeling	Information sharing, information sharings, information dissemination, dissemination information, data sharing, data sharings, sharing data
Eigenaarschap data	Data ownership
Vertrouwelijkheid	Confidentiality
Zeggenschap patiënten	Patient rights, rights patient, patient right, right patient
Gevoelige informatie	Sensitive data

De zoekterm gebruikt binnen de databank Pubmed ziet er als volgt uit:

(((((((“Electronic health records” [Mesh] OR “Electronic health record” [TW]) OR “electronic medical record” [TW]) OR “Electronic medical records” [TW]) OR “e-health” [TW]) OR “Health information technology” [TW]) AND ((((((((((“Information dissemination” [MESH] OR “Dissemination Information” [TW]) OR “information sharing” [TW]) OR “Information sharings” [TW]) OR “Sharings information” [TW]) OR “Sharing information” [TW]) OR “Data sharing” [TW]) OR “Data sharings” [TW]) OR “Sharing Data” [TW]) OR “Data ownership” [TW]) OR “Sensitive data” [TW])) AND (((“Confidentiality” [Mesh] OR “Patient rights” [Mesh]) OR “Rights patient” [TW]) OR “Patient right” [TW]) OR “Right Patient” [TW]))

Deze zoekterm werd door de onderzoeker aangepast naargelang de database volgens de specifieke noden van de zoekrobot.

Er is gebruik gemaakt van verschillende inclusie- en exclusiecriteria. Ten eerste worden zowel kwantitatieve als kwalitatieve designs aanvaard om de resultaten breed genoeg te hebben. Systematische reviews zijn niet geïnccludeerd omdat deze reeds een verzameling artikels zijn die beter apart bekeken worden. Er wordt tevens afgebakend naar artikels die gaan over algemene geneeskunde: specialistische geneeskunde wordt geëxcludeerd. Ook worden enkel studies uit Westerse landen geïmplementeerd omdat deze het meest vergelijkbaar zijn met de situatie binnen België. De artikels moeten ook betrekking hebben op het perspectief van patiënten. Het perspectief van professionals wordt binnen dit onderzoek niet geïnccludeerd. Ook werd gekozen om artikels te includeren geschreven tussen 2012 en 2017. Deze afbakening is gekozen omdat het een zeer recent onderwerp is waar de laatste jaren veel veranderingen rond gebeurd zijn en waar methodes uit de oudere artikels niet meer van toepassing zijn. Om tot een antwoord te komen op de onderzoeksvraag is de uitkomstmaat de ethische vragen die opkomen wanneer EMD's gebruikt worden en medische gegevens intensiever gedeeld worden.

Deze manier van werken heeft finaal voor 11 artikels gezorgd waarop dit literatuuronderzoek gebaseerd is. Dit heeft voor diverse resultaten gezorgd die trachten antwoord te geven op bovenstaande onderzoeksvraag.

Algemeen kan gesteld worden dat hoe hoger de leeftijd, hoe hoger de scholingsgraad en hoe hoger het vertrouwen in computergebruik, hoe hoger de kennis omtrent de EMD's is. Hoe hoger de leeftijd van de patiënten en hoe minder gevoelige informatie aanwezig is, hoe meer de patiënten hun gegevens uit hun EMD willen delen. Er is een hogere bereidheid tot delen voor onderzoek tegenover delen voor de gezondheidszorg en met huisartsen. Privacy en veiligheid worden door ongeveer de helft van patiënten als negatiever ervaren tegenover de papieren dossiers, ondanks dat de kwaliteit van zorg verbeterd is door het gebruik van EMD's.

De geïncludeerde publicaties tonen aan dat er weinig gericht onderzoek gedaan is naar de kennis en de houding van patiënten ten opzichte van de EMD's. Deze resultaten uit dit beperkt aantal onderzoeken worden hieronder opgedeeld in twee grote delen: kennis omtrent de EMD's en de bereidheid tot delen van de EMD's en de beïnvloedende factoren.

3.1 Kennis EMD's

In dit onderdeel wordt aan de hand van de gekozen literatuur nagegaan hoe het algemeen gesteld is met de kennis omtrent de EMD's.

Uit de geïncludeerde onderzoeken blijkt de kennis over EMD's afhankelijk te zijn van de leeftijd, de scholingsgraad, het vertrouwen in computergebruik en de etniciteit van de patiënten.

Uit het onderzoek van Riordan, Papoutsi, Reed et al. (2015), uitgevoerd in het Verenigd Koninkrijk, blijkt dat 58.6% van de betrokken patiënten kennis heeft over de EMD's en 41,4 % niet. Deze kennis kwam grotendeels vanuit de media en de NHS, het nationale zorgsysteem in het Verenigd Koninkrijk. Ook mond-tot-mond reclame en het internet waren bij een deel de informatiebron. Ten slotte droegen nog enkele andere bronnen bij tot deze kennis. Daarnaast blijkt dat mensen jonger dan 35 jaar algemeen minder kennis hebben over EMD's dan degene die ouder zijn dan 35 jaar. Tevens rapporteerden patiënten met een hogere scholingsgraad meer kennis te hebben over de EMD's dan patiënten met een lagere scholingsgraad. Het vertrouwen in computergebruik blijkt eenzelfde patroon te

hebben. Hoe groter het vertrouwen erin, hoe groter de kans dat patiënten erover gehoord hadden en omgekeerd. Etniciteit blijkt ook een beïnvloedende factor te zijn. Patiënten die zichzelf identificeren als anders dan Britse blanken zijn minder geneigd kennis te hebben over EMD's. Van de patiënten die wel kennis hebben over EMD's, begrijpt minder dan de helft de inhoud ervan (Tierney, Alpert, Byrket et al., 2014).

Uit deze resultaten kan men besluiten dat er een grote groep patiënten is (41,4% binnen het onderzoek van Riordan et al. (2015)), die aangeeft het EMD niet te kennen. Deze groep bestaat voornamelijk patiënten jonger dan 35 jaar, patiënten die lager geschoold zijn, patiënten die minder vertrouwen in computergebruik hebben en patiënten anders dan Britse blanken. Het zal belangrijk zijn de nodige aandacht aan deze patiënten te geven indien men de kennis omtrent de EMD's wil verhogen bij patiënten.

3.2 Bereidheid tot en beïnvloedende factoren gegevensdeling

In dit tweede onderdeel wordt aan de hand van de onderzochte literatuur nagegaan hoe het algemeen gesteld is met de bereidheid tot gegevensdeling en de factoren die een invloed hebben op deze gegevensdeling.

Deze bereidheid tot gegevensdeling is afhankelijk van de leeftijd van patiënten, de aanwezigheid van gevoelige informatie in medische gegevens, de ontvanger van de medische gegevens en het doel van de gegevensdeling.

De leeftijd van de patiënt blijkt een significante factor te zijn. Het onderzoek van Whidett, Dick, Hunter et al. (2016) toont aan dat mensen van middelbare leeftijd minder bereid zijn hun medische gegevens te delen dan jongere mensen. Het onderzoek van Caine & Hanania (2012) geeft gelijkaardige resultaten aan. Dat onderzoek toont aan dat patiënten onder de 46 jaar gemiddeld 72,0% bereid zijn hun medische gegevens te delen met hun huisarts. Bij patiënten ouder dan 46 jaar is dat slechts 33,0%. Dus hoe ouder de patiënten, hoe minder gegevens zij wensen te delen. Hier kan men besluiten dat indien men de gegevensdeling bij patiënten wil verhogen, er gefocust zal moeten worden op de groep patiënten ouder dan 46 jaar, daar zij het minst bereid zijn hun gegevens te delen.

Tevens blijkt de aanwezigheid van gevoelige informatie een significante factor te zijn. Onder gevoelige informatie kan men verschillende categorieën onderscheiden: informatie over psychische aandoeningen, fertiliteit, seksueel overdraagbare aandoeningen, HIV/aids en druggebruik. Indien er binnen de EMD's van patiënten geen gevoelige informatie aanwezig is, blijkt 80,0% van de patiënten bereid medische gegevens te delen. Indien het echter wel gevoelige informatie betreft, is slechts 20,0% van de patiënten bereid informatie te delen (Leventhal, Cummins, Schwartz et al., 2016).

In het onderzoek van Caine et al. (2012) werd aangetoond dat patiënten met aanwezigheid van gevoelige informatie gemiddeld 34,8% van hun medische gegevens willen delen ten opzichte van 48,6% bij patiënten zonder. Hierbij is het essentieel om het belang aan patiënten aan te tonen om ook gevoelige gegevens te delen.

Gegevensdeling is ook afhankelijk van de ontvangers. Volgens het onderzoek van Caine et al. (2012) zijn patiënten meer bereid hun EMD te delen met huisartsen dan met specialisten, verpleegkundigen etc. Binnen dit onderzoek werd aangetoond dat het delen van gevoelige informatie beïnvloed wordt door de ontvanger. Er is ook een duidelijk verschil te zien tussen de bereidheid tot delen van gevoelige informatie met huisartsen ten opzichte van specialisten etc. Het verschil tussen delen van gevoelige en niet-gevoelige medische gegevens is veel kleiner bij huisartsen dan bij onder andere specialisten en verpleegkundigen (Caine et al., 2012). In het onderzoek van Leventhal et al. (2014) wouden meer dan de helft van de betrokken patiënten het volledige medisch personeel toegang geven tot hun EMD, ook het onderzoek van Tierney et al. (2014) toonde dit aan. Uit deze drie onderzoeken kan besloten worden dat de ene helft van de patiënten hun volledige medische gegevens willen delen. Bij de andere helft gaan patiënten hun medische gegevens meer gaan delen met hun huisartsen dan met ander medisch personeel, dit geldt zowel voor gevoelige als niet-gevoelige medische gegevens.

In het onderzoek van Dhopeswarkar, Kern, O'Donnell et al. (2012) werden de patiëntvoorkeuren betreffende de toestemming voor het bekijken van hun EMD onderzocht. Van de bevroegde patiënten vindt 64,0% dat huisartsen toestemming moeten vragen vooraleer deze hun medische gegevens kunnen zien, 35,0% vindt dat zij dit zonder toestemming mogen en 0,6 % vindt dat zij dit nooit mogen. Voor andere artsen die het

dossier inkijken liggen de percentages anders, 76,0% met toestemming, 19,0% zonder toestemming en 5,0% vindt dat het nooit mag. Voor familieleden of vrienden geldt een percentage van 69,0% met toestemming, 15,0% zonder toestemming en 16,0% waarbij er nooit inzage mag zijn. De huisartsen blijken dus de professionals te zijn die het meeste inzage krijgen zonder toestemming. Dit kan te verklaren zijn aan de hand van de meer persoonlijke band die men heeft met zijn huisarts ten opzichte van andere artsen. Uitgaande van deze verklaring is het dan ook niet uitzonderlijk dat het hoogste percentage zonder toestemming ligt bij vrienden en familie.

Wanneer patiënten geen toestemming geven aan artsen om inzage te hebben, kan dit voor problemen zorgen. In sommige gevallen hebben zij medische gegevens nodig om de nodige zorg te kunnen bieden. Om dit probleem op te lossen, werd de “break the glass”-knop toegevoegd aan het systeem van de EMD's en nagegaan door het onderzoek van Tierney et al. (2014). Deze knop zorgt ervoor dat zorgverleners enkel in noodsituaties, alsnog aan medische gegevens van patiënten kunnen, ondanks deze dit niet wensen.

In het onderzoek van Tierney et al. (2014) maakten zorgverleners er tien keer gebruik van. Deze werd voor 14,0% van de participanten gebruikt die informatie verborgen hadden. In 50,0% van de gevallen ging het om medische gegevens die specifiek voor die arts verborgen waren. Het achterhouden van informatie door patiënten kan een negatieve impact hebben op patiënten, op gezondheid van anderen en op kwaliteit van gezondheidszorg (Agaku, Adisa, Ayo-Yusuf et al., 2013).

Het gebruik van EMD's heeft volgens patiënten een invloed op privacy en veiligheid van medische gegevens en medische kwaliteit. Het onderzoek van Kim, Joseph & Ohono-Machado (2015) toont aan dat een groot deel van patiënten zich zorgen maken over privacy en veiligheid van medische gegevens. Van de bevroegde patiënten denkt 52,4% dat het gebruik een nefaste invloed heeft op de privacy van medische gegevens, terwijl slechts 22,0% denkt dat het een positieve invloed heeft. Daarnaast denkt 42,6% dat het gebruik van EMD's een nefaste invloed heeft op de veiligheid van medische gegevens, terwijl slechts 37,0% denkt dat het een positieve invloed heeft.

Volgens het onderzoek van Agaku et al. (2013) heeft een groot deel van de patiënten, namelijk 67,0%, schrik voor misbruik van hun gegevens door elektronische transfer. Deze bezorgdheid zorgt ervoor dat meer medische gegevens verborgen worden. 12,3% van de deelnemende patiënten rapporteerden elektronisch informatie te hebben achtergehouden in 2011-2012.

In het vervolgonderzoek van Kim, Sankar, Wilson et al. (2017) wordt aangetoond dat een groot deel van de bevroegde patiënten vindt dat de kwaliteit van zorg verbeterd is door het gebruik van EMD's. 73,5% van de bevroegden denkt dat de kwaliteit van zorg toeneemt door gebruik te maken van EMD's ten opzichte van 15,0% die menen dat er geen effect is en 6,8% die overtuigd is dat de kwaliteit verminderd.

Desondanks een meerderheid van patiënten vindt dat de kwaliteit van zorg verbeterd is door het gebruik van EMD's, zijn er meer patiënten die vinden dat het gebruik van EMD's een nefaste invloed heeft op de privacy en de veiligheid van de medische gegevens dan degene die vinden dat het een positieve invloed heeft en resulteert bijgevolg in het verbergen van medische gegevens.

Uit het onderzoek van Vodicka, Mejilla, Leveille et al. (2012) blijkt dat vrouwen zich eerder zorgen maken over hun privacy dan mannen. Ook maken niet-blanke patiënten zich meer zorgen dan blanke patiënten. Patiënten die minder zelfvertrouwen hadden in het communiceren met hun artsen maakten zich meer zorgen over hun privacy dan zij die meer zelfvertrouwen hadden in communicatie met artsen. Deze kenmerken zijn belangrijk indien men de gegevensdeling wenst te beïnvloeden. Het inspelen op deze kenmerken, kan ervoor zorgen dat deze patiënten meer bereid zijn hun medische gegevens te delen.

Een andere beïnvloedende factor op de bereidheid tot delen is het doel van de gegevensdeling. Er is een verschil tussen het delen van medische gegevens voor onderzoek ten opzichte van het delen van medische gegevens voor de gezondheidszorg. Patiënten rapporteerden meer bereid te zijn hun gegevens te delen voor onderzoek dan voor gezondheidszorg: 76,2% ten opzichte van 57,3%. Voor het delen van gegevens voor onderzoek vindt 44,8% van de patiënten dat voor elk onderzoek hun toestemming

gevraagd zou moeten worden, terwijl slechts 7,9% vindt dat de gegevens altijd gebruikt mogen worden zonder toestemming (Kim et al., 2012).

In een vervolgonderzoek van Kim et al. (2017) worden vijf jaar later gelijklopende resultaten gevonden: 74,8 % bereidheid tot delen gegevens voor onderzoek en 56,4 % bereidheid tot delen voor gezondheidszorg. Ook wordt een onderscheid gemaakt tussen het delen van medische gegevens voor gezondheidszorg ten opzichte van het delen met overheidsinstellingen: 90,0+% ten opzichte van 49,0% (Whidett et al., 2016).

Het onderzoek van Jackson, Mejilla, Rarer et al. (2014) geeft aan dat 21,7% van de betrokken patiënten hun doktersnota's gedeeld hebben met minstens één iemand gedurende het onderzoekjaar. Van die 21,7% blijken mannen in de significante meerderheid te zijn. Zij bleken niet meer of minder bezorgd omtrent privacy van hun gegevens dan patiënten die niet delen. Enkel raciale groepen anders dan blanke en Afrikaans-Amerikaanse patiënten hadden een hoger percentage die hun doktersnota's wel gedeeld hebben, dan degene die het niet gedeeld hebben: 5,1% ten opzichte van 4,8%. Ook de zelf-gerapporteerde gezondheid heeft een invloed op het al dan niet delen van doktersnota's. Patiënten die rapporteerden een minder goede gezondheid te hebben, hebben hun gegevens meer wel dan niet gedeeld, bij een goede gezondheid is het omgekeerd. Wel rapporteerden de delers beter zorg te dragen voor zichzelf dan patiënten die hun gegevens niet delen. Zo namen ze ook hun medicatie in zoals voorgeschreven, iets wat bij patiënten die niet delen niet altijd het geval is. Uit onderzoek van Tierney et al. (2014) blijken patiënten algemeen wel sterke eigendomsgevoelens te hebben ten opzichte van hun eigen EMD. Ze wensen zekerheid te hebben over het enkel verlenen van toegang tot hun EMD voor zorgverleners die het nodig hebben, in kader van het verlenen van gepaste zorg. Deze eigendomsgevoelens kunnen verklaren waarom de helft van de patiënten, zoals hierboven vermeld, hun medische gegevens niet willen delen aan het volledige medische team.

Er zijn ook verschillen in verwachtingen omtrent bevraging voor gebruik van medische gegevens. Volgens het onderzoek van Riordan et al. (2015) verwachten 91,0% van de bevroagde patiënten uitdrukkelijk bevroagd te worden. 49,0% van de bevroagde patiënten

verwacht dit niet bij toegang tot niet-identificeerbare gegevens. Binnen de 51,0% van de personen die het wel verwachten, vertegenwoordigen vrouwen een groter aandeel.

Ondanks bovenstaande besproken beperkingen en nadelen van het gebruik van de EMD's en de bijhorende gegevensdeling, zijn er enkele belangrijke argumenten die pleiten voor het bijhouden en verder optimaliseren van de EMD's.

Het EMD is dynamisch terwijl het geschreven medisch dossier statisch is. In een geschreven medisch dossier ligt de structuur in de weergave van de gegevens waarbij de artsen zelf niet meer moet aangeven welk gegeven in welke rubriek moet staan. De structuur en weergave van de gegevens zijn éénduidig met elkaar verbonden. Een nadeel hiervan is dat de gebruiker er niets aan kan veranderen en bepaalde functionaliteiten niet kunnen worden uitgevoerd. Deze nadelen zijn dan weer de voordelen bij de EMD's.

Het EMD is voor iedereen toegankelijk, terwijl een geschreven dossier dat vaak niet is, rekening houdend met schrijfstijl etc.

Een belangrijk voordeel van EMD's is da zij een geheugen-ondersteunende functie hebben waarbij er gemakkelijk informatie kan geraadpleegd en getoetst worden. (Van Overbeeke & Westerhof, 1996)

Men kan dus besluiten dat het gebruik van EMD's en de gegevensdeling diverse voor- en nadelen heeft. De perceptie van patiënten omtrent deze gegevensdeling is afhankelijk van een breed scala aan factoren. Of deze gedachtegang uit de 11 geïnccludeerde onderzoeken ook van toepassing is bij Belgische patiënten, kon aan de hand van de literatuur niet worden aangetoond of ontkend, doordat er geen Belgisch onderzoek geïnccludeerd werd.

4. Discussie

Wanneer men bovenstaande resultaten van de 11 gekozen studies samenlegt, bekomt men een vrij volledig antwoord op de onderzoeksvraag behorend tot deze literatuurstudie:

“Hoe denken patiënten over ethische kwesties die zich voordoen bij het gebruik van de EMD's en de bijhorende gegevensdeling?”

Algemeen kan gesteld worden dat een diversiteit aan factoren kennis over en bereidheid tot gegevensdeling beïnvloeden. Factoren zoals leeftijd (Whidett et al., 2016), gevoelige gegevens (Leventhal et al., 2016) en ontvanger (Caine et al., 2012) die de bereidheid tot delen beïnvloeden, zijn in verschillende studies teruggevonden. Deze zijn belangrijk om te integreren in het beleid. Belangrijk is om de nefaste kant, zoals het niet willen delen van gegevens door aanwezigheid van gevoelige informatie (Caine et al., 2012) van deze indicatoren positief te beïnvloeden. De bedoeling zal zijn om het gebruik van EMD's te optimaliseren door patiënten meer te betrekken, rekening houdend met de ethische afweging. Maar om deze patiënten meer te betrekken, zal gestart moeten worden met het verhogen van hun kennis omtrent de EMD's. Bij het verhogen van die kennis zal rekening moeten gehouden worden met bovenvermelde interindividuele verschillen zoals patiënten jonger dan 35 jaar die minder kennis hebben over EMD's dan degene ouder dan 35 jaar. Pas wanneer de kennis positief geëvolueerd zal zijn, zal het mogelijk zijn de gegevensdeling te beïnvloeden.

Op ethisch vlak is duidelijk dat bij het gebruik van EMDs en het breder delen van medische gegevens, er een conflict kan ontstaan tussen het principe van autonomie en het principe van weldoen of niet-schaden. De studies tonen tegenstrijdige resultaten aan betreffende de gevolgen van de EMD's. Enerzijds hebben de EMD's een positieve invloed op de kwaliteit van zorg, en de beneficence (Kim et al, 2017), anderzijds heeft het gebruik een nefaste invloed op het waargenomen gevoel van privacy en veiligheid van de patiënten (Kim et al, 2015). Het gevoel van verminderde privacy en veiligheid zorgt ervoor dat meer gegevens verborgen gehouden worden voor artsen wat de kwaliteit van zorg kan beïnvloeden (Agaku et al, 2013). Daarnaast wensen patiënten meer autonomie omtrent hun gegevensdeling. In hoeverre kunnen patiënten vrijheid krijgen bij hun gegevensdeling

zonder dat dit de zorgkwaliteit nefast beïnvloedt? Deze afweging zal belangrijk zijn binnen toekomstig onderzoek. Hier is een belangrijke opdracht om de sterke kanten van het gebruik van EMD's en de gegevensdeling aan patiënten duidelijk te maken. Op die manier kan de gegevensdeling beïnvloed worden, wat dan weer de kwaliteit van zorg kan beïnvloeden.

Aangezien bovenstaande resultaten voornamelijk uit de V.S. komen, is het belangrijk dit ook in België te onderzoeken, om eventuele verschillen niet te missen.

5. Beperkingen literatuuronderzoek

Uit bovenstaande bevindingen blijkt dat slechts 11 artikels geïnccludeerd konden worden, wat deze literatuurstudie beperkt in de onderzoeksresultaten. Dit toont aan dat er in het algemeen weinig gericht onderzoek gedaan is naar de houding van patiënten tegenover het delen van EMD's en de ethische consequenties ervan.

Tevens werden strenge inclusiecriteria gehanteerd om enkel artikels te onderzoeken die de onderzoeksvraag op een kwalitatieve manier bespraken zonder teveel uit te wijden naar een ander thema of onderzoeksgroep.

Daarnaast is deze literatuur geselecteerd door één onderzoeker waardoor niet aan triangulatie gedaan werd.

Er werden voornamelijk vragenlijsten gebruikt binnen de onderzoeken waardoor weinig diversiteit is binnen de gekozen methodologieën. Dit kan als sterkte gezien worden doordat resultaten vergeleken kunnen worden maar ook als zwakte door de beperkte onderzoeksmethode.

Ook werd in geen enkel onderzoek gebruik gemaakt van een controlegroep om eventuele bias op te sporen.

De 11 geïnccludeerde artikels tonen aan dat het resultaat niet veralgemeend kon worden. Belangrijk is om dit in het achterhoofd te houden bij interpretatie van de resultaten.

Van de 11 geselecteerde en gebruikte artikels blijkt slechts één een Europese studie te beslaan. De overige negen van de 11 onderzoeken gebeurden in de V.S. en één in Nieuw-Zeeland. Er is dus nog maar beperkt onderzoek binnen Europa uitgevoerd en geen enkel in België.

6. Conclusie

Sedert jaren wordt onderzoek gedaan naar het gebruik van EMD's . Hierbij hebben een aantal onderzoeken reeds aandacht besteed aan ethische implicaties zoals privacy en veiligheid. Dit literatuuronderzoek spitst zich toe op de mening en de houding van patiënten ten opzichte van het gebruik van de EMD's en de ethische gevolgen ervan. Een algemene tendens in de verschillende artikels is dat het gebruik van EMD's tegenstrijdige effecten heeft voor en volgens de patiënten.

Eenzijds is het positief doordat beoogd wordt de patiënten meer autonomie te geven waarbij ze kunnen kiezen hun medische gegevens te delen met de nodige medici. Dit kan zorgen voor een kwaliteitsverbetering van de dienstverlening.

Anderzijds heeft het een negatieve impact doordat het kan zorgen voor een vermindering van de privacy en de veiligheid van de gegevens van de patiënten. De principes van autonomie en weldoen kunnen conflictueus zijn. Hierbij wordt getracht de patiënt inspraak te geven in de gegevensdeling. Door patiënten deze verantwoordelijkheid te geven, kan belangrijke informatie verloren gaan wanneer zij deze verborgen houden voor bepaalde artsen, wat een negatieve impact kan hebben op de hulpverleningskwaliteit. Ook werd in de diverse onderzoeken gesteld dat de kennis over het gebruik van de EMD's bij de patiënten nog beperkt is. Het toestaan van inspraak van patiënten in het beheer van hun eigen EMD zal dus een complexe evenwichtsoefening zijn die tijd en onderzoek vanuit het beleid zal vergen zodanig de negatieve effecten van de EMD's, zoals het schaden van de autonomie, en de gegevensdeling te verbeteren.

7. Implicaties voor het Management/ de beleidspraktijk

Dit literatuuronderzoek toont twee belemmeringen aan. Enerzijds is de patiënt beperkt op de hoogte van de EMD's, anderzijds wordt aangetoond dat de patiënten inspraak willen hebben in de gegevensdeling en het beheer van hun EMD. Uit voorafgaande studies is gebleken dat patiënten hier wel degelijk een eigen mening over hebben, ondanks het feit dat hun kennis over het gebruik van EMD's en de bijhorende gegevensdeling beperkt is. Het zal belangrijk zijn om binnen het beleid ruimte te laten voor de stem en visie van de patiënten wil men de implementatie van de EMD's doen slagen. Door de visie van de patiënten te integreren in het gebruik van de EMD's, wordt de werking op een bredere manier bekeken dan wanneer enkel professionals hier inspraak in kunnen hebben. Hierbij moet rekening gehouden worden met de eerder besproken ethische kwesties.

8. Onderzoek

Door de sterke evolutie van de EMD's is het belangrijk om hier blijvend onderzoek naar te doen. Gezien de beperkte Europese onderzoeken, en de nog onbestaande onderzoeken binnen België omtrent dit thema, kan het betekenisvol zijn er een gelijkaardig onderzoek, aan de geïncorporeerde onderzoeken binnen de literatuurstudie, uit te voeren.

De visie van de Belgische patiënten zal bevraagd en afgetoetst worden aan de onderzochte literatuur, teneinde er de correcte conclusies uit te kunnen trekken.

Zoals hierboven beschreven blijkt uit dit literatuuronderzoek dat de privacy en autonomie van de patiënten steeds belangrijker worden waardoor het betekenisvol zou zijn indien dit een centrale plaats krijgt binnen de EMD's. Patiënten hebben reeds in diverse onderzoeken aangegeven inspraak te willen hebben in het delen van de EMD's. Ook dit moet meegenomen worden binnen toekomstige beslissingen en veranderingen omtrent de EMD's en de bijhorende gegevensdeling.

Anderzijds kwam uit bovenstaand literatuuronderzoek voort dat patiënten beperkte kennis hebben over de EMD's en de gegevensdeling. Vooraleer patiënten goede beslissingen kunnen nemen over gegevensdeling binnen hun EMD is het belangrijk dat deze genoeg

geïnformeerd zijn over de mogelijkheden binnen hun EMD en de mogelijke gevolgen van hun beslissingen.

Belangrijk zal zijn om een EMD te ontwerpen dat rekening houdt met de visie van de patiënt, en dat op een zinvolle manier toegankelijk is voor patiënten, waarbij patiënten-autonomie mee in het ontwerp ingebakken is.

Dit brengt ons bij de onderzoeksvraag van het hieraan gekoppelde empirisch onderzoek. Resultaten uit bovenstaand literatuuronderzoek blijken dus tweezijdig: patiënten wensen meer inspraak te hebben in de gegevensdeling binnen hun medisch dossier en het beheer ervan, maar hun kennis is beperkt. Om deze inspraak en autonomie mogelijk te kunnen maken, is het belangrijk eerst zicht te krijgen op de kennis en ervaring van de patiënten omtrent het EMD en de bijhorende gegevensdeling.

Er moet hier dus gericht onderzoek rond gevoerd worden in België zodanig dat de hieruit komende resultaten geïncorporeerd kunnen worden in toekomstige beslissingen en veranderingen op vlak van de EMD's en de bijhorende gegevensdeling.

Er wordt binnen dit onderzoek op de ethische zijde van het verhaal gefocust, waargenomen door de ogen van patiënten gerekruteerd in Oost-Vlaanderen. Deze ethische kant brengt vragen met zich mee: Heeft het delen van uw medische gegevens tussen artsen, implicaties op uw autonomie? Wilt u zelf kunnen beslissen welke arts, welke gegevens uit uw dossier mag zien? Bent u zelf verantwoordelijk voor uw medisch dossier? Wat als er fouten gebeuren doordat u bepaalde artsen uitsluit uit uw medisch dossier?...

Hieruit volgt onderstaande onderzoeksvraag:

“Hoe denken patiënten, gerekruteerd in Oost-Vlaanderen, over bepaalde ethische kwesties die zich voordoen bij het gebruik van de EMD's en de bijhorende gegevensdeling?”

Hoofdstuk 2: Empirisch onderzoek

Uit voorgaande systematische literatuurstudie blijkt dat patiënten beperkt op de hoogte zijn van het EMD en dat zij meer inspraak wensen in hun dossier. Aangezien er in de literatuur algemeen weinig onderzoeken te vinden zijn over dit onderwerp en er nog geen specifiek onderzoek uitgevoerd is in België, werd beslist dit verder te onderzoeken.

Deze masterproef is een deel van het doctoraatsonderzoek van Moerenhout Tania, onder leiding van Prof. Dr. Devisch Ignaas, uitgevoerd aan de vakgroep huisartsgeneeskunde en eerstelijnsgezondheidszorg.

Het onderzoek betreft een kwantitatief onderzoek uitgevoerd aan de hand van een enquêtestudie met vignetten binnen een populatie van patiënten, gerekruteerd in Oost-Vlaanderen.

Bovenstaande bevindingen uit de literatuur worden specifiek bevraagd in dit onderzoek door kennis- en ervaringsvragen te stellen en door deze tevens te verwerken in de stellingen. Hiernaast worden heel wat andere zaken bevraagd omtrent de visie van patiënten over gegevensdeling en de visie van patiënten omtrent het EMD, met focus op de autonomie en verantwoordelijkheid van de patiënten.

Binnen het doctoraatsonderzoek worden enquêtes afgenomen op vier plaatsen: in het universitair ziekenhuis te Gent, bij tien huisartsenpraktijken in Oost-Vlaanderen, bij diverse mutualiteiten en bij het Vlaams Patiëntenplatform. In deze masterproef zal de data uit het UZ Gent worden verwerkt.

Met dit onderzoek wordt een representatief beeld beoogd over de visie van patiënten, gerekruteerd in Oost-Vlaanderen, omtrent het EMD en de bijhorende gegevensdeling.

1. Probleem- en doelstelling/vraagstelling

In voorgaande literatuurstudie werd onderzoek gedaan naar ethische vragen die zich voordoen bij het elektronisch delen van medische gegevens van patiënten. Binnen het empirisch onderzoek ligt de nadruk op de visie van patiënten binnen deze ethische vraagstukken. Welke visie hebben zij op vlak van autonomie? Zorgt de autonomie voor een conflict op vlak van weldoen? Wat vinden zij van de gegevensdeling? Wie is verantwoordelijk volgens hen? Wat met gevoelige informatie? Welke artsen mogen hun dossier zien?...

Deze vragen zorgen voor een algemene onderzoeksvraag voor het empirisch onderzoek die als volgt luidt:

“Hoe denken patiënten, gerekruteerd in Oost-Vlaanderen, over bepaalde ethische kwesties die zich voordoen bij het gebruik van EMD’s en de bijhorende gegevensdeling?”

2. Methodologie

2.1 Onderzoeksdesign

Het onderzoek betreft een cross-sectioneel, observationeel, ethisch-empirisch, kwantitatief onderzoek uitgevoerd aan de hand van een enquêtestudie met vignetten binnen een populatie van volwassen patiënten, gerekruteerd in Oost-Vlaanderen. In wat volgt worden de voornaamste kenmerken van dit onderzoek besproken.

- ❖ Er werd binnen dit onderzoek gekozen om te werken met een enquêtestudie om een grotere patiëntenpopulatie te kunnen bevragen over dit onderwerp. Een enquête wordt als volgt gedefinieerd:

“Survey research is defined as “the collection of information from a sample of individuals through their responses to questions”. This type of research allows for a variety of methods to recruit participants, collect data, and utilize various methods of instrumentation. Survey research can use quantitative research strategies (e.g.,

using questionnaires with numerically rated items), qualitative research strategies (e.g., using open-ended questions), or both strategies (i.e., mixed methods). Currently, the term "survey" can reflect a range of research aims, sampling and recruitment strategies, data collection instruments, and methods of survey administration.” (Ponto, 2015, pg. 170)

Binnen enquêtestudies zijn enquêtes en interviews de meest gebruikte dataverzamelmethodes (Ponto, 2015). Dit onderzoek via bevraging werd uitgewerkt aan de hand van een enquête waarbij er is gekozen voor een papieren enquête om de drempel tot deelname te verlagen. Het gebruik van een digitale enquête zou de drempel kunnen verhogen, rekening houdend met het deel van de bevolking dat geen toegang heeft tot internet, dat er geen ervaring mee heeft etc. Dit onderzoek is een individuele, zelf in te vullen enquête. Deze werkvorm werkt tijdbesparend doordat de enquête op verschillende plaatsen, door verschillende mensen, tegelijkertijd ingevuld kan worden. Het is belangrijk dat de enquête individueel ingevuld wordt aangezien het doel van het onderzoek is om zicht te krijgen op de visie van individuele patiënten omtrent de gegevensdeling binnen hun EMD.

- ❖ Het gaat om een cross-sectioneel onderzoek omdat binnen een populatie patiënten gerekruteerd in Oost-Vlaanderen gedurende één tijdsperiode gegevens verzameld worden aan de hand van een papieren enquête. Een cross-sectioneel onderzoek is een vorm van observationeel onderzoek (Minerva, 2018).
- ❖ Deze studie behoort tot een observationeel onderzoek aangezien er geen sprake is van een interventie. De patiënten worden bestudeerd en vergeleken vanuit de bestaande situatie aan de hand van hun antwoorden op de enquête (Aartman & van Loveren, 2007).
- ❖ Het is tevens een ethisch-empirisch onderzoek daar de gevolgen van een bepaald beleid of toepassing bestudeerd worden: namelijk de ethische gevolgen van de

gegevensdeling binnen de EMD's. Dit soort onderzoek biedt kansen voor een praktijkgeoriënteerde ethische reflectie en besluitvorming daar het gebaseerd is op de visie van de bevroagde patiënten. (Borry & De Vries, 2010)

- ❖ Dit onderzoek behoort tot de groep van kwantitatieve onderzoeken omdat de data omgezet wordt in numerieke gegevens om er statistische analyses op te kunnen uitvoeren (Polit & Beck, 2016). De data bestaat uit een reeks categorische variabelen en één numerieke variabele, het geboortjaar.

- ❖ Tot slot werd gekozen om gebruik te maken van vignetten binnen de enquête. De vignettenmethode zorgt ervoor dat patiënten hun mening kunnen geven op situatie-gebonden vragen. De patiënten krijgen een tekstfragment met specifieke situatiebeschrijvingen voorgelegd op basis van een verhaal. Hierop kunnen patiënten hun mening geven ten aanzien van die situatie aan de hand van meerkeuze-antwoorden (Participatiekompas, 2017). Het tekstfragment dient voor het beschrijven van een situatie of een sfeer en kan gebruikt worden om de patiënt zich meer te laten inleven in een specifiek probleem. Hierdoor wordt gepeild naar morele intuïties. (Jansen, Joostens, & Kemper, 2004)

2.2 Stappen empirisch onderzoek

Binnen dit onderzoek zijn diverse stappen doorlopen om tot de uiteindelijke data te komen. Om te starten werd een duidelijke probleemstelling opgebouwd waarop dit onderzoek gebaseerd is. (Zie 1. Probleem- en doelstelling) Van hieruit werd de enquête opgebouwd, bestaande uit vier grote onderdelen. Eens de enquête opgesteld was, werd een eerste pilotstudie uitgevoerd om de kwaliteit van de vragenlijst te bestuderen. De vragenlijst werd vervolgens aangepast en gefinaliseerd na een tweede pilotstudie. Wanneer de enquête definitief was, werd de aanvraag ingediend bij het Ethisch Comité van het UZ te Gent. Na het verkrijgen van de toestemming van het Ethisch Comité startte de dataverzameling binnen het UZ te Gent. Door middel van een gedigitaliseerde enquête in Limesurvey volgde

de dataverwerking met bijhorende steekproefcontrole. Met de verzamelde resultaten, werden ten slotte de data-analyses uitgevoerd via SPSS.

Hieronder wordt uitgebreid ingegaan op de verschillende stappen binnen dit onderzoek.

2.2.1 Meetinstrument: Opbouw enquête

De enquête bestaat uit een informatiebrief met geïnformeerde toestemming, gevolgd door de effectieve vragenlijst bestaande uit vier delen (Zie bijlage 2).

De informatiebrief legt potentiële deelnemers uit waar de studie over gaat en wat het inhoudt om hieraan mee te werken. Wanneer de patiënten effectief wensen deel te nemen, wordt hen onderaan de informatiebrief gevraagd om de geïnformeerde toestemming aan te kruisen.

De enquête wordt volledig anoniem afgenomen daar er geen identificeerbare gegevens aan de patiënten gevraagd worden. We willen absolute anonimiteit garanderen, en vragen daarom geen handtekening van de deelnemers.

2.2.1.1 Onderdelen vragenlijst

De effectieve vragenlijst bestaat uit de vier onderstaande delen.

Vignetten

Het eerste deel zijn drie **vignetten** (Uitgeschreven vignetten, zie pg. 27), drie concreet uitgeschreven voorbeeldsituaties, opgebouwd uit ethische vraagstukken, waar patiënten gevraagd worden hun visie op te geven. Het zijn drie korte beschrijvingen over hoe medische informatie in een patiëntendossier op de computer wordt bewaard en verstuurd, en waarbij er telkens een ethisch conflict ontstaat. Respectievelijk wordt bevraagd wat gedeeld mag worden, wie verantwoordelijk is en wanneer medische informatie beschikbaar moet zijn.

Bij het opstellen van de vignetten werd gekozen om gebruik te maken van verschillende types medische problemen, dit om te diversifiëren. Ook wordt afgewisseld tussen medische problemen uit het verleden en medische problemen die nu een rol spelen, omdat dit een verschil in visie kan opleveren. Er wordt tevens gebruik gemaakt van medische

gegevens bestaande uit gevoelige informatie omdat uit voorgaand literatuuronderzoek blijkt dat de aanwezigheid ervan een grote impact heeft op de visie van patiënten omtrent gegevensdeling

Er werd tevens gekozen om zowel Vlaamse namen te gebruiken, Anna en Bart, als een minder Vlaams-klinkende naam, Dilma, om multiculturalisme te integreren in de vignetten. Ook worden beide geslachten gebruikt.

Concreet bevaart het eerste vignet het al dan niet delen van de medische gegevens door de huisarts indien de patiënt, hier een vrouw, dit niet wenst. Het gaat specifiek over medische gegevens uit het verleden. Ook werd bewust gekozen voor een probleem dat gevoelig van aard is, namelijk een alcoholprobleem. In dit vignet wordt een situatie nagebootst die zich nu al zou kunnen voordoen doordat de patiënt reeds kan vragen aan zijn of haar arts om gegevens voor bepaalde zorgverleners te verbergen.

Het tweede vignet bevaart de verantwoordelijkheid voor het maken van fouten doordat de patiënt, hier een man, bepaalde medische informatie verborgen heeft. Het gaat over een huidig, medisch probleem. Ook bij dit vignet werd gekozen voor een gevoelig probleem, een erectiestoornis. In dit vignet gaat het over een hypothetische situatie want patiënten kunnen zelf nog geen informatie achterhouden maar kunnen wel vragen aan hun arts om bepaalde informatie te verbergen.

Vignet één en twee bevragen dus gelijklopende ethische kwesties: de (negatieve) gevolgen van het verbergen van medische, gevoelige gegevens door de patiënten. Het verschil is dat het bij vignet één een probleem uit het verleden beslaat en bij vignet twee een huidig probleem. Terwijl vignet één zich richt op de autonomie van de patiënten, is vignet twee gericht op het thema van de verantwoordelijkheid.

Het derde vignet bevaart wanneer resultaten van onderzoeken zichtbaar gesteld moeten worden voor de patiënten. Het betreft hier het resultaat van een onderzoek met slecht nieuws. Heden is hier nog geen algemene richtlijn voor. Momenteel bepaalt elk ziekenhuis wanneer de resultaten beschikbaar gesteld worden. Dit bevragen kan interessant zijn voor

toekomstige veranderingen op vlak van het zichtbaar stellen van resultaten van onderzoeken.

Uitgeschreven vignetten

Vignet 1: Vignet Anna

1. Anna had vroeger een alcoholprobleem maar drinkt al vijf jaar niet meer. Ze vraagt aan haar huisarts om dit oude probleem niet via de computer te versturen naar andere dokters. Haar huisarts is niet akkoord en vindt dat dit belangrijke informatie is, die moet gekend zijn bij andere dokters die haar opvolgen. Het kan belangrijke informatie zijn om haar goed te kunnen behandelen en het risico op medische fouten te verlagen. Maar Anna is bang dat dokters misschien een verkeerd beeld van haar kunnen krijgen wanneer ze dit lezen voor ze haar ontmoeten tijdens een consultatie. Ze vindt dat zij dit moet kunnen beslissen omdat het over haar gaat. Ze wil het zelf kunnen vertellen in een gesprek om zo meer controle over haar eigen gegevens te krijgen. Wat moet de huisarts volgens u best doen? **Kies 1 antwoord dat het best bij uw mening past.**

- Ik vind dat de huisarts de informatie **niet** mag delen via de computer wanneer Anna dat niet wil.
- Ik vind dat de huisarts de informatie **wel** moet delen via de computer ook als Anna dat niet wil.
- Ik vind iets **anders**, namelijk:

Vignet 2: Vignet Bart

2. Bart neemt Viagra voor erectieproblemen. Zijn huisarts en apotheker zijn hiervan op de hoogte. Bart heeft wel bepaald dat andere dokters deze informatie niet op de computer kunnen zien. Hij moet nu op controle bij zijn hartspecialist, die hem een nieuw geneesmiddel voorschrijft. Dat mag niet samen met Viagra genomen worden, maar de hartspecialist weet niet dat Bart dit neemt. Bart neemt beide medicamenten samen in en krijgt ernstige bijwerkingen. Wie is verantwoordelijk voor dit probleem? **Kies 1 antwoord dat het best bij uw mening past.**

- Ik vind dat **Bart** verantwoordelijk is: hij had dit moeten vertellen aan zijn hartspecialist, of moeten toelaten dat zijn hartspecialist de informatie via de computer kon lezen.
- Ik vind dat de **hartspecialist** verantwoordelijk is: hij had nog eens moeten vragen (aan Bart of zijn huisarts) welke medicatie Bart neemt.
- Ik vind dat de **huisarts** verantwoordelijk is: zij had de medicatie van Bart aan de hartspecialist moeten doorgeven.
- Ik vind dat de **apotheker** verantwoordelijk is: zij had Bart moeten zeggen dat de twee geneesmiddelen niet samen mogen genomen worden.
- Ik vind iets **anders**, namelijk:

Vignet 3: Vignet Dilma

3. Dilma heeft haar borsten laten onderzoeken. Normaal kan zij via de computer de resultaten zien op de website van het ziekenhuis. Ze probeerde de resultaten te zien maar kon ze niet vinden. Haar afspraak met de specialist is een paar dagen later. Die heeft slecht nieuws: Dilma heeft borstkanker. Ze is boos dat ze de resultaten niet op de computer kon zien. De dokter legt uit dat dit was om haar het slechte nieuws persoonlijk te vertellen, zodat ze het niet op de computer moest lezen. Dilma zegt dat ze het liever wel geweten had, dan had ze zich beter op de consultatie kunnen voorbereiden. Ze vindt dat patiënten het recht hebben om dit te zien, ook als het slecht nieuws is. Wat zou volgens u de beste oplossing zijn? **Kies 1 antwoord dat het best bij uw mening past.**

- Wanneer het gaat om **slecht nieuws** moet dit niet via de computer meegedeeld worden, maar in een **persoonlijk gesprek**.
- Resultaten moeten **altijd zichtbaar** zijn voor patiënten van zodra ze ook voor dokters zichtbaar zijn.
- Ik vind iets **anders**, namelijk:

Stellingen

Er werd gekozen om de vignetten aan te vullen met 15 **stellingen** om zo opinies en waarden die bepaalde gedragingen kunnen beïnvloeden, te kunnen bevragen. We kiezen voor een combinatie van beiden omdat vignetten rijke, concrete situaties schetsen en stellingen meer abstract zijn opgesteld. Dit kan tot verschillende antwoorden leiden en helpt om zowel op een abstracte als concrete manier naar morele intuïties te peilen.

De drie vignetten kunnen gelinkt worden aan bepaalde stellingen om de antwoorden te kunnen vergelijken.

Een stelling is een compleet ingevulde bewering waarbij de patiënt de mogelijkheid heeft om aan te geven in hoeverre hij of zij ermee akkoord gaat (Jansen et al., 2004). De stellingen moeten in deze vragenlijst beoordeeld worden op een vijfpunt-Likertschaal, gaande van helemaal niet akkoord naar helemaal akkoord.

De Likertschaal is een schriftelijke methode om moeilijk te kwantificeren gegevens toch te kunnen bevragen en te kunnen behandelen (Uma & Bougie, 2013). De Likertschaal bestaat in dit onderzoek uit: helemaal niet akkoord – niet akkoord – neutraal – akkoord en helemaal akkoord.

Er werd gezorgd voor een balans tussen positieve en negatieve mogelijke antwoorden om het risico op het beantwoorden van de vragen op automatische pilot, te verlagen, wat de betrouwbaarheid van de resultaten positief beïnvloedt (NCDO, 2013).

Deze 15 stellingen bevragen onder andere de autonomie, de verantwoordelijkheid van patiënten, privacy van de medische gegevens en real-time toegang tot resultaten.

Uitgeschreven stellingen

Tabel 2: Stellingen per thema

Thema/vraag	Geselecteerde stellingen
Autonomie patiënten	<ol style="list-style-type: none">1. Patiënten moeten alle medische informatie in hun dossier op de computer kunnen inkijken, zoals het ook beschikbaar is voor dokters. (Er mag niets onzichtbaar gemaakt worden voor patiënten).2. Patiënten moeten enkel de medische informatie in hun dossier op de computer kunnen lezen die voor hen belangrijk is. (De rest is bedoeld voor dokters en mag voor patiënten onzichtbaar blijven).3. Patiënten moeten de medische informatie in hun dossier op de computer ook zelf kunnen uitprinten en/of delen met anderen, als ze dat willen.4. Patiënten mogen in hun dossier op de computer zelf informatie toevoegen, als ze dat willen.5. Patiënten mogen kiezen welke dokters in hun dossier op de computer kunnen. Ze mogen dus ook bepaalde dokters uitsluiten als ze dat willen.6. Wanneer patiënten bepaalde gegevens uit hun dossier op de computer onzichtbaar maken, kan dit de kwaliteit van de zorg negatief beïnvloeden.7. Als patiënt moet je gevoelige informatie uit je verleden (waar je dus niet meer voor behandeld wordt, zoals bijvoorbeeld vroegere problemen met depressie of erectiestoornissen) voor bepaalde artsen onzichtbaar kunnen maken, als je dat wil.8. Als patiënt mag je gevoelige informatie uit je verleden (weer je dus niet meer voor behandeld wordt, zoals bijvoorbeeld vroegere problemen met depressie of erectiestoornissen) niet onzichtbaar maken voor bepaalde dokters.9. Als patiënt moet je gevoelige informatie over huidige problemen (waar je nu mee kampt, zoals bijvoorbeeld over depressie of erectiestoornissen) voor bepaalde dokters onzichtbaar kunnen maken, als je dat wil.
Verantwoordelijkheid medisch dossier	<ol style="list-style-type: none">10. Patiënten zijn mee verantwoordelijk voor de juistheid van de informatie in hun dossier op de computer. Wanneer ze dus een fout vinden, moeten ze dit melden aan de dokter.11. De verantwoordelijkheid voor de juistheid van de informatie ligt volledig bij de dokters. Wanneer patiënten dus een fout vinden in hun dossier op de computer, is het niet aan hen om dit te melden aan de dokter.12. Wanneer er problemen ontstaan omdat patiënten bepaalde informatie in hun dossier op de computer onzichtbaar maken voor een dokter, zijn patiënten daar zelf verantwoordelijk voor.
Toegang tot medische resultaten	<ol style="list-style-type: none">13. Van zodra resultaten van onderzoeken (bijvoorbeeld van bloedafnames of radiologie) beschikbaar zijn voor dokters, moeten ze gelijktijdig zichtbaar zijn voor patiënten op de computer, ook al gaat het om slecht nieuws.14. Dokters mogen ervoor kiezen om resultaten met slecht nieuws (bijvoorbeeld van bloedafnames of radiologie) pas beschikbaar te stellen voor patiënten via de computer nadat ze er met hen over hebben gesproken.
Privacy medische gegevens	<ol style="list-style-type: none">15. De privacy van de medische informatie van de patiënt wordt beter beschermd in een papieren dossier dan in een dossier op de computer.

Kennis en ervaring

Vervolgens worden **ervaringsvragen** gesteld over het EMD aan de hand van tien meerkeuzevragen. In dit deel wordt bevestigd hoeveel kennis de patiënten al over de EMD's hebben, de duidelijkheid van EMD's, welke informatiebehoefte deelnemers hebben, de betrokkenheid van de patiënten in de consultatieruimte, de ervaring met online toepassingen en hun gezondheidsvaardigheden.

Eerst wordt bevestigd via welk medium patiënten al over EMD's gehoord hebben. De duidelijkheid over het EMD wordt bevestigd op een schaal gaande van helemaal niet akkoord naar helemaal akkoord. De informatiebehoefte wordt bevestigd a.d.h.v. twee antwoordopties: 'Ik heb behoefte aan informatie' of 'Ik heb geen behoefte aan informatie'. Vervolgens worden vijf ja-nee vragen gesteld, zijnde het gegeven hebben van toestemming om de eigen medische gegevens te delen via de computer, weten welke informatie de arts bijhoudt over het eigen dossier op de computer, ooit gevraagd hebben aan de huisarts wat er in het eigen dossier op de computer staat, ooit meegekeken hebben op het scherm van de computer wanneer de dokter notities maakt en ooit meegekeken op het scherm van de computer bij het bespreken van testen. Ook wordt bevestigd of ze beschikken over - en ervaring hebben met een reeks aan online toepassingen: toegang tot het internet, dokter reeds via e-mail of contactformulier gecontacteerd, online afspraak gemaakt, internet gebruikt om iets over gezondheid en ziekte op te zoeken, gegevens bekeken via Patientconsent.be, Cozo.be of via de PatientHealthViewer-applicatie.

De gezondheidsvaardigheid of health literacy kan omschreven worden als "De mate waarin mensen beschikken over het vermogen om fundamentele diensten en informatie op het gebied van gezondheid te verkrijgen, te verwerken en te begrijpen, zodat ze beslissingen kunnen nemen die hun gezondheid ten goede komen." (Vandeurzen, /, pg. 15)

Morris, MacLean, Chew & Littenberg (2006) hebben drie vragen van Chew, Bradley & Boyko (2004) gebruikt om gezondheidsvaardigheden te meten, aangepast tot één vraag die kan identificeren of volwassenen hulp nodig hebben bij geprint materiaal. Dit werd de Single Item Literacy Screener, SILS, genoemd.

Dit wordt in deze enquête concreet bevraagd door de behoefte aan hulp bij het lezen van schriftelijk materiaal van de arts of apotheker. De antwoordopties bestaan hier uit: nooit – zelden – soms – vaak – altijd.

Demografische gegevens

In het laatste deel worden enkele demografische gegevens bevraagd: namelijk geslacht, geboortjaar, hoogst behaalde diploma, gepercipieerde gezondheid, chronische ziekte en geneesmiddelengebruik.

Binnen het geneesmiddelengebruik wordt ook gekeken naar de polyfarmacie. *Polyfarmacie* wordt omschreven als het gebruik van 5 of meer geneesmiddelen tegelijkertijd, ten minste 3 maanden lang (Jobse, Mulder, ter Borgh, & Grundmeijer, 2009).

2.2.1.2 Kenmerken vragen

1. Taal

De enquête is volledig opgesteld in het Nederlands. Hierbij werd getracht de taal zo toegankelijk mogelijk te maken voor iedereen door vakjargon en moeilijke woorden achterwege te laten. Het woord “Elektronisch Medisch Dossier/EMD” werd bewust vervangen door “medische informatie in het dossier op de computer” om de duidelijkheid van het begrip te vergroten.

2. Soorten vragen

Algemeen bestaat de vragenlijst uit gesloten vragen. Gesloten vragen zijn vragen met een aantal van tevoren opgestelde antwoordmogelijkheden (Brinkman, 2000).

Het gebruik van gesloten vragen heeft diverse voordelen (Clement & Laga, 2014). De vraag en de antwoordalternatieven zijn voor alle patiënten gelijk waardoor de invloed van toevallige factoren beperkt is. Gesloten vragen zorgen tevens voor een objectieve beoordeling van de antwoorden. Door gesloten vragen te gebruiken, kunnen er ook een grotere hoeveelheid vragen gesteld worden binnen één enquête. Het is tevens minder tijdrovend om een enquête met gesloten vragen in te vullen dan een enquête met open vragen. Ook mensen die niet kunnen schrijven, worden zo niet uitgesloten.

Een nadeel is dat het veel tijd vergt om gesloten vragen te construeren. De vragen moeten ondubbelzinnig zijn, wat betekent dat het onderwerp van de vraag door alle respondenten

op dezelfde manier beoordeeld wordt. De vragen moeten ook eendimensionaal zijn wat betekent dat ze slechts één vraag mogen stellen (Janssens, 1998). Om dit te testen, maakten wij gebruik van een pilotstudie.

Enkel bij de vignetten is gebruik gemaakt van één open antwoordoptie, namelijk de optie 'anders'. Dit om ervoor te zorgen dat de patiënten zeker hun eigen visie kunnen geven over de vignetten, mocht deze niet tussen de antwoordopties staan. Deze resultaten werden niet verwerkt en kunnen we dus geen uitspraken over doen.

2.2.2 Pilotstudie

Er is een pilotstudie uitgevoerd bij 24 deelnemers, opgedeeld in twee groepen.

De eerste groep werd enkel gevraagd om de stellingen in te vullen, de tweede groep kreeg zowel de vignetten als de stellingen. Aan alle deelnemers van de tweede pilot werd gevraagd om de tijd die ze nodig hadden om de vragen te beantwoorden bij te houden. Gemiddeld duurde het invullen van de volledige enquête 15 minuten. Het is belangrijk dit te weten zodat dit aan de patiënten gemeld kan worden want een te lange invultijd zou demotiverend kunnen werken of niet haalbaar kunnen zijn. Daarom werd het aantal vignetten en stellingen beperkt gehouden.

De eerste pilot werd gehouden bij 12 personen, respectievelijk vier mannen en acht vrouwen. De tweede pilot werd gehouden bij 12 andere personen, respectievelijk twee mannen en tien vrouwen.

Het primaire doel van deze pilotstudie was om onduidelijkheden, onvolledigheden en overlappende vragen te elimineren. Aan de 24 personen werd gevraagd om de enquête niet alleen in te vullen, maar ook om feedback te geven door onduidelijkheden/onvolledigheden of overlappende vragen te melden.

Na deze twee pilottesten werden naargelang de feedback van de deelnemers nog enkele stellingen herschreven, werden zinnen ingekort om ze duidelijker te maken en werd één stelling verwijderd om een totaal van 15 stellingen te bereiken.

Beide pilottesten hebben ervoor gezorgd dat de enquête op punt gesteld kon worden.

2.2.3 Ethisch comité

De studie werd goedgekeurd door het Ethisch Comité van het UZ te Gent, 2018/0166 (Zie bijlage 3).

Er werd steeds gehandeld volgens de Wet tot bescherming van de persoonlijke levenssfeer ten opzichte van de verwerking van persoonsgegevens (8/12/1992) bij het verwerken van de verzamelde data (Justel, 2017).

2.3 Dataverzameling: Omvang, selectie en kenmerken populatie

Er werden 738 ingevulde enquêtes verzameld. De patiënten uit de steekproef betreffen volwassen patiënten die behandeld worden in het UZ Gent, gerekruteerd tussen 5 maart 2018 en 24 maart 2018 in de wachtruimte van acht geselecteerde diensten. Voor de beschrijving van de acht geselecteerde diensten, zie 2.3.4.

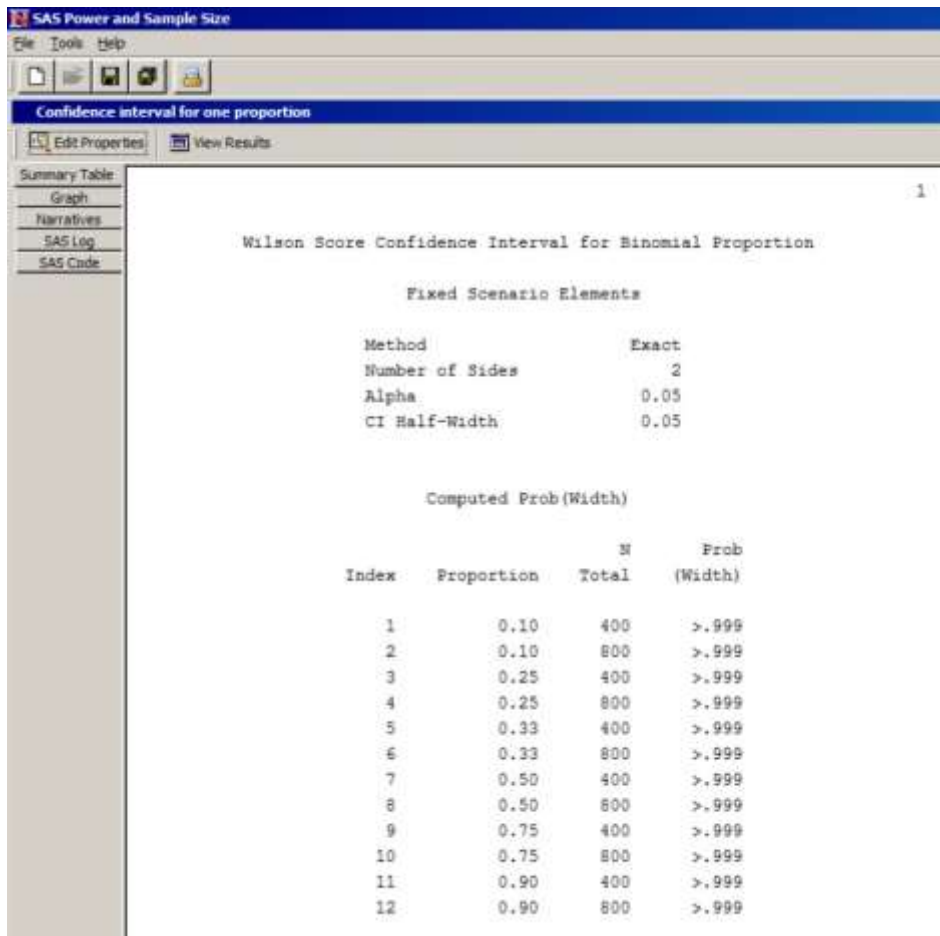
2.3.1 Omvang populatie: Sample size berekening

Om een betrouwbaar resultaat te kunnen behalen, werd een sample size berekening uitgevoerd.

De sample size werd berekend aan de hand van de “Wilson Score Confidence interval for binomial proportion” via het SAS POWER AND SAMPLE SIZE-programma. De sample size werd berekend om een minimaal klinisch relevant verschil met een bepaalde kans (power) waar te nemen. Voor deze studie werd een power, alpha-score, van 0.05 gekozen met een tweezijdige toetsing. De sample-size-berekening werd uitgevoerd met verschillende proporties, zijnde 0.10, 0.25, 0.33, 0.50, 0.75 en 0.90.

Voor al deze proporties blijkt een N van 800 een p-waarde van >0.999 uit te komen. Daarom werd gekozen om 800 ingevulde enquêtes te proberen verzamelen om tot een relevant resultaat te komen.

Opmerking: Een N van 400 bleek reeds voldoende te zijn, maar er werd toch geopteerd om het dubbele te proberen verzamelen.



Figuur 1: Screenshot Sas Power and Sample Size

2.3.2 Selectie populatie: Soort sampling

Er werd gebruik gemaakt van non-probability sampling, de consecutieve sampling. Dit betekent dat al de mensen uit een beschikbare populatie, die aan de criteria voldoen, over een specifiek tijdsinterval, gerekruteerd worden. Het is dus geen toevallige selectie van mensen. Deze vorm van sampling heeft als voordeel dat het risico op bias gereduceerd wordt doordat alle leden van een populatie bevraagd worden (Polit & Beck, 2016).

Concreet omvat dit onderzoek de door de onderzoeker aangesproken patiënten die binnen het UZ te Gent op consultatie geweest zijn bij één van de acht gekozen diensten tussen 5 en 24 maart 2018. Wanneer de patiënten aan onderstaande criteria voldeden, werden ze gevraagd deel te nemen aan de enquête, dit tot er een verzameld aantal van 800 ingevulde enquêtes was.

2.3.3 Kenmerken populatie

De bevroegde populatie bestaat volgende kenmerken:

- Het zijn volwassen personen met een leeftijd van 18+.
- Het zijn allemaal patiënten binnen het UZ van Gent die op consultatie geweest zijn in één van de acht diensten, betrokken bij het onderzoek, tijdens de periode van rekrutering (maart 2018).
- Het zijn patiënten die de Nederlandse taal vaardig genoeg zijn om de enquête te kunnen lezen, begrijpen en invullen.
- Het zijn patiënten die bereid zijn een 10 à 15 minuten de tijd te nemen om de enquête in te vullen.

2.3.4 Effectieve gegevensverzameling

Voor dit deel van het onderzoek werden, zoals hierboven vermeld, patiënten in het Universitair Ziekenhuis van Gent gevraagd de enquête in te vullen. Er werden acht verschillende diensten uitgekozen om in totaal 800 ingevulde enquêtes te verzamelen.

Vooraleer er effectief gerekruteerd kon worden, werd eerst telefonisch contact opgenomen met de afdelingshoofden van de gekozen diensten om de toestemming te verkrijgen om op hun afdeling patiënten aan te spreken. Via e-mail kregen de afdelingshoofden reeds de enquête en de bijhorende informatiebrief ter beschikking.

De gekozen diensten zijn de dienst orthopedie en fysische geneeskunde, de dienst kinesitherapie (bewegingsstelsel) en de vijf diensten van de poli BAS: hematologie, maag-, darm- en leverziekten en longziekten. Er werd gekozen om diensten die verschillende types aandoeningen behandelen te includeren in het onderzoek om zo een zo divers mogelijke patiëntenpopulatie te kunnen bevroegen.

Diensten met specifieke gevoeligheden zoals psychiatrie, spoedgevallen en oncologie werden vermeden. De draaglast van deze patiënten is vaak al hoog waardoor wij deze patiënten niet extra willen belasten door ze te vragen een enquête in te vullen.

Om de enquêtes te verzamelen werden patiënten aangesproken met de vraag deel te nemen en werd hen een enquête overhandigd. Op zeven van de acht diensten verzamelde de onderzoeker de enquêtes zelf. Eerst werden door de onderzoeker 200 ingevulde enquêtes verzameld op de dienst orthopedie en fysieke geneeskunde, waarna 500 ingevulde enquêtes volgden binnen de Poli BAS. De 100 enquêtes binnen de dienst kinesitherapie werden door de kinesitherapeuten zelf verzameld.

De rekrutering gebeurde op een consecutieve manier.

Concreet betekent dit dat elke patiënt die de wachtruimte betrad van deze diensten aangesproken werd door de onderzoeker om de enquête in te vullen, dit op een niet-dwingende manier. Er mochten dus geen patiënten overgeslagen worden om selectiebias te vermijden.

Er werd telkens een korte uitleg gegeven over de enquête, namelijk: dat het een enquête is over ethische vragen omtrent het EMD, dat het een volledig anonieme enquête is, een enquête die bestaat uit allemaal meerkeuzevragen en dat er geen voorkennis nodig is om het te kunnen invullen.

Wanneer de patiënten het niet wensten in te vullen, werden geen bijkomende gegevens verzameld, omdat dit praktisch onhaalbaar zou zijn binnen dit onderzoek.

De patiënten die het wel wensten in te vullen, kregen de enquête, schrijfgerei en een envelop. Eens de enquête ingevuld was, kon deze in de gesloten envelop in een doos gedeponneerd worden die in de wachtruimte stond.

Binnen de verzamelde enquêtes moesten een aantal enquêtes geëxcludeerd worden. De geëxcludeerde enquêtes zijn degene die onvolledig ingevuld zijn, dus waarvan duidelijk is dat men na enkele vragen gestopt is met invullen. Enquêtes waarvan de toestemmingsverklaring of demografische gegevens ontbraken, werden tevens systematisch geëxcludeerd. Enquêtes waar één of meerdere vragen niet beantwoord waren, maar de enquête wel duidelijk volledig doorlopen was, werden wel geïncludeerd.

2.3.5 Steekproefcontrole

Teneinde de kwaliteit na te gaan van de ingegeven enquêtes via Limesurvey werd door de onderzoeker een steekproefcontrole uitgevoerd op 40 enquêtes, wat overeenkomt met 5% van de verzamelde enquêtes. Hieruit blijkt dat de enquêtes 100% volledig ingegeven zijn. (Zie bijlage 4)

2.4 Data-analyse

De verzamelde enquêtes werden gedigitaliseerd via Limesurvey waarna de dataset werd geëxporteerd naar SPSS Statistics 25. Het initiële databestand bestond zowel uit categorische als één continue variabelen. De continue variabele is het geboortjaar van de patiënten. Deze variabele werd alsnog gecategoriseerd om te gebruiken binnen de statistische analyses. Deze werd gedichotomiseerd in jonger dan 65 en ouder dan 65 jaar, o.b.v. pensioengerechtigde leeftijd. De leeftijd van 65 jaar werd als cut-off gebruikt om een vergelijking te kunnen maken tussen de gepensioneerde, oudere mensen en de jongere, werkende mensen (de Lusignan, et al., 2017, Silverstein, et al., 2017).

De categorische variabelen worden hieronder beschreven aan de hand van frequentietabellen met bijhorende percentages.

Er wordt hoofdzakelijk gebruik gemaakt van beschrijvende statistiek binnen dit onderzoek. Aanvullend wordt gebruik gemaakt van binaire logistische regressies om verbanden te zoeken tussen bepaalde patiëntgebonden kenmerken en hun antwoorden op de vignetten en stellingen. Er zal gefocust worden op de autonomie en de verantwoordelijkheid van patiënten binnen het eigen EMD en de bijhorende elektronische gegevensdeling. Er wordt specifiek voor deze invalshoek gekozen omdat onze huidige maatschappij gekenmerkt wordt door een stijgende patiëntbetrokkenheid waarbij de vraag naar boven rijst wat de visie van patiënten is omtrent hun verantwoordelijkheid en hun autonomie binnen deze digitalisering.

3. Resultaten

3.1 De patiëntenpopulatie (Zie tabel 3)

De enquête werd door 800 patiënten ingevuld, waarvan 738 enquêtes bruikbare enquêtes werden geanalyseerd. Er werden 62 enquêtes uitgesloten op basis van onvolledigheid.

De patiëntenpopulatie bestaat uit 415 vrouwen en 322 mannen.

De gemiddelde leeftijd van de patiënten is 53 jaar. De jongste patiënt is 18 jaar en de oudste 89 jaar. Een diploma hoger onderwijs als hoogst behaalde diploma kwam het vaakst voor, namelijk bij 49,1% van de patiënten. Nog eens 43,8% van de patiënten behaalde een diploma van het middelbaar onderwijs en een kleiner deel, 6,8%, behaalde een diploma lager onderwijs als hoogst behaalde diploma.

Meer dan de helft van de patiënten percipiëren hun gezondheid als goed of zeer goed, nl. 58,1%. De kleinste groep, 8,1%, percipieert zijn gezondheid als slecht of zeer slecht. De rest, 33,5%, beschouwt zijn of haar gezondheid als zijnde niet echt goed, niet echt slecht. Van de bevroegde patiënten heeft meer dan de helft, 54,2%, een chronische of langdurige ziekte.

Bij het bevragen van het geneesmiddelengebruik blijkt dat bijna driekwart van de patiënten dagelijks voorgeschreven medicatie inneemt. De grootste groep patiënten, 58,5%, neemt dagelijks één tot vijf voorgeschreven medicijnen in. De patiënten die dagelijks meer dan vijf voorgeschreven medicijnen innemen en waar we dus kunnen spreken van polyfarmacie, bestaan uit 12,5% van de bevroegden.

Tabel 3: De patiëntenpopulatie/demografische gegevens

Demografische gegevens	n	%
Totaal = 738		
Geslacht¹		
Man	322	43,6%
Vrouw	415	56,2%
Andere	0	0%
Leeftijd²		
Gemiddelde	53	N.V.T.
Mediaan	55	N.V.T.
Minimum	18	N.V.T.
Maximum	89	N.V.T.
Hoogst behaalde diploma³		
Lager onderwijs	50	6,8%
Middelbaar onderwijs	323	43,8%
Hoger onderwijs	362	49,1%
Gepercipieerde gezondheid⁴		
Goed en zeer goed	429	58,1%
Niet echt goed, niet echt slecht	247	33,5%
Slecht en zeer slecht	60	8,1%
Chronische/langdurige ziekte³		
Ja	400	54,4%
Nee	335	45,6%
Geneesmiddelengebruik		
Geen	214	29%
1 tot 5 verschillende per dag	432	58,5%
Meer dan 5 verschillende per dag (polyfarmacie)	92	12,5%

¹ Gegevens ontbreken voor één deelnemer

² Gegevens ontbreken voor acht deelnemers.

³ Gegevens ontbreken voor drie deelnemers.

⁴ Gegevens ontbreken voor twee deelnemers.

3.2 Kennis en ervaring over EMD's

Kennis van EMD's

Het overgrote deel van de patiënten heeft al over het EMD gehoord, nl. 94,2%.

Van degenen die er reeds over hoorden, blijkt de huisarts de belangrijkste informatiebron te zijn, nl. bij 56,4% van de patiënten. Het ziekenhuis blijkt de tweede belangrijkste informatiebron te zijn, bij 38,9% van de patiënten. Ook de media zou een belangrijke invloed hebben want 34,3% van de patiënten hoorden via dit kanaal over EMD's. De andere kanalen blijken minder populair te zijn. 10,7% van de patiënten hoorden over EMD's via internet, 11,8% via vrienden, familie en kennissen, 12,2% via de mutualiteiten en 7,3% via een andere weg. De koplopers zijn dus duidelijk de huisartsen, de ziekenhuizen en de media.

Voor 47,6% van de bevroegde patiënten is het EMD voldoende duidelijk, 23,6% van de bevroegden heeft hier geen uitgesproken mening over en de rest, 27,1%, vindt het niet voldoende duidelijk.

Hoewel bijna de helft van de bevroegde patiënten het voldoende duidelijk vindt, wenst 70,1% meer informatie over het EMD. De rest, 27,8%, wenst geen extra informatie te krijgen.

Meer dan de helft van de bevroegde patiënten gaf reeds toestemming om zijn of haar medische gegevens elektronisch te delen, nl. 63,0%. De rest gaf aan nog geen toestemming gegeven te hebben, 35,6%.

Ervaring

Twee derde van de deelnemers geeft aan niet te weten welke informatie diens arts bijhoudt. De overige 38,9% weet dit wel.

Driekwart gaf aan nog nooit aan zijn of haar huisarts gevraagd te hebben wat er in het eigen medisch dossier staat, 25,1% deed dit wel.

Twee derde van de patiënten keek nooit mee op het scherm wanneer de arts notities maakte, de rest, 33,9%, keek al mee.

Wanneer de testresultaten besproken werden bij de arts keek reeds de helft van de patiënten mee op het scherm, 49,3% deed dit nog nooit.

Online toepassingen

Bij het bevragen van de online toepassingen blijkt het grootste deel van de bevroagden (83,5%) zelf toegang te hebben tot het internet. Het internet gebruiken om informatie op te zoeken over gezondheid en ziekte is de optie die het meest gebruikt werd door de patiënten aangezien 76,6% van de patiënten dit al ooit gedaan heeft.

Daarnaast maakte 46,6% ooit al online een afspraak met diens arts. Een e-mail of contactformulier om de arts te contacteren blijkt minder populair want hier maakte 33,6% van de patiënten ooit gebruik van. De reeds bestaande websites en applicaties om het eigen EMD in te kijken, zijn nog maar beperkt gebruikt geweest door de bevroagden. Patienconsent.be werd slechts door 4,1% van de bevroagde patiënten bezocht, Cozo.be door 6,0% en de patienthealthviewer-applicatie slechts door 3,9% van de bevroagde patiënten.

Gezondheidsvaardigheden

Bij het bevragen van de gezondheidsvaardigheden heeft iets minder dan de helft nooit hulp nodig bij het lezen van folders of bijsluiters. Een derde van de deelnemers heeft zelden hulp nodig. De rest, 26.2%, heeft soms, vaak of altijd hulp nodig.

Tabel 4: Resultaten kennis en ervaring deel 1

Kennis en ervaring deel 1	n	%
Totaal = 738		
Gehoord over EMD via:		
Media	253	34,3%
Internet	79	10,7%
Vrienden, familie, kennissen	87	11,8%
Via huisarts	416	56,4%
Ziekenhuis	287	38,9%
Mutualiteit	90	12,2%
Andere weg	54	7,3%
Nog nooit over gehoord	43	5,8%
Duidelijkheid omtrent EMD¹		
Niet akkoord	200	27,1%
Neutraal	174	23,6%
Akkoord	351	47,6%
Informatiebehoefte²		
Behoefte aan informatie	517	70,1%
Geen behoefte aan informatie	205	27,8%
Ooit toestemming gegeven³		
Ja	465	63%
Neen	263	35,6%
Weten welke informatie arts bijhoudt⁴		
Ja	287	38,9%
Neen	446	60,4%

¹ Gegevens ontbreken voor 13 deelnemers.

² Gegevens ontbreken voor 16 deelnemers.

³ Gegevens ontbreken voor 10 deelnemers.

⁴ Gegevens ontbreken voor 5 deelnemers.

Tabel 5: Kennis en ervaring deel 2

Kennis en ervaring deel 2	n	%
	Totaal = 738	
Gevraagd aan huisarts wat in dossier staat¹		
Ja	185	25,1%
Neen	542	73,4%
Meegekeken op scherm wanneer arts notities maakt²		
Ja	250	33,9%
Neen	483	65,4%
Meegekeken op scherm bij testbespreking²		
Ja	369	50%
Neen	364	49,3%
Online toepassingen		
Zelf toegang tot internet	616	83,5%
Via e-mail of contactformulier	248	33,6%
Zelf online afspraak	344	46,6%
Iets opzoeken over gezondheid en ziekte	565	76,6%
Patientconsent.be	30	4,1%
Cozo.be	44	6%
Patienthealthviewer.be	29	3,9%
Hulp bij lezen folders/bijsluiter³		
Nooit	360	48,8%
Zelden	237	32,1%
Soms	109	14,8%
Vaak	18	2,4%
Altijd	7	9%

¹ Gegevens ontbreken voor 11 deelnemers.

² Gegevens ontbreken voor 5 deelnemers.

³ Gegevens ontbreken voor 7 deelnemers.

3.3 Vignetten

Per vignet worden de resultaten kort weergegeven. Voor de uitgeschreven vignetten, zie tabel 6.

Vignet 1 is het vignet over Anna waarbij bevestigd wordt of de huisarts de informatie al dan niet mag delen met andere artsen, indien Anna gevraagd had deze gegevens niet te delen. Dit vignet peilt naar de attitude van de deelnemer ten opzichte van het thema van autonomie over medische gegevensdeling.

De antwoorden op dit vignet zijn sterk uiteenlopend, de ene helft vindt dat het wel mag en de andere helft vindt dat het niet mag. Degenen die vinden dat de huisarts de informatie niet mag delen, omvatten 43,5% van de patiënten. Degene die vinden dat de huisarts de informatie wel mag delen, omvatten er iets meer, nl. 47,6% van de patiënten. Een kleine groep, 8,9% van de patiënten, koos voor de optie anders waarbij een diversiteit aan antwoorden gegeven werden, deze gegevens worden binnen het kader van deze masterproef niet verwerkt.

Vignet 2 is het vignet over Bart die bevestigd wordt wie verantwoordelijk is voor een ernstige nevenwerking die is ontstaan doordat Bart medische gegevens (een erectiestoornis en bijbehorend medicatiegebruik) verborgen heeft.

De verantwoordelijkheid wordt door bijna de helft van de patiënten bij Bart gelegd. De hartspecialist is de professional die het meest verantwoordelijk gesteld wordt, nl. door 20,3% van de patiënten. Daarnaast blijkt de huisarts het meest verantwoordelijk gesteld te worden, nl. door 11,1% van de patiënten. De professional die het minst verantwoordelijk gesteld wordt, is de apotheker die slechts door 3,8% van de patiënten gekozen werd. De rest, 15,6%, van de bevestigde patiënten koos voor de optie anders waar voornamelijk voor gedeelde verantwoordelijkheid geopteerd werd, deze gegevens worden binnen het kader van deze masterproef niet verwerkt.

Vignet 3 is het vignet over Dilma die bevroagt wanneer resultaten met slecht nieuws best elektronisch zichtbaar worden gesteld voor patiënten, onmiddellijk of pas na een consultatie.

Een groot deel van de ondervraagden (46,2%) verkiest een persoonlijk gesprek bij slecht nieuws. De patiënten zelf laten kiezen blijkt daarnaast ook een veel gekozen optie, dit werd door 36,6% van de patiënten verkozen. Slechts een beperkte groep patiënten wenst de resultaten altijd zichtbaar te hebben, nl. 11,4%. De rest en tevens de kleinste groep, 5,8%, koos voor de optie anders.

Tabel 6: Resultaten vignetten

Vignetten	n	%
Totaal = 738		
Vignet 1 Anna		
Huisarts mag informatie niet delen	321	43,5%
Huisarts mag informatie wel delen	351	47,6%
Anders	66	8,9%
Vignet 2 Bart		
Bart verantwoordelijk	363	49,2%
Hartspecialist verantwoordelijk	150	20,3%
Huisarts verantwoordelijk	82	11,1%
Apotheker verantwoordelijk	28	3,8%
Anders	115	15,6%
Vignet 3 Dilma		
Persoonlijk gesprek bij slecht nieuws	341	46,2%
Altijd zichtbaar	84	11,4%
Patiënten zelf laten kiezen	270	36,6%
Anders	43	5,8%

3.4 Stellingen

In onderstaande tabel worden de resultaten per stelling weergegeven.

Tabel 7: Resultaten stellingen deel 1

Stellingen deel 1	n	%
Totaal = 738		
Stelling 1¹: De privacy van de patiënt wordt beter beschermd in een papieren dossier dan in een dossier op de computer.		
Niet akkoord	347	47%
Neutraal	190	25,7%
Akkoord	197	26,7%
Stelling 2²: Van zodra resultaten van onderzoeken (bijvoorbeeld van bloedafnames of radiologie) beschikbaar zijn voor dokters, moeten ze gelijktijdig zichtbaar zijn voor patiënten op de computer, ook al gaat het om slecht nieuws.		
Niet akkoord	291	39,4%
Neutraal	140	19%
Akkoord	302	40,9%
Stelling 3²: Wanneer er problemen ontstaan omdat patiënten bepaalde informatie in hun dossier op de computer onzichtbaar maken voor een dokter, zijn patiënten daar zelf verantwoordelijk voor.		
Niet akkoord	94	12,7%
Neutraal	72	9,8%
Akkoord	567	76,8%
Stelling 4²: Patiënten moeten enkel de medische informatie in hun dossier op de computer kunnen lezen die voor hen belangrijk is. (De rest is bedoeld voor dokters en mag voor patiënten onzichtbaar blijven).		
Niet akkoord	311	42,1%
Neutraal	100	13,6%
Akkoord	322	43,6%

¹ Gegevens ontbreken voor 4 deelnemers.

² Gegevens ontbreken voor 5 deelnemers.

Tabel 8: Resultaten stellingen deel 2

Stellingen deel 2	n	%
	Totaal = 738	
Stelling 5¹: Als patiënt moet je gevoelige informatie uit je verleden (waar je dus niet meer voor behandeld wordt, zoals bijvoorbeeld vroegere problemen met depressie of erectiestoornissen) voor bepaalde artsen onzichtbaar kunnen maken, als je dat wil.		
Niet akkoord	360	48,8%
Neutraal	116	15,7
Akkoord	258	35%
Stelling 6¹: Patiënten mogen in hun dossier op de computer zelf informatie toevoegen, als ze dat willen.		
Niet akkoord	383	51,9%
Neutraal	107	14,5%
Akkoord	244	33,1%
Stelling 7¹: Patiënten mogen kiezen welke dokters in hun dossier op de computer kunnen. Ze mogen dus ook bepaalde dokters uitsluiten als ze dat willen.		
Niet akkoord	280	37,9%
Neutraal	124	16,8%
Akkoord	330	44,7%
Stelling 8²: Patiënten zijn mee verantwoordelijk voor de juistheid van de informatie in hun dossier op de computer. Wanneer ze dus een fout vinden, moeten ze dit melden aan de dokter.		
Niet akkoord	88	11,9%
Neutraal	64	8,7%
Akkoord	583	79%
Stelling 9¹: Als patiënt moet je gevoelige informatie over huidige problemen (waar je nu mee kampt, zoals bijvoorbeeld depressie of erectiestoornissen), voor bepaalde dokters onzichtbaar kunnen maken, als je dat wil.		
Niet akkoord	438	59,3%
Neutraal	127	17,2%
Akkoord	169	22,9%

¹ Gegevens ontbreken voor 4 deelnemers.

² Gegevens ontbreken voor 3 deelnemers.

Tabel 9: Resultaten stellingen deel 3

Stellingen deel 3	n	%
	Totaal = 738	
Stelling 10¹: Dokters mogen ervoor kiezen om resultaten met slecht nieuws (bijvoorbeeld van bloedafnames of radiologie) pas beschikbaar te stellen voor patiënten via de computer nadat ze er met hen over hebben gesproken.		
Niet akkoord	129	17,5%
Neutraal	101	13,7%
Akkoord	504	68,3%
Stelling 11²: Als patiënt mag je gevoelige informatie uit je verleden (waar je dus niet meer voor behandeld wordt, zoals bijvoorbeeld vroegere problemen met depressie of erectiestoornissen) niet onzichtbaar maken voor bepaalde dokters.		
Niet akkoord	199	27%
Neutraal	132	17,9%
Akkoord	404	54,7%
Stelling 12³: Wanneer patiënten bepaalde gegevens uit hun dossier op de computer onzichtbaar maken, kan dit de kwaliteit van de zorg negatief beïnvloeden.		
Niet akkoord	22	3%
Neutraal	68	9,2%
Akkoord	643	87,1%
Stelling 13⁴: Patiënten moeten alle medische informatie in hun dossier op de computer kunnen inkijken, zoals het ook beschikbaar is voor dokters. (Er mag niets onzichtbaar gemaakt worden voor patiënten).		
Niet akkoord	140	19%
Neutraal	104	14,1%
Akkoord	492	66,7%
Stelling 14²: De verantwoordelijkheid voor de juistheid van de informatie ligt volledig bij de dokters. Wanneer patiënten dus een fout vinden in hun dossier op de computer, is het niet aan hen om dit te melden aan de dokter.		
Niet akkoord	508	68,8%
Neutraal	87	11,8%
Akkoord	140	19%

¹ Gegevens ontbreken voor 4 deelnemers.

² Gegevens ontbreken voor 3 deelnemers.

³ Gegevens ontbreken voor 5 deelnemers.

⁴ Gegevens ontbreken voor 2 deelnemers.

Tabel 10: Stellingen deel 4

Stellingen deel 4	n	%
	Totaal = 738	
Stelling 15¹: Patiënten moeten de medische informatie in hun dossier op de computer ook zelf kunnen uitprinten en/of delen met anderen, als ze dat willen.		
Niet akkoord	146	19,8%
Neutraal	146	19,8%
Akkoord	443	60%

¹Gegevens ontbreken voor 3 deelnemers.

Er wordt in de verdere bespreking van de stellingen en de vignetten gefocust op de thema's verantwoordelijkheid en autonomie.

3.5 Verantwoordelijkheid

Om te peilen naar de attitude van patiënten ten opzichte van het thema verantwoordelijkheid, wordt onderzoek gedaan naar de resultaten uit stelling 3, stelling 8 en stelling 14. Hierbij wordt de link gelegd met het vignet over Bart (vignet 2).

Bij elke stelling wordt onderzocht of er significante voorspellers zijn binnen de volgende patiëntgebonden kenmerken: geslacht, diploma, leeftijd (gedichotomiseerd) en het al dan niet hebben van een chronische of langdurige ziekte. Dit gebeurt aan de hand van een binaire logistische regressieanalyse (zie bijlage 5). Indien er geen significante voorspellers zijn, wil dit zeggen dat er geen significante verschillen zijn in patiëntgebonden kenmerken tussen de patiënten die akkoord gaan met de stelling en de patiënten die niet akkoord gaan.

Wanneer er problemen ontstaan omdat patiënten bepaalde informatie in hun dossier op de computer onzichtbaar maken voor een dokter, zijn patiënten daar zelf verantwoordelijk voor. (Stelling 3)

76,8% van de bevroegden vindt dat patiënten zelf verantwoordelijk zijn voor de problemen die ontstaan wanneer zij bepaalde informatie onzichtbaar gemaakt hebben.

Slechts 12,7% vindt dat de patiënten hier niet verantwoordelijk voor zijn en 9,8% heeft hier geen mening over.

Er is hier dus een duidelijke tendens om de verantwoordelijkheid bij patiënten te leggen wanneer fouten ontstaan zijn doordat patiënten bepaalde informatie niet delen.

Bij deze stelling is het hebben van een chronische of langdurige ziekte een significante voorspeller. Patiënten die een chronische of langdurige ziekte hebben, hebben significant meer kans om akkoord te gaan met de verantwoordelijkheid van de patiënt dan de patiënten die geen chronische of langdurige ziekte hebben. De andere patiëntgebonden factoren blijken geen significant effect te hebben op het al dan niet akkoord gaan met de stelling.

Patiënten zijn mee verantwoordelijk voor de juistheid van de informatie in hun dossier op de computer. Wanneer ze dus een fout vinden, moeten ze dit melden aan de dokter. (Stelling 8)

De meerderheid van de patiënten (79,0%) is van mening dat patiënten mee verantwoordelijk zijn voor de juistheid van hun dossier en dat ze fouten moeten melden aan de dokter. Slechts 11,9% vindt dat de patiënten hier niet verantwoordelijk voor zijn en 8,7% kiest de optie neutraal. De verantwoordelijkheid wordt hier door de meesten bij de patiënten gelegd.

Bij deze stelling is leeftijd een significante voorspeller voor het akkoord gaan met de stelling. Patiënten die ouder zijn dan 65 jaar hebben significant meer kans om akkoord te gaan met de stelling dan patiënten jonger dan 65 jaar.

De verantwoordelijkheid voor de juistheid van de informatie ligt volledig bij de dokters. Wanneer patiënten dus een fout vinden in hun dossier op de computer, is het niet aan hen om dit te melden aan de dokter. (Stelling 14)

De minderheid, 19,0%, vindt dat de dokter volledig verantwoordelijk is voor de juistheid van informatie en vindt dat patiënten fouten niet hoeven te melden aan de dokters. De meerderheid, 68,8%, vindt dat dit niet de verantwoordelijkheid is van de dokter.

Deze resultaten liggen in lijn met de vorige stelling (stelling 8) die peilt naar het verantwoordelijk stellen van patiënten voor de juistheid van informatie binnen het dossier.

Bij deze stelling zijn de antwoorden wel iets meer verdeeld. Het aantal neutrale antwoorden is quasi gelijk gebleven. Dokters worden hier iets meer verantwoordelijk gesteld dan bij de vorige stelling. Toch is er nog steeds een sterke tendens om patiënten verantwoordelijk te stellen (68,8% t.o.v. 79,0%).

Het hebben van een diploma hoger onderwijs is hier significant. Patiënten met een diploma hoger onderwijs gaan minder vaak akkoord met de stelling dan patiënten met een diploma van het middelbaar of lager onderwijs. Deelnemers met een diploma hoger onderwijs leggen dus significant vaker verantwoordelijkheid bij de patiënt dan degene met een diploma van het middelbaar of lager onderwijs.

Stelling 8 en 14 laten door hun formulering toe om te vergelijken of deelnemers consequent antwoorden. Uit de vergelijking van de resultaten blijkt dat patiënten inderdaad dezelfde houding aannemen voor beide stellingen.

Vignet Bart

Bart neemt Viagra voor erectieproblemen. Zijn huisarts en apotheker zijn hiervan op de hoogte. Bart heeft wel bepaald dat andere dokters deze informatie niet op de computer kunnen zien. Hij moet nu op controle bij zijn hartspecialist, die hem een nieuw geneesmiddel voorschrijft. Dat mag niet samen met Viagra genomen worden, maar de hartspecialist weet niet dat Bart dit neemt. Bart neemt beide medicamenten samen in en krijgt ernstige bijwerkingen. Wie is verantwoordelijk voor dit probleem?

- ❖ Bart verantwoordelijk: 49,2%
- ❖ Hartspecialist verantwoordelijk: 20,3%
- ❖ Huisarts verantwoordelijk: 11,1%
- ❖ Apotheker verantwoordelijk: 3,8%

Uit de antwoorden op het vignet van Bart blijkt dat 49,2% Bart verantwoordelijk stelt voor de problemen. De hartspecialist wordt door 20,3% verantwoordelijk gesteld, de huisarts door 11,1% van de patiënten en de apotheker het minst, nl. door 3,8% van de patiënten. Om de voorspellers te onderzoeken bij dit vignet, wordt Bart versus de rest (hartspecialist, huisarts en apotheker) bekeken.

Het hoogst behaalde diploma is een significante predictor bij het vignet van Bart. De patiënten met een diploma lager of middelbaar onderwijs hebben significant meer kans om Bart verantwoordelijk te stellen dan de patiënten met een diploma hoger onderwijs.

Bij stelling 14 werd hetzelfde significante kenmerk gevonden, nl. het hoogst behaalde diploma.

Wanneer de link gelegd wordt tussen het vignet en de stelling, blijkt er een gelijkaardige tendens te zijn. Patiënten worden grotendeels verantwoordelijk geacht voor eventuele problemen door het verbergen van gegevens. Patiënten hebben volgens hen dus een grote verantwoordelijkheid voor hun eigen elektronisch dossier.

Algemene conclusie verantwoordelijkheid:

Er is een duidelijke tendens te zien waarbij deelnemers een grote verantwoordelijkheid bij de patiënt leggen wanneer het gaat over problemen die zich voordoen met het elektronisch dossier. Dit geldt zowel voor fouten door het verbergen van medische gegevens als andere fouten binnen het medisch dossier. Patiënten worden zelf ook verantwoordelijk geacht om eventuele fouten in hun dossier te melden aan de arts.

3.6 Autonomie

Om de visie van patiënten omtrent autonomie te onderzoeken, wordt gebruik gemaakt van de resultaten uit de stellingen 5, 6, 9, 11 en 12 in combinatie met het vignet over Anna (vignet 1). Ook hier gebruikt de onderzoeker de binaire logistische regressie om voorspellers op te sporen.

Als patiënt moet je gevoelige informatie over huidige problemen (waar je nu mee kampt, zoals bijvoorbeeld depressie of erectiestoornissen), voor bepaalde dokters onzichtbaar kunnen maken, als je dat wil. (Stelling 9)

Meer dan de helft, 59,3%, van de patiënten is van mening dat je gevoelige informatie over huidige problemen niet onzichtbaar mag maken voor bepaalde dokters. Slechts 22,9% is van mening dat je het wel onzichtbaar mag maken en 17,8% bleef neutraal.

Hier is een duidelijke tendens naar het zichtbaar maken van gevoelige medische informatie voor verschillende zorgverleners.

Bij deze stelling zijn de vier patiëntgebonden kenmerken geen significante voorspellers voor het akkoord gaan met de stelling.

Als patiënt moet je gevoelige informatie uit je verleden (waar je dus niet meer voor behandeld wordt, zoals bijvoorbeeld vroegere problemen met depressie of erectiestoornissen) voor bepaalde artsen onzichtbaar kunnen maken, als je dat wil. (Stelling 5)

Ongeveer één derde van de patiënten vindt dat je gevoelige informatie uit je verleden onzichtbaar mag maken, terwijl ongeveer de helft (48,8%) vindt dat dit niet mag. Nog eens 15,7% heeft hier geen uitgesproken mening over.

Er zijn dus meer patiënten die vinden dat je gegevens niet onzichtbaar mag maken dan degene die vinden dat je het wel onzichtbaar mag maken.

Er zijn bij deze stelling geen significante voorspellers.

Bij medische gegevens uit het verleden is de tendens iets minder duidelijk dan bij de medische gegevens over huidige problemen. Bij problemen uit het verleden zijn iets meer patiënten akkoord met het onzichtbaar maken van de medische gegevens. Toch blijft nog steeds 49,0% akkoord dat je het niet onzichtbaar mag maken, tegenover 59,0% wanneer het over huidige problemen gaat.

Als patiënt mag je gevoelige informatie uit je verleden (waar je dus niet meer voor behandeld wordt, zoals bijvoorbeeld vroegere problemen met depressie of erectiestoornissen) niet onzichtbaar maken voor bepaalde dokters. (Stelling 11)

Meer dan de helft, 54,7%, is akkoord dat je als patiënt gevoelige informatie uit je verleden niet onzichtbaar mag maken voor bepaalde dokters. Ongeveer één derde, 27,0%, is hier niet mee akkoord. Een kleinere groep, 17,9%, koos voor de neutrale optie.

Ook bij deze stelling zijn er geen significante voorspellers.

Stelling 5 en 11 laten door hun formulering toe om te vergelijken of deelnemers consequent antwoorden. Uit de vergelijking van de resultaten blijkt dat patiënten inderdaad dezelfde houding aannemen voor beide stellingen.

De resultaten m.b.t. de huidige problemen liggen in lijn met de resultaten m.b.t. de problemen uit het verleden. Wanneer het gaat over huidige problemen zijn er iets meer patiënten die vinden dat je problemen niet onzichtbaar mag maken ten opzichte van de problemen uit het verleden.

Bij huidige problemen vindt 59,3% dat deze niet verborgen mogen worden, bij het onzichtbaar moeten maken van problemen uit het verleden gaat het over 48,8% van de patiënten en bij het onzichtbaar mogen maken, gaat het over 54,7%.

Wanneer patiënten bepaalde gegevens uit hun dossier op de computer onzichtbaar maken, kan dit de kwaliteit van de zorg negatief beïnvloeden. (Stelling 12)

De overgrote meerderheid van de patiënten is van mening dat het onzichtbaar maken van gegevens uit het dossier de kwaliteit van zorg negatief kan beïnvloeden, nl. 87,1%. Slechts 3,0% is hier niet mee akkoord en 9,2% geeft een neutraal antwoord. Uit deze stelling blijkt dat patiënten van mening zijn dat een volledig medisch dossier een invloed heeft op de kwaliteit van zorg.

Het hebben van een diploma hoger onderwijs is hier significant. Patiënten met een diploma hoger onderwijs hebben significant meer kans om akkoord te gaan met de stelling dan de patiënten met een diploma lager of middelbaar onderwijs.

Patiënten mogen in hun dossier op de computer zelf informatie toevoegen, als ze dat willen. (Stelling 6)

Iets meer dan de helft van de bevraagde patiënten vindt dat patiënten geen informatie mogen toevoegen in hun eigen medisch dossier. Een derde vindt dat patiënten dit wel zouden moeten kunnen, als ze dat willen. De rest, 14,5%, heeft hier geen duidelijke mening over en koos de neutrale optie.

Ook hier is het hebben van een diploma hoger onderwijs een significante voorspeller. Wanneer patiënten een diploma hoger onderwijs hebben vinden ze vaker dat patiënten zelf informatie aan hun dossier zouden moeten kunnen toevoegen.

Vignet Anna

Anna had vroeger een alcoholprobleem maar drinkt al vijf jaar niet meer. Ze vraagt aan haar huisarts om dit oude probleem niet via de computer te versturen naar andere dokters. Haar huisarts is niet akkoord en vindt dat dit belangrijke informatie is, die moet gekend zijn bij andere dokters die haar opvolgen. Het kan belangrijke informatie zijn om haar goed te kunnen behandelen en het risico op medische fouten te verlagen. Maar Anna is bang dat dokters misschien een verkeerd beeld van haar kunnen krijgen wanneer ze dit lezen voor ze haar ontmoeten tijdens een consultatie. Ze vindt dat zij dit moet kunnen beslissen omdat het over haar gaat. Ze wil het zelf kunnen vertellen in een gesprek om zo meer controle over haar eigen gegevens te krijgen. Wat moet de huisarts volgens u best doen?

- ❖ Informatie *niet* mag delen: 43,5%
- ❖ Informatie *wel* moet delen: 47,6%
- ❖ Iets *anders*: 8,9%

Uit de antwoorden op het vignet van Anna blijkt dat er slechts een klein verschil is. De meeste respondenten, 47,6%, vinden dat de huisarts de gegevens wél mag delen. Degenen die vinden dat de huisarts de informatie niet mag delen, beslaan 43,5% van de patiënten, wat slechts een klein verschil is met degene die vinden dat de informatie wel gedeeld mag worden. De resultaten bij het vignet van Anna zijn dus sterk verdeeld, de ene helft vindt dat de informatie wel gedeeld mag worden en de andere helft vindt van niet. De rest, 8,9%, koos voor de optie anders.

In dit vignet zijn geslacht en leeftijd significante voorspellers. Patiënten jonger dan 65 jaar hebben een significant grotere kans om te vinden dat de huisarts de informatie wel mag delen dan de patiënten ouder dan 65 jaar. Ook hebben mannen significant meer kans om aan te geven dat de huisarts de informatie wel mag delen t.o.v. de vrouwen.

Wanneer deze resultaten vergeleken worden met de resultaten uit de stelling over de kwaliteit van zorg door het onzichtbaar maken van gegevens, blijkt dat bijna de helft van de patiënten vindt dat de dokter de informatie niet zou moeten delen indien Anna dat niet wenst. Zij geven voorrang aan de autonomie van de patiënt. Degene die vinden dat de dokter de informatie wel zou moeten delen, geven voorrang aan het welzijn van de patiënt. De meerderheid is van mening dat het verbergen van medische gegevens de zorg negatief kan beïnvloeden.

Algemene conclusie autonomie

Op vlak van autonomie heerst meer verdeeldheid dan bij de verantwoordelijkheid van de patiënten. De helft van de patiënten vindt dat gevoelige informatie uit het verleden verborgen mag worden, hoewel zij weten dat het verbergen van informatie de kwaliteit van zorg negatief kan beïnvloeden. Deze helft offert dus kwaliteit van zorg op voor autonomie. Bij gevoelige gegevens over huidige problemen zijn er minder patiënten van mening dat deze onzichtbaar gemaakt mogen worden ten opzichte van de gegevens van problemen uit het verleden. De minderheid van de patiënten vindt dat ze zelf informatie in hun eigen dossier zouden mogen toevoegen.

3.7 Kennis en ervaring

Binnen de kennis- en ervaringsvragen worden verschillende verbanden onderzocht.

Ten eerste wordt onderzocht of er een verband is tussen het vinden dat het EMD voldoende duidelijk is en de behoefte aan informatie over het EMD. Dit wordt via een binaire, logistische regressie onderzocht.

Tabel 11: Binaire logistische regressie: Duidelijkheid - behoefte aan informatie

		Variables in the Equation					95% C.I. for EXP(B)		
		B	S.E.	Wald	Df	Sig.	Exp(B)	Lower	Upper
Step 1 ^a	DuidelijkheidR(1)	-,943	,172	29,977	1	,000	,389	,278	,546
	Constant	1,431	,132	117,349	1	,000	4,183		

- a. Variable(s) entered on step 1: DuidelijkheidR.
- b. P-waarde gebaseerd op de binaire, logistische regressie ($p \leq 0.001$)
- c. $n = 715$
- d. 23 missende waarden

Uit de binaire logistische regressie blijkt dat patiënten voor wie het voldoende duidelijk is hoe EMD's werken, significant minder kans hebben om behoefte te hebben aan informatie over EMD's dan de patiënten voor wie het onvoldoende duidelijk is. Het gaat hier wel over een beperkt verschil (Exp(B): 0.389).

Ten tweede wordt onderzocht of er een verband is tussen het niet geven van de toestemming om medische gegevens elektronisch te delen en het geen nood hebben aan extra informatie over het EMD. Dit omdat we verwachten dat degene die nog geen toestemming gaven, meer nood hebben aan informatie over het EMD.

Tabel 12: Binaire logistische regressie: Toestemming geven – Informatiebehoefte

		Variables in the Equation					95% C.I. for EXP(B)		
		B	S.E.	Wald	df	Sig.	Exp(B)	Lower	Upper
Step 1 ^a	ToestemmingR(1)	,019	,172	,012	1	,913	1,019	,728	1,427
	Constant	-,927	,104	79,439	1	,000	,396		
Step 2 ^a	Constant	-,920	,083	123,525	1	,000	,398		

a. Variable(s) entered on step 1: ToestemmingR.

b. P-waarde gebaseerd op de binaire, logistische regressie ($p \leq 0.001$)

c. $n = 722$

d. 16 missende waarden

Er is geen significant verband gevonden tussen het niet geven van toestemming om medische gegevens te delen en geen nood hebben aan extra informatie over het EMD. Het is dus niet omdat patiënten hun toestemming nog niet gaven om hun medische gegevens elektronisch te delen, dat zij meer nood hebben aan informatie over het EMD dan de patiënten die hun toestemming reeds gaven.

Ten derde wordt onderzocht of de patiëntgebonden kenmerken een invloed hebben op de duidelijkheid van de werking van het EMD. Deze test wordt tweemaal uitgevoerd. Eenmaal met de variabele leeftijd met 65 jaar als cut-off, de verdeling waarop gefocust wordt binnen dit onderzoek. Daarnaast wordt de test een tweede maal uitgevoerd met 35 jaar als cut-off, dit om de vergelijking te kunnen maken met de resultaten uit het onderzoek van Riordan et al. (2015).

Tabel 13: Binaire logistische regressie: patiëntgebonden factoren – Duidelijkheid versie 1

		Variables in the Equation						95% C.I. for EXP(B)	
		B	S.E.	Wald	df	Sig.	Exp(B)	Lower	Upper
Step 1 ^a	Leeftijd (1)	-,078	,179	,189	1	,664	,925	,652	1,314
	DiplomaR(1)	,154	,152	1,023	1	,312	1,167	,866	1,572
	GeslachtR(1)	,231	,156	2,195	1	,138	1,260	,928	1,710
	Chronischelangdurigeziekte(1)	-,407	,152	7,174	1	,007	,666	,494	,897
	Constant	-,010	,173	,003	1	,954	,990		
Step 2 ^a	DiplomaR(1)	,161	,151	1,125	1	,289	1,174	,873	1,580
	GeslachtR(1)	,244	,153	2,550	1	,110	1,277	,946	1,723
	Chronischelangdurigeziekte(1)	-,410	,152	7,315	1	,007	,664	,493	,893
	Constant	-,038	,160	,058	1	,810	,962		
Step 3 ^a	GeslachtR(1)	,258	,152	2,867	1	,090	1,294	,960	1,744
	Chronischelangdurigeziekte(1)	-,415	,151	7,517	1	,006	,660	,491	,888
	Constant	,037	,143	,067	1	,796	1,038		

- Variable(s) entered on step 1: LeeftijdR, Diploma R, GeslachtR, Chronischelangdurigeziekte.
- P-waarde gebaseerd op de binaire, logistische regressie ($p \leq 0.01$)
- $n = 715$
- 23 missende waarden
- Leeftijd wordt gedichotomiseerd als -65 jaar en 65+

Hierbij blijken het geslacht en het hebben van een chronische of langdurige ziekte een significant patiëntgebonden kenmerk. Vrouwen hebben significant meer kans om te vinden dat de EMD's voldoende duidelijk zijn. Patiënten met een chronische ziekte hebben significant minder kans om te vinden dat de EMD's voldoende duidelijk zijn.

Hieronder wordt dezelfde analyse uitgevoerd met de variabele leeftijd, gedichotomiseerd met 35 jaar als cut-off.

Tabel 14: Binaire logistische regressie: Patiëntgebonden factoren - duidelijkheid versie 2

		Variables in the Equation					95% C.I. for			
		B	S.E.	Wald	df	Sig.	Exp(B)	EXP(B)	Lower	Upper
Step 1 ^a	LeeftijdR2(1)	-,093	,206	,203	1	,652	,911	,609	1,365	
	GeslachtR(1)	,238	,154	2,396	1	,122	1,268	,939	1,714	
	DiplomaR(1)	,152	,153	,987	1	,321	1,164	,863	1,570	
	Chronischelangdurigeziekte(1)	-,396	,155	6,535	1	,011	,673	,497	,912	
	Constant	,039	,234	,027	1	,869	1,039			
Step 2 ^a	GeslachtR(1)	,244	,153	2,550	1	,110	1,277	,946	1,723	
	DiplomaR(1)	,161	,151	1,125	1	,289	1,174	,873	1,580	
	Chronischelangdurigeziekte(1)	-,410	,152	7,315	1	,007	,664	,493	,893	
	Constant	-,038	,160	,058	1	,810	,962			
Step 3 ^a	GeslachtR(1)	,258	,152	2,867	1	,090	1,294	,960	1,744	
	Chronischelangdurigeziekte(1)	-,415	,151	7,517	1	,006	,660	,491	,888	
	Constant	,037	,143	,067	1	,796	1,038			

- Variable(s) entered on step 1: LeeftijdR, Diploma R, GeslachtR, Chronischelangdurigeziekte.
- P-waarde gebaseerd op de binaire, logistische regressie ($p \leq 0.01$)
- $n = 715$
- 23 missende waarden
- Leeftijd wordt gedichotomiseerd als -35 jaar en 35+

Binnen deze regressie zijn beide variabelen significante voorspellers met gelijklopende resultaten als in versie 1. Leeftijd heeft hier dus geen invloed op de duidelijkheid omtrent EMD's.

Ten vierde wordt onderzocht of de patiëntgebonden kenmerken een invloed hebben op de informatiebehoefte over het EMD. Deze test wordt tweemaal uitgevoerd. Eenmaal met de variabele leeftijd met 65 jaar als cut-off, de verdeling waarop gefocust wordt binnen dit onderzoek. Daarnaast wordt de test een tweede maal uitgevoerd met 35 jaar als cut-off, dit om de vergelijking te kunnen maken met de resultaten uit het onderzoek van Riordan et al. (2015).

Tabel 15: Binaire logistische regressie: Patiëntgebonden factoren – informatiebehoefte versie 1

		Variables in the Equation					95% C.I. for EXP(B)		
		B	S.E.	Wald	df	Sig.	Exp(B)	Lower	Upper
Step 1 ^a	LeeftijdR(1)	,298	,204	2,131	1	,144	1,347	,903	2,008
	DiplomaR(1)	,155	,170	,835	1	,361	1,168	,837	1,628
	GeslachtR(1)	,135	,173	,612	1	,434	1,145	,816	1,607
	Chronischelangdurigeziekte(1)	,469	,168	7,772	1	,005	1,599	1,150	2,224
	Constant	,467	,186	6,298	1	,012	1,596		
Step 2 ^a	LeeftijdR(1)	,268	,200	1,794	1	,180	1,308	,883	1,937
	DiplomaR(1)	,165	,169	,951	1	,329	1,179	,847	1,643
	Chronischelangdurigeziekte(1)	,464	,168	7,612	1	,006	1,590	1,144	2,211
	Constant	,548	,155	12,469	1	,000	1,730		
Step 3 ^a	LeeftijdR(1)	,245	,199	1,525	1	,217	1,278	,866	1,887
	Chronischelangdurigeziekte(1)	,457	,168	7,411	1	,006	1,579	1,136	2,194
	Constant	,639	,125	26,291	1	,000	1,895		
Step 4 ^a	Chronischelangdurigeziekte(1)	,469	,167	7,835	1	,005	1,598	1,151	2,218
	Constant	,693	,117	34,913	1	,000	2,000		

- Variable(s) entered on step 1: LeeftijdR, Diploma R, GeslachtR, Chronischelangdurigeziekte.
- P-waarde gebaseerd op de binaire, logistische regressie ($p \leq 0.01$)
- $n = 713$
- 25 missende waarden
- Leeftijd wordt gedichotomiseerd als -65 jaar en 65+

Binnen deze binaire, logistische regressie is er één significante voorspeller, het hebben van een chronische ziekte. Patiënten die een chronische ziekte hebben, hebben significant meer nood aan meer informatie over het EMD dan degene zonder chronische ziekte.

Tabel 16: Binaire logistische regressie: Patiëntgebonden factoren – informatiebehoefte versie 2

		Variables in the Equation					95% C.I. for EXP(B)		
		B	S.E.	Wald	df	Sig.	Exp(B)	Lower	Upper
Step 1 ^a	LeeftijdR2(1)	,494	,217	5,182	1	,023	1,639	1,071	2,509
	GeslachtR(1)	,126	,171	,538	1	,463	1,134	,810	1,586
	DiplomaR(1)	,183	,171	1,150	1	,284	1,201	,859	1,680
	Chronischelangdurigeziekte(1)	,404	,172	5,510	1	,019	1,497	1,069	2,097
	Constant	,165	,249	,438	1	,508	1,179		
Step 2 ^a	LeeftijdR2(1)	,478	,216	4,906	1	,027	1,612	1,057	2,460
	DiplomaR(1)	,193	,170	1,284	1	,257	1,213	,869	1,694
	Chronischelangdurigeziekte(1)	,400	,172	5,438	1	,020	1,493	1,066	2,090
	Constant	,245	,223	1,211	1	,271	1,278		
Step 3 ^a	LeeftijdR2(1)	,440	,213	4,281	1	,039	1,553	1,023	2,357
	Chronischelangdurigeziekte(1)	,397	,172	5,367	1	,021	1,488	1,063	2,083
	Constant	,373	,192	3,760	1	,052	1,452		

- Variable(s) entered on step 1: LeeftijdR, GeslachtR, DiplomaR, Chronischelangdurigeziekte.
- P-waarde gebaseerd op de binaire, logistische regressie ($p \leq 0.05$)
- $n = 713$
- 25 missende waarden
- Leeftijd wordt gedichotomiseerd als -35 jaar en 35+

Binnen deze binaire, logistische regressie is ook het hebben van een chronische of langdurige ziekte een significante voorspeller op de informatiebehoefte. Daarnaast is ook leeftijd een significante voorspeller. Patiënten ouder dan 35 jaar hebben significant meer kans om behoefte te hebben aan informatie dan degene jonger dan 35 jaar.

In lijn daarvan wordt, ten vijfde, onderzocht of leeftijd en het hoogst behaalde diploma significante voorspellers zijn voor het opzoeken van informatie via het internet over gezondheid en ziekte. Deze test wordt tweemaal uitgevoerd. Ook deze test wordt tweemaal uitgevoerd teneinde de vergelijking te kunnen maken met de resultaten uit het onderzoek van Riordan et al. (2015).

Tabel 17: Binaire logistische regressie: Leeftijd - opzoeken informatie versie 1

		Variables in the Equation					95% C.I. for EXP(B)		
		B	S.E.	Wald	df	Sig.	Exp(B)	Lower	Upper
Step 1 ^a	DiplomaR(1)	1,006	,192	27,357	1	,000	2,734	1,875	3,985
	LeeftijdR	-,604	,196	9,502	1	,002	,546	,372	,802
	Constant	,992	,133	55,663	1	,000	2,696		

- a. Variable(s) entered on step 1: Diploma R, LeeftijdR.
- b. P-waarde gebaseerd op de binaire, logistische regressie ($p \leq 0.01$)
- c. $n = 727$
- d. 11 missende waarden
- e. Leeftijd wordt gedichotomiseerd als -65 jaar en 65+

Binnen deze binaire, logistische regressie zijn beide factoren significante voorspellers voor het opzoeken van informatie over gezondheid en ziekte. Patiënten ouder dan 65 jaar hebben significant minder kans om al informatie opgezocht te hebben over gezondheid en ziekte dan de patiënten jonger dan 65 jaar. Mensen met een diploma hoger onderwijs hebben significant meer kans om al informatie opgezocht te hebben over gezondheid en ziekte dan degene met een diploma van het lager of middelbaar onderwijs.

Tabel 18: Binaire logistische regressie: Leeftijd - opzoeken informatie versie 2

		Variables in the Equation					95% C.I. for EXP(B)		
		B	S.E.	Wald	df	Sig.	Exp(B)	Lower	Upper
Step 1 ^a	LeeftijdR2(1)	-,794	,304	6,819	1	,009	,452	,249	,820
	DiplomaR(1)	,995	,192	26,758	1	,000	2,704	1,855	3,942
	Constant	1,508	,301	25,036	1	,000	4,517		

- a. Variable(s) entered on step 1: Diploma R, LeeftijdR.
- b. P-waarde gebaseerd op de binaire, logistische regressie ($p \leq 0.01$)
- c. $n = 727$
- d. 11 missende waarden
- e. Leeftijd wordt gedichotomiseerd als -35 jaar en 35+

Binnen deze regressie zijn beide variabelen significante voorspellers met gelijklopende resultaten als in versie 1.

Er wordt hier extra onderzocht indien leeftijd, als continue variabele, een gradueel effect heeft op het opzoeken van informatie over gezondheid en ziekte.

Tabel 19: Binaire logistische regressie: Leeftijd - opzoeken informatie gezondheid en ziekte

		Variables in the Equation					95% C.I. for EXP(B)		
		B	S.E.	Wald	df	Sig.	Exp(B)	Lower	Upper
Step 1 ^a	Leeftijd	-,029	,006	24,099	1	,000	,971	,960	,982
	Constant	2,834	,352	64,985	1	,000	17,013		

- a. Variable(s) entered on step 1: Leeftijd.
- b. P-waarde gebaseerd op de binaire, logistische regressie ($p \leq 0.001$)
- c. $n = 730$
- d. 8 missende waarden
- e. Leeftijd wordt hier gebruikt als continue variabele.

Leeftijd is een significante voorspeller voor het opzoeken van informatie over gezondheid en ziekte. Per jaar dat de patiënt ouder is, heeft hij 0.971 keer minder kans om informatie over gezondheid en ziekte op te zoeken. Er is hier sprake van een gradueel fenomeen. Hoe ouder de patiënt is, hoe minder vaak hij of zij al informatie op het internet hebben opgezocht over gezondheid en ziekte.

Aangezien mensen met een diploma hoger onderwijs significant meer kans hebben om reeds informatie opgezocht te hebben via het internet, wordt, ten zesde, onderzocht of het hoogst behaalde diploma een invloed heeft op de toegang tot het internet in het algemeen.

Tabel 20: Binaire logistische regressie: Diploma - Toegang tot internet
Variables in the Equation

		B	S.E.	Wald	df	Sig.	Exp(B)	95% C.I. for EXP(B)	
								Lower	Upper
Step 1 ^a	DiplomaR(1)	1,457	,236	38,061	1	,000	4,292	2,702	6,819
	Constant	1,102	,120	84,810	1	,000	3,011		

- a. Variable(s) entered on step 1: Diploma R.
- b. P-waarde gebaseerd op de binaire, logistische regressie ($p \leq 0.001$)
- c. $n = 735$
- d. 3 missende waarden

Het hoogst behaalde diploma is een significante voorspeller voor de toegang tot internet. Patiënten met een diploma hoger onderwijs hebben significant meer kans om toegang te hebben tot het internet dan de patiënten met een diploma van het lager of middelbaar onderwijs.

Ten laatste wordt onderzocht of de patiëntgebonden kenmerken een invloed hebben op het al dan niet gehoord hebben over het EMD. Ook deze test wordt tweemaal uitgevoerd.

Tabel 21: Binaire logistische regressie: Patiëntgebonden kenmerken - gehoord over EMD versie 1
Variables in the Equation

		B	S.E.	Wald	df	Sig.	Exp(B)	95% C.I. for EXP(B)	
								Lower	Upper
Step 1 ^a	LeeftijdR(1)	,087	,362	,058	1	,810	1,091	,536	2,219
	DiplomaR(1)	-,609	,334	3,320	1	,068	,544	,283	1,047
	GeslachtR(1)	,005	,328	,000	1	,988	1,005	,529	1,909
	Chronischelangdurigeziekte(1)	-,001	,321	,000	1	,996	,999	,532	1,873
	Constant	-2,550	,349	53,251	1	,000	,078		
Step 2 ^a	LeeftijdR(1)	,087	,362	,058	1	,810	1,091	,537	2,218
	DiplomaR(1)	-,609	,334	3,322	1	,068	,544	,283	1,047
	GeslachtR(1)	,005	,327	,000	1	,988	1,005	,529	1,909
	Constant	-2,551	,299	73,023	1	,000	,078		
Step 3 ^a	LeeftijdR(1)	,086	,356	,058	1	,809	1,090	,543	2,189
	DiplomaR(1)	-,608	,333	3,336	1	,068	,544	,283	1,045
	Constant	-2,548	,230	122,296	1	,000	,078		
Step 4 ^a	DiplomaR(1)	-,617	,331	3,476	1	,062	,539	,282	1,032
	Constant	-2,521	,200	158,868	1	,000	,080		

a. Variable(s) entered on step 1: LeeftijdR, Diploma R, GeslachtR, ChronischelangdurigeziekteR.

b. P-waarde gebaseerd op de binaire, logistische regressie ($p \leq 0.01$)

c. $n = 724$

d. 14 missende waarden

e. Leeftijd wordt gedichotomiseerd als -65 jaar en 65+

Diploma is een significante voorspeller. Mensen met een diploma hoger onderwijs hebben significant minder kans om nog nooit gehoord te hebben over het EMD dan de patiënten met een diploma van het lager of middelbaar onderwijs.

Tabel 22: Binaire logistische regressie: Patiëntgebonden kenmerken - gehoord over EMD versie 2
Variables in the Equation

Step		B	S.E.	Wald	df	Sig.	Exp(B)	95% C.I. for EXP(B)	
								Lower	Upper
1 ^a	LeeftijdR2(1)	-1,049	,375	7,837	1	,005	,350	,168	,730
	DiplomaR(1)	-,751	,341	4,859	1	,027	,472	,242	,920
	GeslachtR(1)	-,103	,327	,100	1	,752	,902	,475	1,712
	Chronischelangdurigeziekte(1)	,196	,334	,345	1	,557	1,217	,632	2,342
	Constant	-1,709	,415	16,990	1	,000	,181		
2 ^a	LeeftijdR2(1)	-1,033	,371	7,763	1	,005	,356	,172	,736
	DiplomaR(1)	-,759	,340	4,996	1	,025	,468	,241	,911
	Chronischelangdurigeziekte(1)	,195	,334	,340	1	,560	1,215	,632	2,337
	Constant	-1,773	,362	23,932	1	,000	,170		
3 ^a	LeeftijdR2(1)	-,979	,359	7,457	1	,006	,376	,186	,759
	DiplomaR(1)	-,761	,340	5,027	1	,025	,467	,240	,909
	Constant	-1,708	,343	24,822	1	,000	,181		

a. Variable(s) entered on step 1: LeeftijdR, Diploma R, GeslachtR, ChronischelangdurigeziekteR.

b. P-waarde gebaseerd op de binaire, logistische regressie ($p \leq 0.05$)

c. $n = 724$

d. 14 missende waarden

e. Leeftijd wordt gedichotomiseerd als -35 jaar en 35+

Wanneer 35 jaar als arbitraire cut-off genomen wordt, blijken de leeftijd en het hoogst behaalde diploma significante voorspellers te zijn.

Patiënten ouder dan 35 jaar hebben dus significant minder kans om nog nooit over het EMD gehoord te hebben. Patiënten met een diploma hoger onderwijs hebben significant minder kans om nog nooit gehoord te hebben over het EMD.

4. Discussie

4.1 Demografische gegevens

Er wordt een vergelijking gemaakt tussen de demografische gegevens resulterend uit dit onderzoek en de resultaten van de Belgische gezondheidsenquête uit 2013 (volksgezondheid, 2014).

De patiëntenpopulatie binnen dit onderzoek bestaat uit meer vrouwen dan mannen. Dit komt overeen met de resultaten uit de Belgische gezondheidsenquête waaruit blijkt dat vrouwen meer gebruik maken van gezondheidszorg dan mannen.

Op vlak van gezondheidsperceptie zijn gelijklopende tendensen te zien in beide onderzoeken. Uit de gezondheidsenquête blijkt dat meer dan één op vijf, 22,1%, personen van 15 jaar en ouder in België aangeeft in een slechte gezondheid te verkeren, binnen dit onderzoek is dat slechts 8,1%. De rest, zijnde 77,9%, beoordeelt de eigen gezondheid als goed of zeer goed in de gezondheidsenquête en binnen dit onderzoek is dat 58,1%. Wat hier mogelijk een rol speelt, is de extra antwoordoptie 'niet echt goed, niet echt slecht' die we in deze studie aanboden, waardoor de antwoorden anders verdeeld zijn dan in de gezondheidsenquête.

Binnen de gezondheidsenquête geven één op de vier personen van 15 jaar en ouder aan te lijden aan een chronische aandoening. Binnen dit onderzoek heeft meer dan de helft; 54,2%, een chronische of langdurige ziekte. De resultaten binnen dit onderzoek liggen hoger, wat verklaard kan worden door de ziekenhuisomgeving waar de enquêtes afgenomen werden.

Bij het vergelijken van het geneesmiddelengebruik blijken de resultaten gelijklopend in beide onderzoeken. Uit de gezondheidsenquête blijkt dat men bij 8,0% van de bevroagden kan spreken van polyfarmacie (gebruik van vijf of meer geneesmiddelen per dag) terwijl dat 12,5% is binnen dit onderzoek. Het percentage van de bevolking dat in de afgelopen twee weken voorgeschreven geneesmiddelen gebruikte volgens het

volksgezondheidsonderzoek, is 51,4%, terwijl in dit onderzoek 58,5% dagelijks één tot vijf voorgeschreven medicijnen inneemt.

4.2 Reeds gehoord over het EMD

Uit het literatuuronderzoek en specifiek vanuit het onderzoek van Riordan et al. (2015) uitgevoerd in het Verenigd Koninkrijk, resulteert dat 41,4% nog nooit over het EMD hoorden. Binnen ons onderzoek is de bekendheid veel groter, slechts 5,8% van de patiënten hebben nog nooit over het EMD gehoord. In beide onderzoeken werd gevraagd of de mensen ooit over het EMD hadden gehoord. Concreet konden de patiënten in dit onderzoek aangeven via welk kanaal ze er reeds over gehoord hadden. Een van de mogelijkheden om het verschil in resultaten te verklaren is dat het onderzoek van Riordan et al. in 2015 uitgevoerd werd en dit onderzoek in 2018. De EMD's zijn vandaag de dag meer ingeburgerd dan drie jaar geleden. Het is een heel actueel thema waardoor er meer in de media over gesproken wordt en veel artsen, apothekers,... vroegen reeds de toestemming aan patiënten om hun gegevens te delen. Dit kan verklaren waarom de kennis zoveel hoger ligt dan in het onderzoek uit 2015. Daarnaast kan het verschil in land (U.K. vs. België) ook een invloed hebben.

Daarnaast blijken diverse patiëntgebonden factoren van invloed te zijn op het reeds gehoord hebben over het EMD, nl. leeftijd en hoogst behaalde diploma.

Binnen het onderzoek van Riordan et al. (2015) blijken mensen jonger dan 35 jaar significant minder gehoord te hebben over EMD's dan degene ouder dan 35 jaar. Binnen dit onderzoek zijn de resultaten gelijk.

Uit de studie van Riordan et al. (2015) blijkt ook dat mensen met een lager diploma meer kans hebben om nog nooit over de EMD's gehoord te hebben dan degene met een hoger diploma. Uit dit onderzoek komen dezelfde resultaten naar boven. Dit kan verklaard worden doordat patiënten met een diploma lager onderwijs, significant minder kans hebben om reeds informatie opgezocht te hebben over gezondheid en ziekte. Dit kan op zijn beurt weer verklaard worden doordat patiënten met een diploma lager of middelbaar onderwijs significant minder kans hebben om toegang te hebben tot internet. Indien men

de toegang tot informatie omtrent het EMD voor deze patiëntengroep wil vergroten, zal men moeten inzetten op een verhoogde toegankelijkheid tot het internet of zal men andere kanalen moeten gebruiken om ze te bereiken.

Hoewel dus de meeste ondervraagden al over het EMD hebben gehoord, geeft slechts de helft aan dat het voldoende duidelijk is voor hen en wil 70% graag meer informatie. Deze behoefte aan informatie is zeer belangrijk naar de toekomst toe. Om de implementatie van het EMD te optimaliseren, zal het belangrijk zijn de patiënten de nodige informatie te verschaffen teneinde ze meer inzicht te geven in de werking van het EMD.

4.3 Duidelijkheid EMD

De duidelijkheid omtrent de werking van het EMD blijkt afhankelijk van enkele patiëntgebonden factoren. Het geslacht en het hebben van een chronische ziekte zijn significante voorspellers van hoe de duidelijkheid over de werking van het EMD ervaren wordt. Vrouwen hebben significant meer kans dan mannen om de EMD's voldoende duidelijk te vinden. Patiënten met een chronische ziekte hebben daarentegen significant minder kans om deze EMD's voldoende duidelijk te vinden. Dit laatste is mogelijks te wijten aan de complexiteit van zowel hun zorg als hun eigen medisch dossier. In lijn daarmee hebben patiënten met een chronische ziekte vaker behoefte aan extra informatie omtrent het EMD. Dit kan te verklaren zijn doordat mensen met een chronische ziekte meer te maken hebben met de gezondheidszorg en meer betrokken willen zijn. Om deze betrokkenheid mogelijk te kunnen maken, heeft de patiënt nood aan kennis omtrent de werking van het EMD.

Uit dit onderzoek blijkt dat patiënten die vinden dat het voldoende duidelijk is hoe EMD's werken minder behoefte hebben aan informatie over EMD's dan de patiënten die vinden dat het onvoldoende duidelijk is. Er is een significant verschil gevonden, maar dit is beperkt. Het is dus zeker niet zo dat het vinden dat het EMD voldoende duidelijk is, altijd leidt tot het niet hebben van een behoefte aan informatie. Dit is vergelijkbaar met de resultaten uit het onderzoek van Tierney et al. (2014) waarbij aangetoond werd dat minder

dan de helft van de patiënten de inhoud van de EMD's begrijpt indien ze weten wat het EMD inhoudt.

4.4 Gegevensdeling

Meer dan de helft van de bevroegden binnen dit onderzoek gaf reeds toestemming om zijn of haar EMD te delen binnen dit onderzoek. Dit is in verhouding met het aantal Belgen dat reeds toestemming gaf om medische gegevens te delen, nl. 6 van de 11.5 miljoen Belgen (De Block, 2017). Hoewel er reeds verschillende Belgische systemen bestaan om de eigen medische informatie te bekijken als patiënt (Cozo, Patientconsent en PatientHealthViewer) heeft maar een heel selecte groep hier reeds gebruik van gemaakt. Dit is niet te verklaren door een gebrek aan toegang tot internet, aangezien 83,5% van de patiënten aangaf toegang tot het internet te hebben. Dit werd in dit onderzoek niet verder onderzocht. Maar hoe kan dit verklaard worden? Zijn deze niet gekend genoeg? Of zijn ze te moeilijk in gebruik? Indien ze niet gekend genoeg zijn schuilt hier een belangrijke opdracht in voor het beleid. De beschikbare tools meer promoten zodat patiënten er meer gebruik van maken. Indien ze te moeilijk in gebruik zijn, moet het vergemakkelijkt worden of moet men de patiënten de nodige uitleg verschaffen om er toch zelfstandig mee te kunnen werken. Hier is verder onderzoek naar nodig.

Patiëntgebonden factoren spelen een rol in de bereidheid tot gegevensdeling. Zo blijken mannen hun medische gegevens meer te willen delen dan vrouwen. Eenzelfde resultaat werd gevonden in het onderzoek van Jackson et al. (2014). Dit kan verklaard worden aan de hand van de resultaten uit het onderzoek van Vodicka et al. (2012) dat stelt dat vrouwen zich eerder zorgen maken over hun privacy dan mannen.

Ook leeftijd heeft een invloed op de bereidheid tot gegevensdeling binnen dit onderzoek. Patiënten jonger dan 65 jaar willen hun medische gegevens meer delen dan de patiënten ouder dan 65 jaar. In het onderzoek van Whidett et al. (2016) blijkt dat de patiënten van middelbare leeftijd ook minder bereid zijn hun medische gegevens te delen dan degene die jonger zijn. Algemeen kan men stellen dat hoe ouder men is, hoe minder men bereid

is de medische gegevens te delen. Indien men deze bereidheid tot gegevensdeling wil beïnvloeden, moet men de focus dus meer leggen op vrouwen en op oudere patiënten door ze bijvoorbeeld meer uitleg te geven aangezien beide groepen minder kans hebben hun medische gegevens te willen delen.

Wanneer de arts voor de keuze staat om medische gegevens te delen van de patiënt, die dit delen van zijn gegevens niet wenst, hebben de patiënten jonger dan 65 jaar significant meer kans om te vinden dat de huisarts die gegevens toch mag delen. De patiënten jonger dan 65 jaar hebben dus een meer paternalistische houding dan degene ouder dan 65 jaar. Degene die jonger zijn blijken er meer van uit te gaan dat de arts weet wat goed is en juist moet kunnen handelen en daar ook de nodige vrijheid voor moet krijgen. Deze vrijheid resulteert in dit geval in het toch delen van de medische gegevens met andere zorgverleners.

Uit onderzoek van Tierney et al. (2014) blijken patiënten algemeen wel sterke eigendomsgevoelens te hebben ten opzichte van hun eigen EMD. Dit kan verklaren waarom de helft van de patiënten hun medische gegevens niet wil delen aan het volledige medische team. Dit verklaart ook waarom patiënten de autonomie willen behouden om zelf te beslissen welke arts welke medische gegevens mag zien. Deze sterke eigendomsgevoelens zorgen er daarnaast voor dat patiënten zichzelf verantwoordelijk stellen voor hun eigen medische gegevens en de verantwoordelijkheid niet bij hun arts leggen.

Ondanks het feit dat patiënten zichzelf verantwoordelijk achten voor hun medisch dossier en zij autonomie wensen om zelf te beslissen wie toegang krijgt tot het eigen medisch dossier, vinden zij dat ze zelf geen informatie mogen toevoegen in hun eigen dossier. Op dit vlak perken ze hun autonomie dus in.

4.5 Gevoelige gegevens

Het niet willen delen van de gegevens bij aanwezigheid van gevoelige informatie is net zoals in het onderzoek van Caine et al. (2012) en het onderzoek van Leventhal et al. (2016), ook binnen dit onderzoek een significante factor. De bereidheid tot delen van medische gegevens ligt beduidend lager indien gevoelige gegevens aanwezig zijn.

Wanneer men de antwoorden op het verbergen van gevoelige gegevens vergelijkt met de antwoorden op het fouten maken door het verbergen van medische gegevens, is er een verschil te zien. Enerzijds is er een duidelijke tendens naar verantwoordelijkheid bij de patiënt af te leiden bij het verbergen van gevoelige gegevens en het vinden van fouten in het eigen dossier. Anderzijds vindt bijna de helft van de patiënten dat gevoelige informatie uit het verleden verborgen mag worden, ondanks dat het grootste deel van de patiënten aangeeft dat het verbergen van informatie de kwaliteit van zorg negatief kan beïnvloeden. Dit mogelijks nefast effect door het verbergen van gegevens werd reeds aangetoond in het onderzoek van Agaku et al. (2013). Hierbij blijkt dat 67,0% van de bevroagden schrik heeft voor misbruik van hun gegevens door elektronische transfer, wat het verbergen van gegevens in de hand werkt. Dit staat in contrast met de bevindingen uit voorgaand onderzoek van Kim et al. (2017) waarbij blijkt dat 73,5% van de bevroagde patiënten vinden dat de kwaliteit van zorg is verbeterd door gebruik het van het EMD. Patiënten beseffen wel degelijk dat het verbergen van hun medische gegevens een risico inhoudt maar sommigen vinden toch dat autonomie voorrang krijgt.

Hiernaast is een belangrijk verschil gevonden in resultaten tussen het verbergen van huidige, gevoelige problemen t.o.v. gevoelige problemen uit het verleden. Bij huidige, gevoelige problemen zijn er meer patiënten die hun gegevens wel delen t.o.v. de gevoelige problemen uit het verleden. Er is bij huidige problemen dus meer besef dat je gegevens niet onzichtbaar mag maken voor de arts, dat deze informatie belangrijk kan zijn voor diagnostiek en behandeling. Dit kan verband houden met het feit dat patiënten ervan uitgaan dat de problemen uit het verleden geen invloed meer hebben want bij huidige problemen geven patiënten minder aan de gegevens te mogen verbergen.

Algemeen is er nood aan extra onderzoek op het vlak van delen van gevoelige gegevens uit het eigen medisch dossier. Wat behoort tot die gevoelige gegevens? Moeten deze gegevens een bijzonder statuut krijgen? Moet de toegang hiertoe beperkt worden tot bepaalde zorgverleners?... Dit zijn vragen die verder uitgewerkt moeten worden teneinde de nefaste invloed van gevoelige gegevens op de gegevensdeling weg te werken.

4.6 Beperkingen onderzoek

De enquêtes werden gerekruteerd in diverse wachttruimtes van het ziekenhuis. De patiënten kregen de enquête voorgelegd bij het binnenkomen van de wachttruimte. Er zat echter een grote variatie op de wachttijd. Sommige patiënten hadden ruim de tijd om de enquête volledig in te vullen en sommige patiënten moesten voor het beëindigen van het invullen reeds op consultatie. Wanneer ze na de consultatie geen tijd namen om de enquête verder in te vullen, zorgde dit voor onvolledig ingevulde enquêtes. Het rekruteren binnen wachtzalen had als bijkomende beperking dat het praktisch niet altijd even ideaal was omdat niet elke wachtzaal tafels heeft waar patiënten de enquête ingevuld kon worden. Daarnaast was er steeds omgevingsgeluid aanwezig: medepatiënten, TV, radio,... Ook verdwenen enkele enquêtes doordat patiënten deze meenamen naar huis.

Een tweede beperking is dat de enquête in het Nederlands opgesteld is waardoor anderstalige patiënten niet konden deelnemen.

Een derde beperking is dat het een schriftelijke studie is waardoor mensen die over onvoldoende lees- en/of schrijfvaardigheden beschikken niet geïnccludeerd konden worden doordat het een zelf in te vullen enquête betreft.

Een vierde beperking is dat enkel patiënten uit diverse diensten binnen het UZ te Gent aangesproken werden, waardoor de onderzoeksgroep een engere populatie omvat dan wanneer op andere plaatsen dan het ziekenhuis gerekruteerd zou worden. Deze masterproef beperkt zich wegens de tijdsbelemmering tot de data uit deze onderzoeksgroep. Binnen het gehele doctoraatsonderzoek werd nog gerekruteerd op drie andere plaatsen waardoor het een bredere doelgroep omvat.

Een vijfde beperking is dat er geen data verzameld werd van weigeraars. Hierdoor kon er geen beeld gevormd worden van de groep weigeraars.

5. Conclusie

De meeste bevroagden blijken reeds gehoord te hebben over het EMD. Van degene die er reeds over hoorden, vindt echter minder dan de helft de EMD's voldoende duidelijk. Driekwart van de bevroagden zou meer informatie over het EMD willen ontvangen. Als patiënten al over EMD's gehoord hebben, blijkt dit voornamelijk via media en via de gezondheidszorg te komen. Daarnaast heeft meer dan de helft van de patiënten reeds toestemming gegeven om diens medische gegevens elektronisch te delen. Hoewel er verschillende Belgische systemen bestaan om het eigen EMD in te kijken als patiënt (Cozo, Patientconsent en PatientHealthViewer) heeft maar een heel selecte groep hier reeds gebruik van gemaakt. Mensen die een chronische ziekte hebben, hebben meer kans om de EMD's niet duidelijk genoeg te vinden en, in lijn daarmee, blijken zij meer nood te hebben aan extra informatie dan degene die niet chronisch ziek zijn. Ook patiënten ouder dan 35 jaar hebben vaker nood aan informatie omtrent de EMD's.

Wanneer het elektronisch delen van medische informatie aan belang wint, zal het dus essentieel zijn om de patiënt hierover beter te informeren en de patiënt hierbij te betrekken. Zo niet, riskeert de e-health beweging zich af te spelen boven de hoofden van patiënten.

Patiënten leggen veel verantwoordelijkheid met betrekking tot elektronische medische informatie bij zichzelf maar zijn meer verdeeld wanneer het gaat over autonomie. Degene met een diploma hoger onderwijs en met een chronische ziekte leggen meer verantwoordelijkheid bij zichzelf dan bij de artsen.

Patiënten willen zelf de autonomie hebben om te kunnen beslissen welke artsen welke gegevens mogen zien. Ze achten zichzelf verantwoordelijk voor het verbergen van hun eigen medische gegevens en het ontstaan van problemen door het verbergen ervan. Concreet vinden meer patiënten dat gevoelige informatie uit het verleden verborgen mag worden dan gegevens over huidige, gevoelige informatie. Het grootste deel van de patiënten geeft aan dat het verbergen van deze informatie de kwaliteit van zorg negatief kan beïnvloeden.

Ze geven meestal voorrang aan het toch delen van huidige, medische gegevens ook al zijn het gevoelige gegevens. Ze stellen hiermee de kwaliteit van de zorg boven hun eigen

autonome beslissing om eventueel gegevens te verbergen. Deze tendens is minder sterk voor medische, gevoelige gegevens uit verleden.

Patiënten hechten veel belang aan correcte en volledige informatie voor een goede zorgkwaliteit, onder andere door zichzelf de mogelijkheid niet toe te kennen om zelf informatie in het eigen medisch dossier toe te voegen. Dit wijst op een ambivalente visie van patiënten op vlak van hun eigen autonomie binnen hun medisch dossier. Men kan tevens stellen dat het delen van de eigen medische gegevens afhangt van patiëntgebonden factoren. Hoe ouder men is, hoe minder men bereid is de medische gegevens te delen. Daarnaast zijn mannen meer bereid hun gegevens te delen dan vrouwen.

Uit dit onderzoek komen belangrijke aanbevelingen voor de toekomst naar voren. Ten eerste is er een belangrijke opdracht voor het beleid om ervoor te zorgen dat de kennis omtrent het gebruik van de EMD's verbetert bij de patiënten, rekening houdend met de voorspellende patiëntgebonden factoren resulterend uit dit onderzoek en de nood aan autonomie en verantwoordelijkheid van de patiënten. Om deze kennis over het EMD te verbreden bij de patiënten zal dus genoeg aandacht besteed moeten worden aan de duidelijkheid van de werking over het EMD waarbij de focus gelegd zal moeten worden op de patiënten ouder dan 35 jaar en de patiënten met een chronische ziekte. Dit kan het bijvoorbeeld gebeuren via de media of via de gezondheidszorg zelf, omdat dit kanalen zijn die patiënten nu reeds gebruiken.

Ook zal meer aandacht moeten gaan naar de reeds bestaande websites en applicaties. Ondanks er reeds verschillende op de markt zijn, worden die op de dag van vandaag ondergebruikt. Ook hierin schuilt een opdracht voor het beleid om ervoor te zorgen dat de patiënten deze meer gebruiken om hun eigen EMD meer in te kijken. Zowel uit de literatuur als uit dit onderzoek blijkt dat gevoelige gegevens een bijzonder statuut hebben binnen de elektronische gegevensdeling. Er is verder onderzoek nodig om te besluiten hoe die gevoelige gegevens best gehanteerd worden op zo een manier dat zowel de autonomie van de patiënt als de kwaliteit van de zorg, het weldoen, gerespecteerd wordt.

Literatuurlijst

- Aartman, I., & van Loveren, C. (2007). Onderzoeksonwerpen en de ladder van evidence. *Nederlands tijdschrift voor tandheelkunde*, 161-165. Opgehaald 2 mei, 2018, van <https://www.ntvt.nl/artikel/114/4/onderzoeksonwerpen-en-de-ladder-van-evidence>
- Agaku, A. A.-Y. (2013). Concern about security and privacy, and perceived control over collection and use of health information are related to withholding of health information from healthcare providers. *J Am Med Inform Assoc*, 374-378.
- Beauchamp, T. L., & Childress, J. F. (2009). Rights theory. In T. L. Beauchamp, *Principles of Biomedical Ethics* (p. 350). New-York: Oxford University Press.
- Bolt, L., Verweij, M., & van Delden, J. (2013). *Ethiek in de Praktijk*. Oostersingel: Gorcum B.V. Koninklijke Van.
- Borry, P., & De Vries, R. (2010). Empirisch onderzoek in de gezondheidsethiek. *Tijdschrift voor gezondheidszorg en ethiek*, 90-94.
- Brinkman, J. (2000). *De vragenlijst*. Groningen: Wolters-Noordhoff.
- Busselot, D. (2017, april 19). Elektronisch delen van patiëntengegevens boomt in Brussel. *De Morgen*.
- Caine, K., & Hanania, R. (2013). Patients want granular privacy control over health information in electronic medical records. *J Am Med Inform Assoc*, 7-15.
- Clement, M., & Laga, E. (2014). *Steekkaarten doceerpraktijk*. Antwerpen: Maklu.
- CM. (2017). *Wat is een elektronisch patiëntendossier?* Opgehaald 12 maart, 2018, van: <https://www.cm.be/ziekte-en-behandeling/patientenrechten/patientendossier/elektronisch-patientendossier.jsp>
- de Lusignan, S., Dos Santos, G., Correa, A., Haguinet, F., Yonova, I., Lair, F., . . . Chan, T. (2017). Post-authorisation passive enhanced safety surveillance of seasonal influenza vaccines: protocol of a pilot study in England. *BMJ Open*.
- De Block. (2015) M. *e-Gezondheid is niet meer te stuiten: eerste actieplan al geactualiseerd*. Opgehaald 20 februari, 2018, van: <http://www.deblock.belgium.be/nl/e-gezondheid-niet-meer-te-stuiten-eerste-actieplan-al-geactualiseerd>

- De Block, M. (2016) *Maggie De Block krijgt groen licht voor wet diverse bepalingen gezondheid*. Opgehaald 24 februari, 2018, van: <http://www.deblock.belgium.be/nl/maggie-de-block-krijgt-groen-licht-voor-wet-diverse-bepalingen-gezondheid>
- De Block, M. (2017) *Zes miljoen Belgen geven zorgverleners de toestemming om hun medische gegevens digitaal uit te wisselen*. Opgehaald 5 maart, 2018, van: <http://www.deblock.belgium.be/nl/zes-miljoen-belgen-geven-zorgverleners-de-toestemming-om-hun-medische-gegevens-digitaal-uit-te>
- Dhopeswarkar, R. V., Kern, L. M., O'Donnell, H. C., Edwards, A. M., & Kaushal, R. (2012). Health care consumers' preferences around health information exchange. *Annals of Family Medicine*, 428-434.
- Ehealth. (2017). *FAQ De elektronische gegevensuitwisseling, het Hub-Metahub-systeem, de geïnformeerde toestemming*. Opgehaald 17 februari, 2018, van: https://www.ehealth.fgov.be/sites/default/files/meerweten/fiche/faq_geinformeerde_toestemming.pdf
- Jackson, S. L., Mejilla, R., Darer, J. D., Oster, N. V., Ralston, J. D., Leveille, S. G., . . . Elmore, J. G. (2014). Patients who share transparent visit notes with others: characteristics, risks, and benefits. *J Med Internet Res*, 247.
- Jansen, E., Joostens, T., & Kemper, D. (2004). *Enquêtes: Het opstellen en gebruiken van vragenlijsten*. Groningen: Wolters-Noordhoff.
- Janssens, J. (1998). *Ogen doen onderzoek*. Amsterdam: Pearson Benelux B.V.
- Justel. (2017). *8 DECEMBER 1992. - Wet tot bescherming van de persoonlijke levenssfeer ten opzichte van de verwerking van persoonsgegevens*. Opgehaald 4 maart, 2018, van: http://www.ejustice.just.fgov.be/cgi_loi/change_lg.pl?language=nl&la=N&table_name=wet&cn=1992120832
- Kim, K. K., Joseph, J. G., & Ohno-Machado, L. (2015). Comparison of consumers' views on electronic data sharing for healthcare and research. *J Am Med Inform Assoc*, 821-830.
- Kim, K. K., Sankar, P., Wilson, M. D., & Haynes, S. C. (2017). Factors affecting willingness to share electronic health data among California consumers. *BMC Medical Ethics*, 1-10.
- Knack West-Vlaanderen (2017). *Rechtstreekse inzage in patiëntendossier voortaan mogelijk via pc of app*. Opgehaald 14 maart, 2018, van: <http://kw.knack.be/west->

[vlaanderen/nieuws/samenleving/rechtstreekse-inzage-in-patientendossier-voortaan-mogelijk-via-pc-of-app/article-normal-258145.html](https://www.vlaanderen/nieuws/samenleving/rechtstreekse-inzage-in-patientendossier-voortaan-mogelijk-via-pc-of-app/article-normal-258145.html)

Leventhal, J. C., Cummins, J. A., Schwartz, P. H., Martin, D. K., & Tierney, W. M. (2015). Designing a System for Patients Controlling Providers' Access to their Electronic Health Records: Organizational and Technical Challenges. *Journal Of General Internal Medicine*, 17-24.

Medica, D. (2015). *Elektronisch Medisch Dossier*. Opgehaald 18 november, 2018, van: [http://www.domusmedica.be/medicawiki/index.php?title=Elektronisch Medisch Dossier](http://www.domusmedica.be/medicawiki/index.php?title=Elektronisch_Medisch_Dossier)

Medica, D. (2017). *Begrippen en definities*. Opgehaald 18 november, 2018, van: <https://www.domusmedica.be/documentatie/richtlijnen/overzicht/emd-horizontaalmenu-382/1068-begrippendefinities.html>

Minerva. (2018). *Resultaat met woordenlijst*. Opgehaald 10 januari, 2018, van: <http://www.minerva-ebm.be/Results/Glossary/1339>

Morris, N. S., MacLean, C. D., Chew, L. D., & Littenberg, B. (2006). The Single Item Literacy Screener: Evaluation of a brief instrument to identify limited reading ability. *BMC Family Practice*.

Mulder, M., ter Borgh, J., Grundmeijer, H., & Jobse, L. (2009). Polyfarmacie: prevalentie, aandoeningen en problemen. *Huisarts en Wetenschap*, 599-602.

NCDO. (2013). *Tool evalueren: tips and tricks bij het opzetten van een vragenlijst*. Opgehaald 20 oktober, 2018, van: <https://www.ncdo.nl/sites/default/files/Tool%20tips%20and%20tricks%20vragenlijsten.pdf>

Participatiekompas. (2017). *Vignettenmethode*. Opgehaald 2 maart, 2018, van: <http://www.participatiekompas.nl/methoden-en-tools/vignettenmethode>

Polit, D. F., & Beck, C. T. (2016). *Nursing research*. Philadelphia: Lippincott Williams And Wilkins.

Ponto, J. (2015). Understanding and Evaluating Survey Research. *Journal of the advanced practiononer in oncology*, 168-171.

Riordan, F., Papoutsis, C., Reed, J. E., Marston, C., Bell, D., & Majeed, A. (2015). Patient and public attitudes towards informed consent models and levels of awareness of Electronic Health Records in the UK. *Int J Med Inform*, 237-247.

- Schaar, P. (2017). *Werkdocument inzake de verwerking van persoonsgegevens betreffende gezondheid in elektronische medische dossiers (EMD)*. Opgehaald 24 maart, 2018, van: http://ec.europa.eu/justice/policies/privacy/docs/wpdocs/2007/wp131_nl.pdf
- Silverstein, J. M., Munir, K. M., Fox, J. L., Emir, B., Kouznetsova, M., Lamerato, L., . . . Roe, E. D. (2017). Use of electronic health records to characterize a rare disease in the USA: Treatment, comorbidities and follow-up trends among patients with a confirmed diagnosis of acromegaly. *ENDOCRINE PRACTICE Rapid Electronic*.
- ten Have, H., ter Meulen, R., & van Leeuwen, E. (2013). *Leerboek medische ethiek*. Houten: Bohn Stafleu van Loghum.
- Tharmalingam S., H. S. (2016). The value of connected health information: perceptions of electronic health record. *BMC Medical informatics and Decision Making*, 9.
- The Joanna Briggs Institute. (2017). *Checklist for analytical cross sectional studies*. Opgehaald 17 februari, 2018, van: http://joannabriggs-webdev.org/assets/docs/critical-appraisal-tools/JBI_Critical_Appraisal-Checklist_for_Analytical_Cross_Sectional_Studies.pdf
- Tierney, W. M., Alpert, S. A., Byrket, A., Caine, K., Leventhal, J. C., Meslin, E. M., & Schwartz, P. H. (2015). Provider responses to patients controlling access to their electronic health records: a prospective cohort study in primary care. *J Gen Intern Med*, 31-37.
- Uma, S., & Bougie, R. (2013). *Research methods for business*. Hoboken: John Wiley & Sons Inc.
- Van Overbeeke, J., & Westerhof, H. (1996). 'Benefit-II' project: do physicians benefit from using an electronic medical dossier? . *Int J Biomed*, 1-2.
- Vandeurzen, J. (sd). *Vlaamse regering*. Opgehaald 12 maart, 2018, van: <https://www.vlaanderen.be/nl/nbwa-news-message-document/document/090135578020f1ac>
- Vlaams Patiëntenplatform vzw. (2017). *Standpunttekst Vlaams Patiëntenplatform vzw: de elektronische uitwisseling van gezondheidsgegevens*. Opgehaald 20 oktober, 2017, van: http://vlaamspatiëntenplatform.be/_plugin/ckfinder/userfiles/files/Standpunttekst%20elektronische%20uitwisseling_update.pdf
- Vodicka, E., Mejilla, R., Leveille, S. G., Ralston, J. D., Darer, J. D., Delbanco, T., . . . Elmore, J. G. (2013). Online access to doctors' notes: Patient concerns about privacy. *J Medical Internet Res*, 208-2013.

Volksgezondheid, W. i. (2014). *GEZONDHEIDSENQUÊTE 2013*. Opgehaald 12 maart, 2018, van:
https://his.wiv-isp.be/nl/Gedeelde%20%20documenten/summ_HS_NL_2013.pdf

Whidett, D., Hunter, I., McDonald, B., Norris, T., & Waldon, J. (2016). Consent and widespread access to personal health information for the delivery of care: a large scale telephone survey of consumers' attitudes using vignettes in New Zealand. *Bmj Open*, 1-7.

Bijlagen

Bijlage 1: Bijlagen systematische literatuurstudie

1. Zoekstrategie per gekozen databank

Zoekterm Pubmed

(((((("Electronic health records" [Mesh] OR "Electronic health record" [TW]) OR "electronic medical record" [TW]) OR "Electronic medical records" [TW]) OR "e-health" [TW]) OR "Health information technology" [TW]) AND (((((((("Information dissemination" [MESH] OR "Dissemination Information" [TW]) OR "information sharing" [TW]) OR "Information sharings" [TW]) OR "Sharings information" [TW]) OR "Sharing information" [TW]) OR "Data sharing" [TW]) OR "Data sharings" [TW]) OR "Sharing Data" [TW]) OR "Data ownership" [TW]) OR "Sensitive data" [TW])) AND (((("Confidentiality" [Mesh] OR "Patient rights" [Mesh]) OR "Rights patient" [TW]) OR "Patient right" [TW]) OR "Right Patient" [TW]))

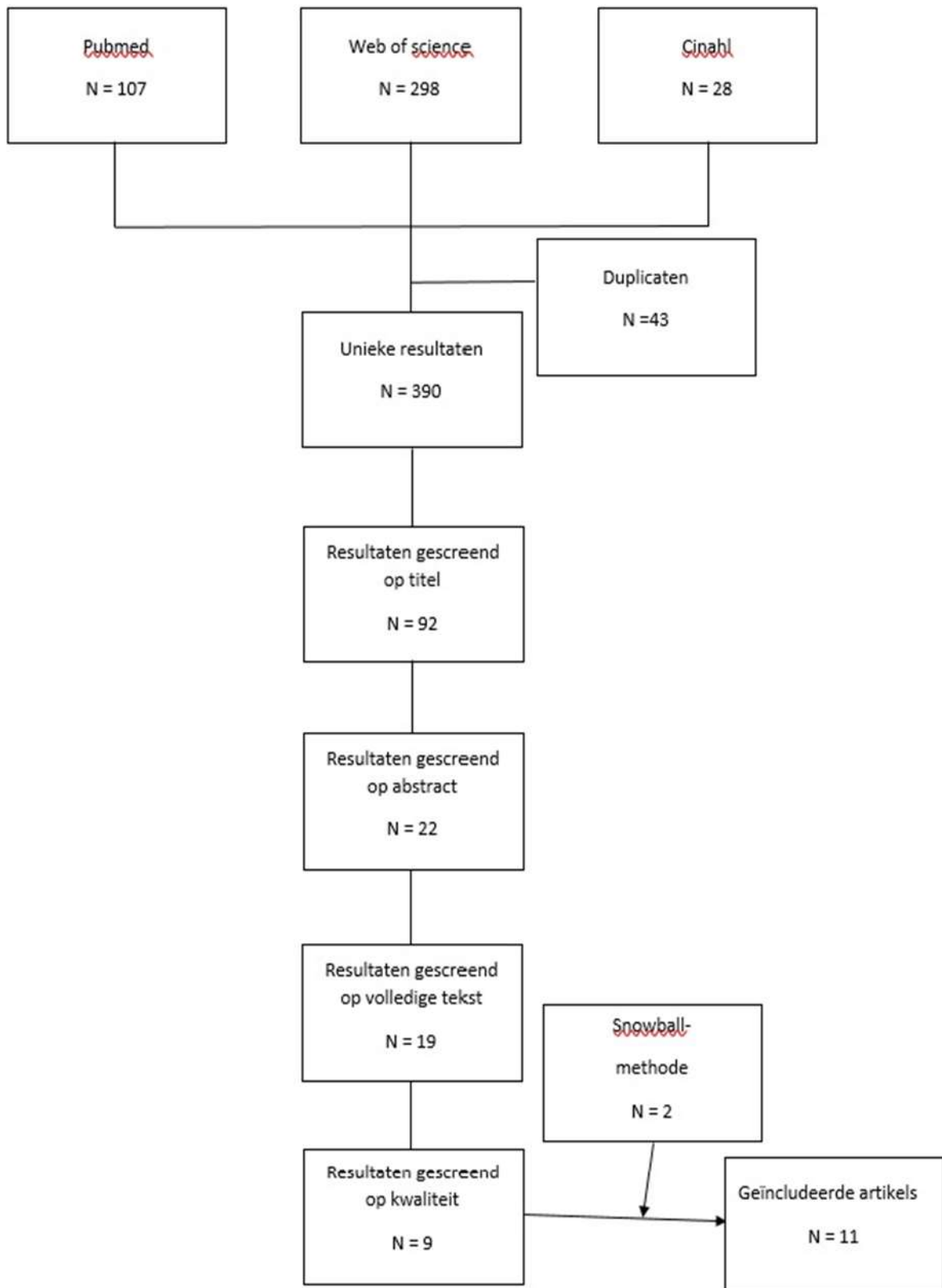
Zoekterm WOS

((((((('Electronic health records' OR 'Electronic health record') OR 'electrobijnic medical record') OR 'Electronic medical records') OR 'e-health') OR 'Health information technology') AND (((((((('Information dissemination' OR 'Dissemination Information') OR 'information sharing') OR 'Information sharings') OR 'shavings information') OR 'Sharing information') OR 'Data sharing') OR 'Data sharings') OR 'Sharing Data') OR 'Data ownership') OR 'Sensitive data')) AND (((('Confidentiality' OR 'Patient rights') OR 'Rights patient') OR 'Patient right') OR 'Right Patient'))

Zoekterm Cinahl

((((((('Electronic health records' OR 'Electronic health record') OR 'electronic medical record') OR 'Electronic medical records') OR 'e-health') OR 'Health information technology') AND (((((((('Information dissemination' OR 'Dissemination Information') OR 'information sharing') OR 'Information sharings') OR 'shavings information') OR 'Sharing information') OR 'Data sharing') OR 'Data sharings') OR 'Sharing Data') OR 'Data ownership') OR 'Sensitive data')) AND (((('Confidentiality' OR 'Patient rights') OR 'Rights patient') OR 'Patient right') OR 'Right Patient'))

2. Geïnccludeerde artikels



Figuur 1: Exclusie artikels

3. Kwaliteitsbeoordeling artikels

Er werd een kwaliteitsbeoordeling op 3 random geselecteerde artikels uit de systematische literatuurstudie uitgevoerd.

JBI Critical Appraisal Checklist for Analytical Cross Sectional Studies

Dit instrument bestaat uit acht vragen die gaan over onder andere inclusiecriteria van de studies, de steekproef en de versturende variabelen: is dit op een betrouwbare en valide manier gebeurd? Voor elke vraag zijn vier antwoordmogelijkheden mogelijk: ja, neen, niet duidelijk en niet van toepassing. Het doel is om te beoordelen in hoeverre de kans op bias in de studie vermeden werden. Na deze vragen kan gekozen worden om de studie al dan niet te includeren. Een nadeel aan dit instrument is dat geen exacte cut-off is. De onderzoeker koos ervoor om de artikels te includeren wanneer op minstens vier van de acht bevestigend geantwoord was. De drie artikels werden geïncludeerd omdat op respectievelijk vijf en zes van de vragen "ja" geantwoord werd. Deze kwaliteitsbeoordeling werd slechts door één onderzoeker uitgevoerd waardoor de kwaliteit lager kan liggen wegens mogelijkse subjectiviteit. (The Joanna Briggs Institute, 2016)

Reviewer Laetitia Cooreman Date 3-12-2017

Author T. Agaku et al. Year 2013 Record Number

	Yes	No	Unclear	Not applicable
1. Were the criteria for inclusion in the sample clearly defined?	X	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Were the study subjects and the setting described in detail?	X	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Was the exposure measured in a valid and reliable way?	X	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Were objective, standard criteria used for measurement of the condition?	X	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Were confounding factors identified?	<input type="checkbox"/>	X	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Were strategies to deal with confounding factors stated?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	X
7. Were the outcomes measured in a valid and reliable way?	X	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Was appropriate statistical analysis used?	X	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Overall appraisal: Include **X** Exclude Seek further info

Comments (Including reason for exclusion): 6/8 ja. Artikel includeren, kwalitatief genoeg want meer dan 4/8.

JBI Critical Appraisal Checklist for Analytical Cross Sectional Studies

Reviewer Laetitia Cooreman Date 3-12-2017

Author V. Dhopeswarkar et al. Year 2013 Record Number

	Yes	No	Unclear	Not applicable
1. Were the criteria for inclusion in the sample clearly defined?	X	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Were the study subjects and the setting described in detail?	X	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Was the exposure measured in a valid and reliable way?	X	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Were objective, standard criteria used for measurement of the condition?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	X	<input type="checkbox"/>
5. Were confounding factors identified?	<input type="checkbox"/>	X	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Were strategies to deal with confounding factors stated?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	X
7. Were the outcomes measured in a valid and reliable way?	X	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Was appropriate statistical analysis used?	X	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Overall appraisal: Include **X** Exclude Seek further info

Comments (Including reason for exclusion): 5/8 ja, 1 neen en volgende vraag niet van toepassing hierdoor en één onduidelijkheid. Artikel includeren, kwalitatief genoeg voor dit onderzoek.

JBI Critical Appraisal Checklist for Analytical Cross Sectional Studies

Reviewer Laetitia Cooreman Date 4-12-2017

Author F. Riordan et al. Year 2015 Record Number

	Yes	No	Unclear	Not applicable
1. Were the criteria for inclusion in the sample clearly defined?	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Were the study subjects and the setting described in detail?	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Was the exposure measured in a valid and reliable way?	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Were objective, standard criteria used for measurement of the condition?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Were confounding factors identified?	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Were strategies to deal with confounding factors stated?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
7. Were the outcomes measured in a valid and reliable way?	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Was appropriate statistical analysis used?	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Overall appraisal: Include Exclude Seek further info

Comments (Including reason for exclusion) 5/8 ja, 1 neen waardoor de volgende vraag niet van toepassing is en één onduidelijkheid. Inclusie artikel wegens kwalitatief genoeg voor dit onderzoek.

Bijlage 2: Enquête

Ethische vragen rond uw elektronisch medisch dossier: Enquête studie

Waarover gaat deze studie?

Uw dokter noteert uw medische informatie in uw elektronisch medisch dossier op de computer. Zo kunnen medische gegevens gedeeld worden tussen verschillende zorgverleners. **Er zijn plannen om ook patiënten toegang tot deze medische informatie op de computer te geven. We vinden het heel belangrijk om uw mening hierover te kennen, van bij de start.** Misschien denkt u: “ik weet daar niets over” of heeft u geen ervaring met uw elektronisch medisch dossier. Dat is geen probleem: we willen via eenvoudige vragen en enkele heel korte beschrijvingen van patiënten te weten komen hoe u hierover denkt of hoe u zou reageren. Alleen zo kunnen we de mening van **alle** patiënten laten meetellen.

Daarom willen wij u vragen om deze **vragenlijst** in te vullen. Dit zal ongeveer **vijftien minuten** duren. **Het doel van deze studie is om de visie van patiënten te leren kennen.** Zo kunnen we rekening houden met u als patiënt. Deze studie wordt uitgevoerd door twee onderzoekers van de vakgroep Huisartsgeneeskunde en Eerstelijnsgezondheidszorg, onder leiding van Prof. Dr. Ignaas Devisch. Ze werd goedgekeurd en verzekerd door een onafhankelijke commissie voor medische ethiek verbonden aan het UZ Gent.

Uw deelname aan deze studie:

Het staat u volkomen vrij om deel te nemen of niet. U kunt weigeren de vragenlijst in te vullen zonder dat u hiervoor een reden moet opgeven. Uw weigering zal geen invloed hebben op uw behandeling bij de dokter. In overeenstemming met de Belgische wet van 8 december 1992 en de Belgische wet van 22 augustus 2002, zal uw persoonlijke levenssfeer worden gerespecteerd. Als de resultaten van de studie worden gepubliceerd, zal uw anonimiteit aldus verzekerd zijn. Deze vragenlijst verloopt volledig **anoniem**: er worden geen persoonsgegevens verzameld waarmee u kan geïdentificeerd worden. Als u toestemt om deel te nemen, vragen we u de enquête op de volgende vier pagina's in te vullen. Zoals vereist door de experimentenwet van 07/05/2004 werd er voor deze studie een verzekering afgesloten. Deze studie biedt geen medisch of ander voordeel voor uzelf, maar de bekomen resultaten kunnen leiden tot een betere medische dienstverlening. Als u aanvullende informatie wenst over de studie of over uw rechten en plichten, kunt u op elk ogenblik contact opnemen met:

Onderzoekers: Moerenhout Tania: tania.moerenhout@ugent.be

Cooreman Laetitia: laetitia.cooreman@ugent.be

Uw toestemming:

Gelieve aan te kruisen wanneer u akkoord gaat met de voorwaarden en de vragenlijst wil invullen:

- Ik bevestig dat ik bovenstaande informatie heb gelezen, heb begrepen en dat ik bij vragen contact kan opnemen met de onderzoekers. Ik neem vrijwillig deel aan dit onderzoek en weet dat ik mijn deelname op elk moment kan onderbreken of stopzetten, zonder dat ik hiervoor een reden moet opgeven. Het niet invullen van de vragenlijst zal geen nadelige gevolgen hebben. Tot slot geef ik de onderzoekers toestemming om mijn antwoorden te verwerken en te rapporteren, waarbij volledige anonimiteit is gegarandeerd.**

Hieronder ziet u **drie korte verhalen** over hoe medische informatie in een patiëntendossier op de computer wordt bewaard en verstuurd. Soms gaat het over toepassingen die nu nog niet bestaan, maar die in de toekomst misschien mogelijk zullen zijn. Daarom willen we graag weten **hoe u hierover denkt**. Gelieve **NIET** te antwoorden wat er mogelijk is volgens de huidige wetten of regels, maar **hoe u vindt dat het zou moeten zijn**.

1. Anna had vroeger een alcoholprobleem maar drinkt al vijf jaar niet meer. Ze vraagt aan haar huisarts om dit oude probleem niet via de computer te versturen naar andere dokters. Haar huisarts is niet akkoord en vindt dat dit belangrijke informatie is, die moet gekend zijn bij andere dokters die haar opvolgen. Het kan belangrijke informatie zijn om haar goed te kunnen behandelen en het risico op medische fouten te verlagen. Maar Anna is bang dat dokters misschien een verkeerd beeld van haar kunnen krijgen wanneer ze dit lezen voor ze haar ontmoeten tijdens een consultatie. Ze vindt dat zij dit moet kunnen beslissen omdat het over haar gaat. Ze wil het zelf kunnen vertellen in een gesprek om zo meer controle over haar eigen gegevens te krijgen. Wat moet de huisarts volgens u best doen? **Kies 1 antwoord dat het best bij uw mening past.**

- Ik vind dat de huisarts de informatie **niet** mag delen via de computer wanneer Anna dat niet wil.
- Ik vind dat de huisarts de informatie **wel** moet delen via de computer ook als Anna dat niet wil.
- Ik vind iets **anders**, namelijk:

.....
.....
.....

2. Bart neemt Viagra voor erectieproblemen. Zijn huisarts en apotheker zijn hiervan op de hoogte. Bart heeft wel bepaald dat andere dokters deze informatie niet op de computer kunnen zien. Hij moet nu op controle bij zijn hartspecialist, die hem een nieuw geneesmiddel voorschrijft. Dat mag niet samen met Viagra genomen worden, maar de hartspecialist weet niet dat Bart dit neemt. Bart neemt beide medicamenten samen in en krijgt ernstige bijwerkingen. Wie is verantwoordelijk voor dit probleem? **Kies 1 antwoord dat het best bij uw mening past.**

- Ik vind dat **Bart** verantwoordelijk is: hij had dit moeten vertellen aan zijn hartspecialist, of moeten toelaten dat zijn hartspecialist de informatie via de computer kon lezen.
- Ik vind dat de **hartspecialist** verantwoordelijk is: hij had nog eens moeten vragen (aan Bart of zijn huisarts) welke medicatie Bart neemt.
- Ik vind dat de **huisarts** verantwoordelijk is: zij had de medicatie van Bart aan de hartspecialist moeten doorgeven.
- Ik vind dat de **apotheker** verantwoordelijk is: zij had Bart moeten zeggen dat de twee geneesmiddelen niet samen mogen genomen worden.
- Ik vind iets **anders**, namelijk:

.....
.....
.....

3. Dilma heeft haar borsten laten onderzoeken. Normaal kan zij via de computer de resultaten zien op de website van het ziekenhuis. Ze probeerde de resultaten te zien maar kon ze niet vinden. Haar afspraak met de specialist is een paar dagen later. Die heeft slecht nieuws: Dilma heeft borstkanker. Ze is boos dat ze de resultaten niet op de computer kon zien. De dokter legt uit dat dit was om haar het slechte nieuws persoonlijk te vertellen, zodat ze het niet op de computer moest lezen. Dilma zegt dat ze het liever wel geweten had, dan had ze zich beter op de consultatie kunnen voorbereiden. Ze vindt dat patiënten het recht hebben om dit te zien, ook als het slecht nieuws is. Wat zou volgens u de beste oplossing zijn? **Kies 1 antwoord dat het best bij uw mening past.**

- In geval van **slecht nieuws** moet dit niet via de computer meegedeeld worden, maar in een **persoonlijk gesprek**.
- Resultaten moeten **altijd zichtbaar** zijn voor patiënten van zodra ze ook voor dokters zichtbaar zijn.
- Elke patiënt moet **voor zichzelf kunnen kiezen** of de resultaten onmiddellijk, of pas na een gesprek zichtbaar zijn.
- Ik vind iets **anders**, namelijk:

.....
.....
.....

U krijgt nu 15 stellingen te zien over **het medisch dossier op de computer** waarvan we u willen vragen in welke mate u het hiermee eens of oneens bent. **Gelieve voor elk antwoord een cijfer te omcirkelen:**

1: Helemaal niet akkoord 2: Niet akkoord 3: Neutraal 4: Akkoord 5: Helemaal akkoord

<p>1. De privacy van de patiënt wordt beter beschermd in een papiere dossier dan in een dossier op de computer.</p>	<p>1 2 3 4 5</p>
<p>2. Van zodra resultaten van onderzoeken (bijvoorbeeld van bloedafnames of radiologie) beschikbaar zijn voor dokters, moeten ze gelijktijdig zichtbaar zijn voor patiënten op de computer, ook al gaat het om slecht nieuws.</p>	<p>1 2 3 4 5</p>
<p>3. Wanneer er problemen ontstaan omdat patiënten bepaalde informatie in hun dossier op de computer onzichtbaar maken voor een dokter, zijn patiënten daar zelf verantwoordelijk voor.</p>	<p>1 2 3 4 5</p>
<p>4. Patiënten moeten enkel de medische informatie in hun dossier op de computer kunnen lezen die voor hen belangrijk is. (De rest is bedoeld voor dokters en mag voor patiënten onzichtbaar blijven).</p>	<p>1 2 3 4 5</p>
<p>5. Als patiënt moet je gevoelige informatie uit je verleden (waar je dus niet meer voor behandeld wordt, zoals bijvoorbeeld vroegere problemen met depressie of erectiestoornissen) voor bepaalde artsen onzichtbaar kunnen maken, als je dat wil.</p>	<p>1 2 3 4 5</p>
<p>6. Patiënten mogen in hun dossier op de computer zelf informatie toevoegen, als ze dat willen.</p>	<p>1 2 3 4 5</p>
<p>7. Patiënten mogen kiezen welke dokters in hun dossier op de computer kunnen. Ze mogen dus ook bepaalde dokters uitsluiten als ze dat willen.</p>	<p>1 2 3 4 5</p>

1: Helemaal niet akkoord

2: Niet akkoord

3: Neutraal

4: Akkoord

5: Helemaal akkoord

8. Patiënten zijn mee verantwoordelijk voor de juistheid van de informatie in hun dossier op de computer. Wanneer ze dus een fout vinden, moeten ze dit melden aan de dokter.	1 2 3 4 5
9. Als patiënt moet je gevoelige informatie over huidige problemen (waar je nu mee kampt, zoals bijvoorbeeld depressie of erectiestoornissen), voor bepaalde dokters onzichtbaar kunnen maken , als je dat wil.	1 2 3 4 5
10. Dokters mogen ervoor kiezen om resultaten met slecht nieuws (bijvoorbeeld van bloedafnames of radiologie) pas beschikbaar te stellen voor patiënten via de computer nadat ze er met hen over hebben gesproken .	1 2 3 4 5
11. Als patiënt mag je gevoelige informatie uit je verleden (waar je dus niet meer voor behandeld wordt, zoals bijvoorbeeld vroegere problemen met depressie of erectiestoornissen) niet onzichtbaar maken voor bepaalde dokters .	1 2 3 4 5
12. Wanneer patiënten bepaalde gegevens uit hun dossier op de computer onzichtbaar maken , kan dit de kwaliteit van de zorg negatief beïnvloeden .	1 2 3 4 5
13. Patiënten moeten alle medische informatie in hun dossier op de computer kunnen inkijken, zoals het ook beschikbaar is voor dokters . (Er mag niets onzichtbaar gemaakt worden voor patiënten).	1 2 3 4 5
14. De verantwoordelijkheid voor de juistheid van de informatie ligt volledig bij de dokters . Wanneer patiënten dus een fout vinden in hun dossier op de computer, is het niet aan hen om dit te melden aan de dokter.	1 2 3 4 5
15. Patiënten moeten de medische informatie in hun dossier op de computer ook zelf kunnen uitprinten en/of delen met anderen , als ze dat willen.	1 2 3 4 5

Hoe heeft u al over **elektronische medische dossiers** gehoord?

Kruis aan wat voor u van toepassing is, meerdere antwoorden zijn mogelijk.

- | | |
|---|---|
| <input type="checkbox"/> Via media (Radio, TV, krant,...) | <input type="checkbox"/> Via het ziekenhuis |
| <input type="checkbox"/> Via Internet (Google, Wikipedia,...) | <input type="checkbox"/> Via je mutualiteit |
| <input type="checkbox"/> Via vrienden, familie, kennissen,... | <input type="checkbox"/> Via een andere weg |
| <input type="checkbox"/> Via je huisarts | <input type="checkbox"/> Ik heb er nog nooit over gehoord |

Het is voor mij **voldoende duidelijk** hoe **elektronische medische dossiers werken**.

- | | | | | |
|---|--|-----------------------------------|----------------------------------|--|
| <input type="checkbox"/> Helemaal niet
akkoord | <input type="checkbox"/> Niet
akkoord | <input type="checkbox"/> Neutraal | <input type="checkbox"/> Akkoord | <input type="checkbox"/> Helemaal
akkoord |
|---|--|-----------------------------------|----------------------------------|--|

In hoeverre heeft u behoefte aan **informatie** over **elektronische medische dossiers**?

- | | |
|---|--|
| <input type="checkbox"/> Ik heb behoefte aan informatie | <input type="checkbox"/> Ik heb geen behoefte aan informatie |
|---|--|

Heeft u ooit uw **toestemming gegeven** om uw **medische gegevens te delen via de computer** (aan uw arts, ziekenhuis, apotheker of mutualiteit)?

- | | |
|-----------------------------|-------------------------------|
| <input type="checkbox"/> Ja | <input type="checkbox"/> Neen |
|-----------------------------|-------------------------------|

Weet u **welke informatie** uw **huisarts** bijhoudt in uw **dossier op de computer**?

- | | |
|-----------------------------|-------------------------------|
| <input type="checkbox"/> Ja | <input type="checkbox"/> Neen |
|-----------------------------|-------------------------------|

Heeft u ooit **gevraagd** aan uw **huisarts** wat er in uw dossier op de computer staat?

- | | |
|-----------------------------|-------------------------------|
| <input type="checkbox"/> Ja | <input type="checkbox"/> Neen |
|-----------------------------|-------------------------------|

Heeft u ooit **meegekeken op het scherm** van de computer wanneer uw dokter **notities maakt**?

- | | |
|-----------------------------|-------------------------------|
| <input type="checkbox"/> Ja | <input type="checkbox"/> Neen |
|-----------------------------|-------------------------------|

Heeft u ooit **meegekeken op het scherm** van de computer wanneer uw dokter **uw testen bespreekt**?

- | | |
|-----------------------------|-------------------------------|
| <input type="checkbox"/> Ja | <input type="checkbox"/> Neen |
|-----------------------------|-------------------------------|

Wat is er **voor u** van toepassing wat betreft onderstaande **online toepassingen**?

Kruis aan wat voor u van toepassing is, meerdere antwoorden zijn mogelijk.

- Ik heb **zelf toegang tot het internet** (via een eigen **computer, pc, tablet of smartphone**)
- Ik heb **mijn dokter** ooit al eens via **e-mail** of via een **contactformulier** op het internet gecontacteerd
- Ik heb ooit al zelf **online een afspraak gemaakt** met mijn dokter
- Ik heb het **internet** ooit al gebruikt om iets over **gezondheid en ziekte op te zoeken**
- Ik heb mijn gegevens ooit via **Patientconsent.be** bekeken op de computer
- Ik heb mijn medische informatie ooit via **Cozo.be** bekeken op de computer
- Ik heb mijn medische informatie ooit via de **PatientHealthViewer** (mutaliteit) bekeken op de computer

Hoe vaak heeft u iemand nodig die u helpt bij het **lezen van folders of bijsluiters** of ander schriftelijk materiaal van uw arts of apotheker?

- | | | | | |
|--------------------------------|---------------------------------|-------------------------------|-------------------------------|---------------------------------|
| <input type="checkbox"/> Nooit | <input type="checkbox"/> Zelden | <input type="checkbox"/> Soms | <input type="checkbox"/> Vaak | <input type="checkbox"/> Altijd |
|--------------------------------|---------------------------------|-------------------------------|-------------------------------|---------------------------------|

Geslacht: Man Vrouw Andere

Geboortejaar: - - - -

Wat is uw **hoogst behaalde diploma**?

- Lager onderwijs Middelbaar onderwijs
(secundair) Hoger onderwijs
(hogeschool of universiteit)

Hoe goed is uw **gezondheid** in het algemeen?

- Zeer goed Goed Niet echt goed,
niet echt slecht Slecht Zeer slecht

Heeft u een **chronische/langdurige ziekte** (of een ander belangrijk gezondheidsprobleem)?

- Ja Neen

Hoeveel verschillende **medicijnen op voorschrift** neemt u per dag?

- Geen 1 tot 5 verschillende per dag Meer dan 5 verschillende per dag

Bijlage 3: Goedkeuring ethisch comité

Afz: Commissie voor Medische Ethiek

COMMISSIE VOOR MEDISCHE ETHIEK

Huisartsgeneeskunde en Eerstelijnsgezondheidszorg
Kliniekgebouw 3 - 6de Verdieping
Prof. dr. Ignas DEVISCH
ALHIER

Voorzitter:
Prof. Dr. D. Matthys
Secretaris:
Prof. Dr. J. Decruyenaere

CONTACT Secretariaat	TELEFOON +32 (0)9 332 26.88	FAX	E-MAIL ethiech.comite@uzgent.be
UW KENMERK	ONS KENMERK 2018/0166	DATUM 23-feb-18	KOPIE Zie "CC"

BETREFT :

Advies voor monocentrische studie met als titel:
Titel hoofdstudie: Ethische analyse van dilemma's bij het delen van informatie via het elektronisch medisch dossier: Surveystudie met vignettes.
Titel scriptie: Ethische vragen omtrent het gebruik van elektronische medische dossiers: Onderzoek aan de hand van een survey-studie met vignettes
- Scriptie Laetitia Cooreman

Belgisch Registratienummer: B670201835270

- * Adviesaanvraagformulier dd. 29/01/2018 : (volledig ontvangen dd. 01/02/2018)
- * Begeleidende brief dd. 28/01/2018
- * Patiënteninformatie- en toestemmingsformulier
- * Vragenlijsten
- * Diverse dd. 28/06/2017 : Bewijs van financiering - FWO klinische doctoraatsbeurs
- * Adviesaanvraagformulier dd. 5/01/2018 : (document E)

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

BOVENVERMELDE DOCUMENTEN WERDEN DOOR HET ETHISCH COMITÉ BEOORDEELD.
ER WERD EEN POSITIEF ADVIES GEGEVEN OVER DIT PROTOCOL OP 21/02/2018. INDIEN DE STUDIE NIET WORDT OPGESTART VOOR 21/02/2019, 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 21/02/2018. IN CASE THIS STUDY IS NOT STARTED BY 21/02/2019, 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 COMITÉ VAN 20/03/2018
THIS ADVICE WILL APPEAR IN THE PROCEEDINGS OF THE MEETING OF THE ETHICS COMMITTEE OF 20/03/2018

- * 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 nederlandsstalige 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 Practices', the pharmaceutical company and the authorities have the right to inspect the original data. The investigators have to assure that the privacy of the subjects is respected.
- * The Ethics Committee stresses that it is the responsibility of the promotor to guarantee the conformity of the non-dutch informed consent forms with the dutch documents.
- * None of the investigators involved in this study is a member of the Ethics Committee.
- * All members of the Ethics Committee have reviewed this project. (The list of the members is enclosed)

Namens het Ethisch Comité / On behalf of the Ethics Committee


Prof. dr. D. MATTHYS
Voorzitter / Chairman

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



Universitair Ziekenhuis Gent
C. Heymanslaan 10 | B 9000 Gent
www.uzgent.be

Figuur 2: Screenshot goedkeuring E.C.

Bijlage 4: Steekproefcontrole

Tabel 23: Steekproefcontrole

Nummer enquête	Correct ingevuld?
715	Ja
680	Ja
654	Ja
539	Ja
491	Ja
462	Ja
723	Ja
477	Ja
504	Ja
301	Ja
106	Ja
14	Ja
331	Ja
25	Ja
13	Ja
57	Ja
104	Ja
317	Ja
476	Ja
559	Ja
111	Ja
683	Ja
564	Ja
474	Ja
692	Ja
551	Ja
578	Ja
327	Ja
112	Ja
126	Ja
18	Ja
32	Ja
338	Ja
11	Ja
56	Ja
138	Ja
120	Ja
340	Ja
333	Ja
58	Ja

Bijlage 5: Uitwerking binaire logistische regressies stellingen en vignetten

Stelling 3

Tabel 24: Binaire logistische regressie: Stelling 3

		Variables in the Equation					95% C.I. for EXP(B)		
		B	S.E.	Wald	df	Sig.	Exp(B)	Lower	Upper
Step	DiplomaR(1)	-,074	,183	,163	1	,686	,929	,649	1,328
1 ^a	LeeftijdR(1)	,360	,224	2,578	1	,108	1,434	,924	2,225
	GeslachtR(1)	,155	,186	,687	1	,407	1,167	,810	1,682
	Chronischelangdurigeziekte(1)	,546	,181	9,066	1	,003	1,727	1,210	2,464
	Constant	,837	,199	17,739	1	,000	2,309		
Step	LeeftijdR(1)	,369	,223	2,733	1	,098	1,446	,934	2,240
2 ^a	GeslachtR(1)	,148	,186	,637	1	,425	1,160	,806	1,669
	Chronischelangdurigeziekte(1)	,549	,181	9,157	1	,002	1,731	1,213	2,469
	Constant	,800	,176	20,705	1	,000	2,225		
Step	LeeftijdR(1)	,334	,219	2,331	1	,127	1,396	,910	2,143
3 ^a	Chronischelangdurigeziekte(1)	,542	,181	8,968	1	,003	1,719	1,206	2,451
	Constant	,894	,131	46,652	1	,000	2,445		
Step	Chronischelangdurigeziekte(1)	,557	,180	9,536	1	,002	1,746	1,226	2,487
4 ^a	Constant	,966	,123	61,450	1	,000	2,626		

- Variable(s) entered on step 1: DiplomaR, LeeftijdR, GeslachtR, Chronischelangdurigeziekte.
- P-waarde gebaseerd op de binaire, logistische regressie ($p \leq 0.01$)
- $n = 721$
- 17 missende waarden

Nulhypothese: De patiëntgebonden factoren hebben geen invloed op het akkoord gaan met stelling 3.

Deze nulhypothese wordt verworpen want het hebben van een chronische of langdurige ziekte is significant ($p=0.002$) voor het akkoord gaan met stelling 3. De patiënten die een chronische of langdurige ziekte hebben, hebben 1.746 keer meer kans om akkoord te gaan met de stelling dan de patiënten die geen chronische of langdurige ziekte hebben.

Stelling 5

Tabel 25: Binaire logistische regressie: Stelling 5

		Variables in the Equation					95% C.I. for EXP(B)		
		B	S.E.	Wald	df	Sig.	Exp(B)	Lower	Upper
Step 1 ^a	LeeftijdR(1)	,091	,183	,248	1	,619	1,096	,765	1,570
	DiplomaR(1)	,104	,158	,429	1	,512	1,109	,814	1,512
	GeslachtR(1)	-,049	,162	,093	1	,761	,952	,693	1,307
	Chronischelangdurigeziekte(1)	,105	,158	,445	1	,505	1,111	,816	1,513
	Constant	-,735	,180	16,616	1	,000	,480		
Step 2 ^a	LeeftijdR(1)	,103	,180	,325	1	,568	1,108	,779	1,576
	DiplomaR(1)	,100	,158	,403	1	,526	1,105	,812	1,505
	Chronischelangdurigeziekte(1)	,107	,158	,463	1	,496	1,113	,817	1,516
	Constant	-,764	,152	25,450	1	,000	,466		
Step 3 ^a	DiplomaR(1)	,090	,157	,330	1	,566	1,094	,805	1,487
	Chronischelangdurigeziekte(1)	,112	,157	,511	1	,475	1,119	,822	1,523
	Constant	-,736	,143	26,562	1	,000	,479		
Step 4 ^a	Chronischelangdurigeziekte(1)	,109	,157	,480	1	,489	1,115	,819	1,517
	Constant	-,689	,116	35,039	1	,000	,502		
Step 5 ^a	Constant	-,629	,078	64,866	1	,000	,533		

- Variable(s) entered on step 1: LeeftijdR, DiplomaR, GeslachtR, Chronischelangdurigeziekte.
- P-waarde gebaseerd op de binaire, logistische regressie ($p \leq 0.001$)
- $n = 722$
- 16 missende waarden

Nulhypothese: De patiëntgebonden factoren hebben geen invloed op het akkoord gaan met stelling 5.

Deze nulhypothese wordt aanvaard want de patiëntgebonden factoren zijn geen significante voorspellers voor het akkoord gaan met stelling 5.

Stelling 6

Tabel 26: Binaire logistische regressie: Stelling 6
Variables in the Equation

		B	S.E.	Wald	df	Sig.	Exp(B)	95% C.I. for EXP(B)	
								Lower	Upper
Step	LeeftijdR(1)	,032	,189	,028	1	,868	1,032	,712	1,496
1 ^a	DiplomaR(1)	,464	,162	8,231	1	,004	1,590	1,158	2,182
	GeslachtR(1)	,043	,166	,068	1	,795	1,044	,755	1,444
	Chronischelangdurigeziekte(1)	-,084	,160	,274	1	,601	,920	,672	1,259
	Constant	-,945	,186	25,841	1	,000	,389		
Step	DiplomaR(1)	,461	,161	8,218	1	,004	1,586	1,157	2,173
2 ^a	GeslachtR(1)	,037	,162	,053	1	,817	1,038	,756	1,427
	Chronischelangdurigeziekte(1)	-,082	,160	,265	1	,607	,921	,673	1,260
	Constant	-,933	,172	29,494	1	,000	,393		
Step	DiplomaR(1)	,465	,160	8,420	1	,004	1,591	1,163	2,178
3 ^a	Chronischelangdurigeziekte(1)	-,085	,160	,279	1	,597	,919	,672	1,257
	Constant	-,912	,147	38,582	1	,000	,402		
Step	DiplomaR(1)	,468	,160	8,546	1	,003	1,596	1,167	2,184
4 ^a	Constant	-,959	,118	66,541	1	,000	,383		

a. Variable(s) entered on step 1: LeeftijdR, DiplomaR, GeslachtR, Chronischelangdurigeziekte

b. P-waarde gebaseerd op de binaire, logistische regressie ($p \leq 0.01$)

c. $n = 722$

d. 16 missende waarden

Nulhypothese: De patiëntgebonden factoren hebben geen invloed op het akkoord gaan met stelling 6.

Deze nulhypothese wordt verworpen want het hoogst behaalde diploma is significant ($p=0.003$) voor het akkoord gaan met stelling 6. De patiënten die een diploma hoger onderwijs behaald hebben, hebben 1.596 keer meer kans om akkoord te gaan met de stelling dan de patiënten die een diploma van het lager of middelbaar onderwijs hebben.

Stelling 8

Tabel 27: Binaire logistische regressie: Stelling 8

		Variables in the Equation					95% C.I. for EXP(B)		
		B	S.E.	Wald	df	Sig.	Exp(B)	Lower	Upper
Step 1 ^a	DiplomaR(1)	-,173	,187	,858	1	,354	,841	,583	1,213
	GeslachtR(1)	-,142	,193	,546	1	,460	,867	,594	1,265
	LeeftijdR(1)	,583	,244	5,716	1	,017	1,792	1,111	2,890
	Chronischelangdurigeziekte(1)	,100	,186	,291	1	,590	1,105	,768	1,590
	Constant	1,329	,213	39,020	1	,000	3,776		
Step 2 ^a	DiplomaR(1)	-,177	,187	,896	1	,344	,838	,581	1,208
	GeslachtR(1)	-,147	,193	,584	1	,445	,863	,592	1,259
	LeeftijdR(1)	,590	,243	5,868	1	,015	1,804	1,119	2,907
	Constant	1,385	,186	55,495	1	,000	3,994		
Step 3 ^a	DiplomaR(1)	-,189	,186	1,034	1	,309	,828	,575	1,192
	LeeftijdR(1)	,623	,240	6,756	1	,009	1,864	1,166	2,982
	Constant	1,298	,146	79,374	1	,000	3,663		
Step 4 ^a	LeeftijdR(1)	,649	,238	7,413	1	,006	1,913	1,199	3,051
	Constant	1,195	,102	137,060	1	,000	3,304		

- Variable(s) entered on step 1: DiplomaR, GeslachtR, LeeftijdR, Chronischelangdurigeziekte.
- P-waarde gebaseerd op de binaire, logistische regressie ($p \leq 0.01$)
- $n = 721$
- 17 missende waarden

Nulhypothese: De patiëntgebonden factoren hebben geen invloed op het akkoord gaan met stelling 8.

Deze nulhypothese wordt verworpen want de leeftijd van de patiënten is een significante voorspeller ($p=0.006$) voor het akkoord gaan met stelling 8. De patiënten ouder dan 65 jaar, hebben 1.913 keer meer kans om akkoord te gaan met de stelling dan de patiënten die jonger zijn dan 65 jaar.

Stelling 9

Tabel 28: Binaire logistische regressie: Stelling 9

		Variables in the Equation					95% C.I. for EXP(B)		
		B	S.E.	Wald	df	Sig.	Exp(B)	Lower	Upper
Step 1 ^a	LeeftijdR(1)	,222	,205	1,173	1	,279	1,249	,835	1,869
	DiplomaR(1)	,220	,181	1,491	1	,222	1,247	,875	1,776
	GeslachtR(1)	-,090	,184	,239	1	,625	,914	,637	1,311
	Chronischelangdurigeziekte(1)	,073	,180	,165	1	,685	1,076	,756	1,531
	Constant	-1,393	,207	45,226	1	,000	,248		
Step 2 ^a	LeeftijdR(1)	,227	,205	1,227	1	,268	1,255	,840	1,876
	DiplomaR(1)	,219	,181	1,469	1	,226	1,245	,874	1,773
	GeslachtR(1)	-,093	,184	,255	1	,614	,911	,635	1,307
	Constant	-1,351	,180	56,405	1	,000	,259		
Step 3 ^a	LeeftijdR(1)	,249	,201	1,534	1	,216	1,282	,865	1,900
	DiplomaR(1)	,212	,180	1,391	1	,238	1,237	,869	1,760
	Constant	-1,405	,146	92,820	1	,000	,245		
Step 4 ^a	LeeftijdR(1)	,219	,199	1,214	1	,270	1,245	,843	1,839
	Constant	-1,289	,105	151,112	1	,000	,276		
Step 5 ^a	Constant	-1,231	,089	191,041	1	,000	,292		

- Variable(s) entered on step 1: LeeftijdR, DiplomaR, GeslachtR, Chronischelangdurigeziekte.
- P-waarde gebaseerd op de binaire, logistische regressie ($p \leq 0.001$)
- $n = 721$
- 17 missende waarden

Nulhypothese: De patiëntgebonden factoren hebben geen invloed op het akkoord gaan met stelling 9.

Deze nulhypothese wordt aanvaard want er zijn geen significante voorspellers voor het akkoord gaan met stelling 9.

Stelling 11

Tabel 29: Binaire logistische regressie: Stelling 11
Variables in the Equation

		B	S.E.	Wald	df	Sig.	Exp(B)	95% C.I. for EXP(B)	
								Lower	Upper
Step 1 ^a	LeeftijdR(1)	,110	,178	,380	1	,538	1,116	,787	1,582
	DiplomaR(1)	,062	,152	,168	1	,682	1,064	,791	1,432
	GeslachtR(1)	-,055	,155	,126	1	,723	,946	,698	1,283
	Chronischelangdurigeziekte(1)	-,141	,151	,872	1	,350	,868	,646	1,168
	Constant	,269	,172	2,457	1	,117	1,309		
Step 2 ^a	LeeftijdR(1)	,122	,174	,491	1	,484	1,130	,803	1,591
	DiplomaR(1)	,058	,151	,147	1	,701	1,060	,788	1,425
	Chronischelangdurigeziekte(1)	-,139	,151	,848	1	,357	,870	,647	1,170
	Constant	,236	,144	2,689	1	,101	1,266		
Step 3 ^a	LeeftijdR(1)	,115	,173	,437	1	,509	1,121	,798	1,575
	Chronischelangdurigeziekte(1)	-,141	,151	,872	1	,350	,868	,646	1,168
	Constant	,268	,118	5,191	1	,023	1,307		
Step 4 ^a	Chronischelangdurigeziekte(1)	-,134	,151	,793	1	,373	,875	,651	1,175
	Constant	,293	,111	6,932	1	,008	1,340		
Step 5 ^a	Constant	,220	,075	8,621	1	,003	1,246		

- Variable(s) entered on step 1: LeeftijdR, DiplomaR, GeslachtR, Chronischelangdurigeziekte.
- P-waarde gebaseerd op de binaire, logistische regressie ($p \leq 0.01$)
- $n = 721$
- 17 missende waarden

Nulhypothese: De patiëntgebonden factoren hebben geen invloed op het akkoord gaan met stelling 11.

Deze nulhypothese wordt aanvaard want er zijn geen significante voorspellers voor het akkoord gaan met stelling 11.

Stelling 12

Tabel 30: Binaire logistische regressie: Stelling 12
Variables in the Equation

		B	S.E.	Wald	df	Sig.	Exp(B)	95% C.I. for EXP(B)	
								Lower	Upper
Step 1 ^a	LeeftijdR(1)	,037	,266	,020	1	,889	1,038	,617	1,746
	DiplomaR(1)	,856	,248	11,937	1	,001	2,354	1,448	3,825
	GeslachtR(1)	,304	,237	1,648	1	,199	1,356	,852	2,159
	Chronischelangdurigeziekte(1)	-,138	,236	,344	1	,557	,871	,549	1,382
	Constant	1,547	,248	39,045	1	,000	4,696		
Step 2 ^a	DiplomaR(1)	,853	,247	11,942	1	,001	2,347	1,447	3,807
	GeslachtR(1)	,299	,233	1,636	1	,201	1,348	,853	2,130
	Chronischelangdurigeziekte(1)	-,137	,235	,339	1	,560	,872	,550	1,383
	Constant	1,560	,228	46,885	1	,000	4,760		
Step 3 ^a	DiplomaR(1)	,857	,247	12,062	1	,001	2,356	1,453	3,821
	GeslachtR(1)	,304	,233	1,694	1	,193	1,355	,858	2,140
	Constant	1,479	,178	68,802	1	,000	4,389		
Step 4 ^a	Constant	1,626	,142	130,392	1	,000	5,085		

- Variable(s) entered on step 1: LeeftijdR, DiplomaR, GeslachtR, Chronischelangdurigeziekte.
- P-waarde gebaseerd op de binaire, logistische regressie ($p \leq 0.001$)
- $n = 719$
- 19 missende waarden

Nulhypothese: De patiëntgebonden factoren hebben geen invloed op het akkoord gaan met stelling 12.

Deze nulhypothese wordt verworpen want het hoogst behaalde diploma van de patiënten is een significante voorspeller ($p < 0.000$) voor het akkoord gaan met stelling 12. De patiënten met een diploma hoger onderwijs, hebben 2,426 keer meer kans om akkoord te gaan met de stelling dan de patiënten met een diploma van het lager of van het middelbaar onderwijs.

Stelling 14

Tabel 31: Binaire logistische regressie: Stelling 14 versie 1
Variables in the Equation

		B	S.E.	Wald	df	Sig.	Exp(B)	95% C.I. for EXP(B)	
								Lower	Upper
Step	LeeftijdR(1)	-,074	,225	,108	1	,743	,929	,598	1,443
1 ^a	DiplomaR(1)	-,466	,195	5,702	1	,017	,627	,428	,920
	GeslachtR(1)	-,177	,196	,818	1	,366	,837	,570	1,230
	Chronischelangdurigeziekte(1)	-,080	,192	,175	1	,676	,923	,633	1,345
	Constant	-1,084	,209	26,986	1	,000	,338		
Step	DiplomaR(1)	-,460	,194	5,606	1	,018	,631	,431	,924
2 ^a	GeslachtR(1)	-,165	,193	,736	1	,391	,848	,581	1,237
	Chronischelangdurigeziekte(1)	-,083	,192	,186	1	,666	,920	,632	1,341
	Constant	-1,111	,192	33,375	1	,000	,329		
Step	DiplomaR(1)	-,458	,194	5,549	1	,018	,633	,432	,926
3 ^a	GeslachtR(1)	-,162	,192	,705	1	,401	,851	,583	1,241
	Constant	-1,159	,158	53,854	1	,000	,314		
Step	DiplomaR(1)	-,473	,193	5,976	1	,014	,623	,427	,911
4 ^a	Constant	-1,240	,126	96,654	1	,000	,289		

- Variable(s) entered on step 1: LeeftijdR, DiplomaR, GeslachtR, Chronischelangdurigeziekte.
- P-waarde gebaseerd op de binaire, logistische regressie ($p \leq 0.05$)
- $n = 721$
- 17 missende waarden

Om deze resultaten correct te kunnen interpreteren wordt de test opnieuw uitgevoerd waarbij "last" de referentiecategorie is i.p.v. "first".

Tabel 32: Binaire logistische regressie: Stelling 14 versie 2
Variables in the Equation

		B	S.E.	Wald	df	Sig.	Exp(B)	95% C.I. for EXP(B)	
								Lower	Upper
Step	LeeftijdR(1)	,074	,225	,108	1	,743	1,076	,693	1,672
1 ^a	DiplomaR(1)	,466	,195	5,702	1	,017	1,594	1,087	2,338
	GeslachtR(1)	,177	,196	,818	1	,366	1,194	,813	1,754
	Chronischelangdurigeziekte(1)	,080	,192	,175	1	,676	1,084	,743	1,579
	Constant	-1,882	,272	47,882	1	,000	,152		
Step	DiplomaR(1)	,460	,194	5,606	1	,018	1,584	1,082	2,319
2 ^a	GeslachtR(1)	,165	,193	,736	1	,391	1,180	,809	1,721
	Chronischelangdurigeziekte(1)	,083	,192	,186	1	,666	1,086	,746	1,583
	Constant	-1,820	,193	88,467	1	,000	,162		
Step	DiplomaR(1)	,458	,194	5,549	1	,018	1,580	1,080	2,312
3 ^a	GeslachtR(1)	,162	,192	,705	1	,401	1,175	,806	1,714
	Constant	-1,778	,167	113,387	1	,000	,169		
Step	DiplomaR(1)	,473	,193	5,976	1	,014	1,604	1,098	2,343
4 ^a	Constant	-1,713	,146	136,730	1	,000	,180		

- Variable(s) entered on step 1: LeeftijdR, DiplomaR, GeslachtR, Chronischelangdurigeziekte.
- P-waarde gebaseerd op de binaire, logistische regressie ($p \leq 0.05$)
- $n = 721$
- 17 missende waarden

Nulhypothese: De patiëntgebonden factoren hebben geen invloed op het akkoord gaan met stelling 14.

Deze nulhypothese wordt verworpen want het hoogst behaalde diploma van de patiënten is een significante voorspeller ($p=0.014$) voor het akkoord gaan met stelling 14. De patiënten met een diploma van het lager of middelbaar onderwijs, hebben 1,604 keer meer kans om akkoord te gaan met de stelling dan de patiënten met een diploma hoger onderwijs.

Vignet 1: vignet Anna

Tabel 33: Binaire logistische regressie: Vignet 1 versie 1
Variables in the Equation

		B	S.E.	Wald	df	Sig.	Exp(B)	95% C.I. for EXP(B)	
								Lower	Upper
Step 1 ^a	LeeftijdR(1)	-,280	,184	2,322	1	,128	,756	,527	1,083
	DiplomaR(1)	,166	,159	1,098	1	,295	1,181	,865	1,611
	GeslachtR(1)	-,348	,163	4,572	1	,033	,706	,513	,971
	Chronischelangdurigeziekte(1)	-,147	,158	,874	1	,350	,863	,634	1,175
	Constant	,386	,179	4,680	1	,031	1,472		
Step 2 ^a	LeeftijdR(1)	-,285	,184	2,410	1	,121	,752	,525	1,078
	DiplomaR(1)	,170	,158	1,151	1	,283	1,185	,869	1,617
	GeslachtR(1)	-,343	,163	4,448	1	,035	,710	,516	,976
	Constant	,303	,155	3,849	1	,050	1,354		
Step 3 ^a	LeeftijdR(1)	-,302	,183	2,744	1	,098	,739	,517	1,057
	GeslachtR(1)	-,327	,162	4,091	1	,043	,721	,525	,990
	Constant	,381	,137	7,771	1	,005	1,464		

a. Variable(s) entered on step 1: LeeftijdR, DiplomaR, GeslachtR, Chronischelangdurigeziekte.

b. P-waarde gebaseerd op de binaire, logistische regressie ($p \leq 0.05$)

c. $n = 661$

d. 77 missende waarden

Om deze resultaten correct te kunnen interpreteren wordt de test opnieuw uitgevoerd waarbij "last" de referentiecategorie is i.p.v. "first".

Tabel 34: Binaire logistische regressie Vignet 1 versie 2
Variables in the Equation

		B	S.E.	Wald	df	Sig.	Exp(B)	95% C.I. for EXP(B)	
								Lower	Upper
Step 1 ^a	LeeftijdR(1)	,280	,184	2,322	1	,128	1,323	,923	1,896
	DiplomaR(1)	-,166	,159	1,098	1	,295	,847	,621	1,156
	GeslachtR(1)	,348	,163	4,572	1	,033	1,417	1,029	1,950
	Chronischelangdurigeziekte(1)	,147	,158	,874	1	,350	1,159	,851	1,578
	Constant	-,223	,216	1,069	1	,301	,800		
Step 2 ^a	LeeftijdR(1)	,285	,184	2,410	1	,121	1,330	,928	1,905
	DiplomaR(1)	-,170	,158	1,151	1	,283	,844	,619	1,151
	GeslachtR(1)	,343	,163	4,448	1	,035	1,409	1,025	1,939
	Constant	-,155	,203	,583	1	,445	,857		
Step 3 ^a	LeeftijdR(1)	,302	,183	2,744	1	,098	1,353	,946	1,935
	GeslachtR(1)	,327	,162	4,091	1	,043	1,387	1,010	1,905
	Constant	-,249	,183	1,848	1	,174	,780		

- a. Variable(s) entered on step 1: LeeftijdR, DiplomaR, GeslachtR, Chronischelangdurigeziekte
- b. P-waarde gebaseerd op de binaire, logistische regressie ($p \leq 0.05$)
- c. $n = 661$
- d. 77 missende waarden

Nulhypothese: De patiëntgebonden factoren hebben geen invloed op het vinden dat de huisarts de informatie wel moet delen, ook als Anna dat niet wil in vignet 1.

Deze nulhypothese wordt verworpen want de leeftijd ($p=0.098$) en het geslacht ($p=0.043$) zijn significante voorspellers voor het vinden dat de huisarts de informatie wel moet delen. De patiënten jonger dan 65 jaar hebben 1.353 keer meer kans om te vinden dat de huisarts de informatie wel mag delen, ook als Anna dat niet wil, dan de patiënten ouder dan 65 jaar. Mannen hebben 1.387 keer meer kans dan de vrouwen om te vinden dat de huisarts de informatie wel moet delen.

Vignet 2: Vignet Bart

Tabel 35: Binaire logistische regressie: Vignet 2 versie 1

		Variables in the Equation					95% C.I. for EXP(B)		
		B	S.E.	Wald	df	Sig.	Exp(B)	Lower	Upper
Step 1 ^a	LeeftijdR(1)	,136	,191	,505	1	,477	1,145	,788	1,666
	DiplomaR(1)	-,386	,165	5,461	1	,019	,680	,492	,940
	GeslachtR(1)	,082	,170	,237	1	,627	1,086	,779	1,514
	Chronischelangdurigeziekte(1)	-,035	,166	,045	1	,832	,965	,698	1,336
	Constant	,435	,187	5,432	1	,020	1,545		
Step 2 ^a	LeeftijdR(1)	,134	,191	,493	1	,482	1,144	,786	1,663
	DiplomaR(1)	-,385	,165	5,442	1	,020	,680	,492	,940
	GeslachtR(1)	,084	,169	,245	1	,620	1,088	,780	1,516
	Constant	,415	,161	6,656	1	,010	1,514		
Step 3 ^a	LeeftijdR(1)	,114	,186	,372	1	,542	1,120	,778	1,615
	DiplomaR(1)	-,380	,165	5,326	1	,021	,684	,495	,944
	Constant	,463	,128	13,121	1	,000	1,589		
Step 4 ^a	DiplomaR(1)	-,388	,164	5,564	1	,018	,679	,492	,937
	Constant	,498	,115	18,625	1	,000	1,645		

- Variable(s) entered on step 1: LeeftijdR, DiplomaR, GeslachtR, Chronischelangdurigeziekte
- P-waarde gebaseerd op de binaire, logistische regressie ($p \leq 0.05$)
- $n = 612$
- 126 missende waarden

Om deze resultaten correct te kunnen interpreteren wordt de test opnieuw uitgevoerd waarbij "last" de referentiecategorie is i.p.v. "first".

Tabel 36: Binaire logistische regressie: Vignet 2 versie 2
Variables in the Equation

		B	S.E.	Wald	df	Sig.	Exp(B)	95% C.I. for EXP(B)	
								Lower	Upper
Step	LeeftijdR(1)	-,136	,191	,505	1	,477	,873	,600	1,270
1 ^a	DiplomaR(1)	,386	,165	5,461	1	,019	1,471	1,064	2,034
	GeslachtR(1)	-,082	,170	,237	1	,627	,921	,660	1,284
	Chronischelangdurigeziekte(1)	,035	,166	,045	1	,832	1,036	,749	1,433
	Constant	,232	,224	1,071	1	,301	1,261		
Step	LeeftijdR(1)	-,134	,191	,493	1	,482	,874	,601	1,271
2 ^a	DiplomaR(1)	,385	,165	5,442	1	,020	1,470	1,064	2,032
	GeslachtR(1)	-,084	,169	,245	1	,620	,919	,660	1,282
	Constant	,248	,212	1,371	1	,242	1,281		
Step	LeeftijdR(1)	-,114	,186	,372	1	,542	,892	,619	1,286
3 ^a	DiplomaR(1)	,380	,165	5,326	1	,021	1,463	1,059	2,021
	Constant	,197	,185	1,134	1	,287	1,217		
Step	DiplomaR(1)	,388	,164	5,564	1	,018	1,474	1,068	2,034
4 ^a	Constant	,110	,117	,876	1	,349	1,116		

- Variable(s) entered on step 1: LeeftijdR, DiplomaR, GeslachtR, Chronischelangdurigeziekte.
- P-waarde gebaseerd op de binaire, logistische regressie ($p \leq 0.05$)
- $n = 612$
- 126 missende waarden

Nulhypothese: De patiëntgebonden factoren hebben geen invloed op het verantwoordelijk stellen van Bart, vignet 2.

Deze nulhypothese wordt verworpen want het hoogst behaalde diploma ($p=0.018$) is een significante voorspeller voor het verantwoordelijk stellen van Bart. Patiënten met een diploma van het lager of middelbaar onderwijs hebben 1.068 keer meer kans om Bart verantwoordelijk te stellen dan de patiënten met een diploma hoger onderwijs.

Lijst van tabellen

Tabel 1: Zoektermen	7
Tabel 2: Stellingen per thema.....	29
Tabel 3: De patiëntenpopulatie/demografische gegevens	40
Tabel 4: Resultaten kennis en ervaring deel 1	43
Tabel 5: Kennis en ervaring deel 2.....	44
Tabel 6: Resultaten vignetten.....	46
Tabel 7: Resultaten stellingen deel 1	47
Tabel 8: Resultaten stellingen deel 2	48
Tabel 9: Resultaten stellingen deel 3	49
Tabel 10: Stellingen deel 4	50
Tabel 11: Binaire logistische regressie: Duidelijkheid - behoefte aan informatie.....	59
Tabel 12: Binaire logistische regressie: Toestemming geven – Informatiebehoefte.....	60
Tabel 13: Binaire logistische regressie: patiëntgebonden factoren – Duidelijkheid versie 1	61
Tabel 14: Binaire logistische regressie: Patiëntgebonden factoren - duidelijkheid versie 2	62
Tabel 15: Binaire logistische regressie: Patiëntgebonden factoren – informatiebehoefte versie 1	63
Tabel 16: Binaire logistische regressie: Patiëntgebonden factoren – informatiebehoefte versie 2	64
Tabel 17: Binaire logistische regressie: Leeftijd - opzoeken informatie versie 1	65
Tabel 18: Binaire logistische regressie: Leeftijd - opzoeken informatie versie 2	66
Tabel 19: Binaire logistische regressie: Leeftijd - opzoeken informatie gezondheid en ziekte.....	66
Tabel 20: Binaire logistische regressie: Diploma - Toegang tot internet.....	67
Tabel 21: Binaire logistische regressie: Patiëntgebonden kenmerken - gehoord over EMD versie 1 ..	68
Tabel 22: Binaire logistische regressie: Patiëntgebonden kenmerken - gehoord over EMD versie 2 ..	69
Tabel 23: Steekproefcontrole	97
Tabel 24: Binaire logistische regressie: Stelling 3.....	98
Tabel 25: Binaire logistische regressie: Stelling 5.....	99
Tabel 26: Binaire logistische regressie: Stelling 6.....	100
Tabel 27: Binaire logistische regressie: Stelling 8.....	101
Tabel 28: Binaire logistische regressie: Stelling 9.....	102
Tabel 29: Binaire logistische regressie: Stelling 11.....	103
Tabel 30: Binaire logistische regressie: Stelling 12.....	104
Tabel 31: Binaire logistische regressie: Stelling 14 versie 1	105
Tabel 32: Binaire logistische regressie: Stelling 14 versie 2	106
Tabel 33: Binaire logistische regressie: Vignet 1 versie 1.....	107
Tabel 34: Binaire logistische regressie Vignet 1 versie 2.....	108
Tabel 35: Binaire logistische regressie: Vignet 2 versie 1.....	109
Tabel 36: Binaire logistische regressie: Vignet 2 versie 2.....	110

Lijst van figuren

Figuur 1: Screenshot Sas Power and Sample Size.....	35
Figuur 2: Exclusie artikels.....	86

