

JURIDISCHE EN PRAKTISCHE VRAGEN OVER E-TOEGANG TOT HET PATIËNTENDOSSIER DOOR DE PATIËNT: REFLECTIES DOOR PATIËNTEN

Auteurs	Datum laatste aanpassing	Status
Sarah Defloor & Roel Heijlen	15.03.2016	Finaal

Inhoud

Inhoud	1
1. Situering	2
2. Toegang tot de gegevens door de patiënt	2
2.1. Onmiddellijke toegang versus uitgestelde toegang	3
2.2. Therapeutische exceptie behouden of niet?	4
2.3. Persoonlijke notities zorgverlener.....	5
2.4. Rechten minderjarigen.....	5
2.5. Bescherming tegen externe druk om gegevens te delen	6
2.6. Afscherming van gegevens door de patiënt	7

1. Situering

De invoering van een persoonlijk gezondheidsdossier roept juridische en praktische vragen op. Verschillende actoren (zoals de Federale Commissie Rechten van de Patiënt, bepaalde werkgroepen van het eHealth-platform, projectgroepen van het Actieplan eGezondheid 2013-2018 en politici) proberen antwoorden te formuleren.

- Volstaat de huidige wet patiëntenrechten van 22 augustus 2002 of moet ze aangepast worden aan de nieuwe evoluties op het vlak van ehealth?
- Wat met de deontologie van beroepsbeoefenaars?
- Welke afspraken over gegevensuitwisselingen moeten er gemaakt worden om een goede relatie tussen patiënt en zorgverlener te kunnen blijven garanderen?

Het Vlaams Patiëntenplatform consulteerde tijdens twee denkdagen¹ zijn ledenverenigingen over de volgende vragen:

- Moet de patiënt rechtstreeks (= zonder tussenkomst van een zorgverlener) of onrechtstreeks (= de zorgverlener moet eerst toegang verlenen) alle informatie kunnen inkijken?
- Moet de patiënt onmiddellijk toegang krijgen tot bepaalde medische documenten (bv. negatieve bloedresultaten)? Moet dit pas kunnen na een bepaalde termijn? Of moet de patiënt in dat geval zelf kunnen bepalen of zo'n termijn opportuun is?
- Moet de therapeutische exceptie blijven bestaan?
- Wat moet er gebeuren met het huidige verbod op toegang tot de persoonlijke notities van de zorgverlener?
- Hoe moeten de toegangsrechten van minderjarigen en adolescenten geregeld worden?

De denkdagen leverden boeiende discussies op. Op basis van de resultaten van deze denkdagen geeft het Vlaams Patiëntenplatform in deze nota enkele reflecties, verwachtingen en aandachtspunten weer.

2. Toegang tot de gegevens door de patiënt

De huidige technologie maakt het voor patiënten mogelijk om via een patiëntenportaal, een viewer of een app op een eenvoudige en snelle manier toegang te krijgen tot hun gezondheidsgegevens. Het kan dan gaan om bijvoorbeeld een medicatieschema, vaccinaties, medische verslagen, bloedresultaten of scans.

De snelle beschikbaarheid en mogelijke gevoeligheid van de gegevens roepen praktische en morele vragen op. In wat volgt wordt de bestaande regeling uit de patiëntenrechtenwet getoetst aan de huidige (elektronische) realiteit.

¹ Op 18 september 2015 organiseerden we een eerste denkdag met als titel 'het persoonlijk gezondheidsdossier' (personal health record). Op 7 januari 2016 hielden we een tweede denkmoment over de wet patiëntenrechten en het elektronisch patiëntendossier.

2.1. Onmiddellijke toegang versus uitgestelde toegang

Wat zegt de patiëntenrechtenwet van 2002?

*De patiënt heeft recht op inzage in het hem betreffend patiëntendossier. Aan het verzoek van de patiënt tot inzage in het hem betreffend patiëntendossier wordt **onverwijld en ten laatste binnen 15 dagen** na ontvangst ervan gevolg gegeven. (art. 9, §2)*

Patiënten geven aan dat ze graag **onmiddellijk** toegang willen hebben tot hun patiëntendossier. Gegevens zoals een medicatieschema, vaccinatiegegevens of een ontslagbrief kunnen snel beschikbaar gesteld worden omdat deze gegevens relatief eenvoudig te interpreteren zijn.

Toch is het mogelijk dat het in uitzonderlijke gevallen beter is om de beschikbaarheid van de gegevens gedurende een bepaalde periode uit te stellen.

Volgens vertegenwoordigers van patiëntenverenigingen kan het nuttig zijn om bepaalde types van gezondheidsgegevens **niet onmiddellijk** open te stellen voor de patiënt. De zorgverlener heeft in dat geval de mogelijkheid om de beschikbaarheid voor de patiënt tijdelijk te blokkeren. Ter illustratie:

Casus 1: Willem heeft ernstige hoofdpijnlachten en ondergaat een scan. De scan moet nagaan of hij al dan niet hersentumoren heeft. De medische beelden zijn al snel beschikbaar via het patiëntenportaal van het ziekenhuis. Willem bekijkt de beelden 's avonds en denkt dat hij een tumor ziet. Hij raakt in paniek.

Casus 2: Veronique mocht het ziekenhuis verlaten na behandeling voor borderline. Via een beveiligd platform kan ze online het verslag van haar psychiater inkijken. In het verslag leest ze dat de psychiater een langdurige periode van suïcidale gedachten verwacht.

Opgeliet: het gaat hierbij over **uitzonderlijke gevallen** die aan strikte voorwaarden moeten voldoen. Mogelijke voorwaarden zijn nog nader te bepalen.

Bijvoorbeeld:

- Het moet gaan over gegevens die de patiënt op negatieve wijze verkeerd kan interpreteren en/of waarbij de patiënt begeleid moet worden (bv. diagnostische onderzoeken in het kader van ernstige ziekten of psychiatrische verslagen met confronterende informatie);
- De patiënt kan de gegevens pas online raadplegen als de betrokken zorgverleners bereikbaar zijn om vragen over de medische informatie te beantwoorden;
- De uitgestelde toegang kan maar gedurende een bepaalde periode toegepast worden. (In de huidige wet heeft de zorgverlener bijvoorbeeld 15 dagen de tijd om een verzoek tot inzage in het patiëntendossier voor te bereiden maar deze periode is voor het wachten op een diagnose te lang);
- De zorgverlener moet rekening houden met de draagkracht van de patiënt;

- De patiënt moet weten dat er bepaalde gegevens beschikbaar zijn en dat hij contact moet opnemen met zijn zorgverlener om die informatie te bespreken.
- Moeten patiënten de mogelijkheid hebben om via een patiëntenportaal, vIEWER of app zelf medische documenten of informatie af te schermen voor zorgverleners?

2.2. Therapeutische exceptie behouden of niet?

Wat zegt de patiëntenrechtenwet van 2002?

*De beroepsbeoefenaar mag de informatie over de gezondheidstoestand uitzonderlijk onthouden aan de patiënt, voorzover het meedelen ervan een **klaarblijkelijk ernstig nadeel voor de gezondheid** van de patiënt zou meebrengen en mits de beroepsbeoefenaar hierover een **andere beroepsbeoefenaar heeft geraadpleegd**.*

*In dergelijk geval voegt de beroepsbeoefenaar een **schriftelijke motivering** toe aan het patiëntendossier en licht hij de desgevallend aangewezen **vertrouwenspersoon** in.*

Zodra het meedelen van de informatie niet langer het in het eerste lid bedoelde nadeel oplevert, moet de beroepsbeoefenaar de informatie alsnog meedelen. (art. 7, §4)

De uitwisseling van gezondheidsgegevens zal in België de komende jaren fors toenemen. De vraag of de therapeutische exceptie behouden moet blijven, dringt zich dus op.

Een eerste debat hierover leert dat het **geen gemakkelijke discussie** is. De helft van de bevraagde patiënten (50%) vindt dat de therapeutische exceptie afgeschaft moet worden. De andere helft (50%) vindt dat de therapeutische exceptie kan blijven bestaan, op voorwaarde dat de patiënt in zijn persoonlijk gezondheidsdossier een melding krijgt dat er informatie wordt afgeschermd.

De *tegenstanders* van de therapeutische exceptie haalden volgende argumenten aan:

- De therapeutische exceptie geeft de arts (te) veel macht;
- Artsen moeten ook slechtnieuwsgesprekken kunnen brengen. Ze mogen zich daarvoor niet verschuilen achter de therapeutische exceptie;
- De arts mag zelf een arts kiezen aan wie hij het geval van therapeutische exceptie meldt. De drempel om de therapeutische exceptie toe te passen is op deze manier niet hoog genoeg. De arts kan immers een collega kiezen die hij goed kent.

De VUB voerde samen met het Vlaams Patiëntenplatform een onderzoek uit over de kennis en de toepassing van de patiëntenrechtenwet door specialisten en verpleegkundigen (2006) en huisartsen (2008). Hieruit bleek dat artsen-specialisten relatief weinig gebruik maken van de therapeutische exceptie. Dit in vergelijking met huisartsen die er relatief meer gebruik van maken. Uit de onderzoeksresultaten bleek dat de wettelijke vereisten zoals ze worden voorgeschreven in de wet niet steeds even consequent worden nageleefd. Het is voor de patiënt van groot belang om steeds alle informatie betreffende zijn gezondheidstoestand te ontvangen. Omdat het (tijdelijk) achterhouden van informatie in beginsel niet is toegestaan en een uitzondering is op het recht op informatie, is het heel belangrijk dat de wettelijk vereiste criteria om de therapeutische exceptie toe te passen strikt worden nageleefd. Daarom heeft het Vlaams Patiëntenplatform er steeds voor gepleit om de toepassing van de therapeutische exceptie te herleiden tot een absoluut minimum door aangepaste communicatievaardigheden te gebruiken en indien nodig door te verwijzen naar personen of instanties die de patiënt psychosociale ondersteuning kunnen bieden.

Patiënten die wel een *meerwaarde* in therapeutische exceptie zien, koppelen het uitzonderlijke gebruik ervan aan strikte voorwaarden zoals de wet patiëntenrechten reeds voorziet, met name:

- Een motivering in het patiëntendossier
- Er moet standaard naar de vertrouwenspersoon van de patiënt gevraagd worden;
- Het achterhouden van informatie is steeds beperkt in de tijd;

Daarnaast vinden zij het criterium 'draagkracht van de patiënt' essentieel voor het overwegen van de therapeutische exceptie en wensen zij een notificatie in het persoonlijk gezondheidsdossier als er informatie ontbreekt.

2.3. Persoonlijke notities zorgverlener

Wat zegt de patiëntenrechtenwet van 2002?

De persoonlijke notities van een beroepsbeoefenaar en gegevens die betrekking hebben op derden zijn van het recht op inzage uitgesloten. (art. 9, §2)

Persoonlijke notities zijn de aantekeningen die de beroepsbeoefenaar afzonderlijk opbergt en die hij niet met zijn collega's of andere leden van het zorgteam deelt. Zij zijn uitgesloten van het inzagerecht. Van zodra de beroepsbeoefenaar deze aantekeningen toch spontaan voorlegt aan een collega, zijn het niet langer persoonlijke notities en kunnen ze dus niet worden uitgesloten van het inzagerecht. Voorbeelden van persoonlijke notities zijn subjectieve opmerkingen, denkpistes, werkhypothesen of geheugensteuntjes.

Patiënten gaven aan er geen probleem mee te hebben dat zorgverleners persoonlijke notities in een patiëntendossier bijhouden en dat de patiënt deze niet kan inkijken. Het huidige verbod op inzage in persoonlijke notities uit de wet patiëntenrechten kan - mits de correcte toepassing ervan - voor hen dus **behouden** blijven.

2.4. Rechten minderjarigen

Wat zegt de patiëntenrechtenwet van 2002?

Bij een patiënt die minderjarig is, worden de patiëntenrechten uitgeoefend door de ouders die het gezag over de minderjarige uitoefenen of door zijn voogd.

*De patiënt wordt **betrokken** bij de uitoefening van zijn rechten rekening houdend met zijn leeftijd en maturiteit. De in deze wet opgesomde rechten kunnen door de minderjarige patiënt die tot een redelijke beoordeling van zijn belangen in staat kan worden geacht, **zelfstandig** worden uitgeoefend. (art. 12)*

Iedere jongere krijgt een eID vanaf de leeftijd van 12 jaar. Met de huidige technologie kan een persoon met een eID in principe toegang hebben tot gezondheidsgegevens. Voor een minderjarige van 12 jaar zou dit dus ook kunnen. Dit roept vragen op, zoals:

- Vanaf welke leeftijd kunnen we aan minderjarigen rechten op vlak van gegevensdeling toekennen? (bv. online inzage in het patiëntendossier, toestemming of weigering om zijn gezondheidsgegevens met andere zorgverleners te delen of toegang verbieden voor ouders)

- Tot welke leeftijd en/of onder welke voorwaarden mogen ouders toegang hebben tot de gezondheidsgegevens van hun kinderen?
- Wat is de rol van de behandelend arts?

Het Vlaams Patiëntenplatform raadt aan om over deze vragen advies in te winnen bij organisaties of actoren die werken rond kinderrechten (o.a. het Kinderrechtencommissariaat).

Hierbij enkele reacties van de bevroegde patiënten:

- 12 jaar is toch wel erg jong om medische gegevens te kunnen interpreteren. Bovendien is er veel verschil tussen 12-jarigen;
- Het is belangrijk dat minderjarigen zo veel mogelijk betrokken worden bij in hun zorgproces. Het kind moet inspraak hebben in zijn zorg en behandeling, maar dat wil niet zeggen dat het ook inzage moet hebben.
- Er is een groot verschil tussen inzage en inzicht. Toch weet een kind in bepaalde situaties heel veel. Jongeren met ernstige gezondheidsproblemen zijn sneller maturder.
- Leeftijd is heel relatief. Daarom zijn leeftijdsgrenzen niet aan te raden.
- In de praktijk gebeurt het vandaag ook al dat huisartsen bepaalde rechten toekennen aan minderjarigen die een zekere maturiteit hebben.

De conclusie van de bevroegde patiënten is dat de bepalingen in de patiëntenrechtenwet over minderjarigen **niet aangepast** moeten worden. Een behandelend arts kan afhankelijk van de maturiteit van zijn minderjarige patiënt bepaalde rechten toekennen.

2.5. Bescherming tegen externe druk om gegevens te delen

Wat zegt de patiëntenrechtenwet van 2002?

*De patiënt heeft recht op afschrift van het geheel of een gedeelte van het hem betreffend patiëntendossier. Ieder afschrift vermeldt dat het **strikt persoonlijk en vertrouwelijk** is. De beroepsbeoefenaar weigert dit afschrift indien hij over duidelijke aanwijzingen beschikt dat de patiënt **onder druk** wordt gezet om een afschrift van zijn dossier aan derden mee te delen.*

Met de opkomst van patiëntenportalen, viewers en apps in België zal het voor patiënten mogelijk zijn om zelf gezondheidsgegevens af te printen of te bekijken. Externe actoren zoals verzekeringsmaatschappijen of werkgevers zouden hiervan misbruik kunnen maken en de patiënt vragen om gezondheidsgegevens te bezorgen.

De huidige rol van de behandelend arts als waakhond tegen externe druk én als poortwachter om gegevens te filteren valt hierdoor voor een groot deel weg. Die filtering door de behandelend arts is onder andere belangrijk omdat verzekeraars geen genetische informatie mogen opvragen.

Hoe willen patiënten beschermd worden tegen de druk van derden in de nieuwe elektronische realiteit?

- Inzetten op sensibilisering van patiënten om gezondheidsgegevens niet zo maar met externe actoren te delen;

- Bij het afprinten van gezondheidsgegevens via het patiëntenportaal moet er een automatische waarschuwing op het computerscherm verschijnen over de privacygevoeligheid van de gegevens;
- Er moet onderzocht worden of gezondheidsgegevens in het kader van gegevensdeling strenger beschermd moeten worden tegenover externe actoren. Er wordt best onderzocht of er bijvoorbeeld nood is aan wijzigingen in de verzekeringswetgeving.

2.6. Afscherming van gegevens door de patiënt

De kwaliteit van zorg kan verhoogd worden door gezondheidsgegevens te delen. Toch kan gegevensdeling voor sommige personen moeilijk liggen. Bijvoorbeeld:

- Sommige patiënten kunnen het belangrijk vinden dat gevoelige informatie (zoals abortus, een zelfmoordpoging of een vroegere depressie) niet gedeeld wordt met andere zorgverleners met wie ze in aanraking komen;
- Bepaalde patiëntengroepen ervaren vooroordelen als bepaalde informatie in een gedeeld document staat (bv. patiënten die omwille van CVS, fibromyalgie of een psychische aandoening, niet serieus genomen worden).

Naast privacygevoeligheid is ook veiligheid erg belangrijk. Als zorgverleners niet over alle (relevante) informatie beschikken, kunnen er gevaarlijke situaties ontstaan (bv. verkeerde diagnoses, interacties tussen medicatie, allergische reacties, besmettingen of geen goede opvolging).

De volgende vragen werpen zich hierbij op:

- Moeten patiënten de mogelijkheid hebben om via een patiëntenportaal, vlier of app zelf medische documenten of informatie af te schermen voor zorgverleners?
- Hoe zit het met het spanningsveld tussen privacybescherming en de nood aan gegevens om veilige zorg te kunnen garanderen? Kan de behandelend arts die een sterke vertrouwensband heeft met de patiënt een bemiddelende rol spelen? Hij kan bijvoorbeeld samen met zijn patiënt te bekijken of het afschermen van informatie voor andere zorgverleners risico's inhoudt of niet.
- Moeten zorgverleners een waarschuwing krijgen dat bepaalde informatie in het dossier ontbreekt in het geval dat de patiënt (en zijn zorgverlener) gegevens afschermen?

Er zijn verschillende scenario's mogelijk:

- Scenario 1) De patiënt kan zelf aangeven of bepaalde documenten gedeeld mogen worden. Een zorgverlener, die de gegevens van de patiënt wil raadplegen, weet niet dat er bepaalde informatie ontbreekt.
- Scenario 2) De patiënt kan zelf aangeven of bepaalde documenten gedeeld mogen worden. Een zorgverlener, die de gegevens van de patiënt wil raadplegen, krijgt een melding dat er bepaalde informatie ontbreekt. De zorgverlener weet uiteraard niet welke informatie, maar is op de hoogte dat hij niet over alle gegevens beschikt.
- Scenario 3) De patiënt kan aan zijn behandelend arts (bv. huisarts of specialist) vragen om bepaalde medische documenten af te schermen voor gegevensuitwisseling. Binnen de vertrouwensband tussen patiënt en zijn behandelend arts wordt het al dan niet afschermen van informatie besproken. Een zorgverlener, die de gegevens van de patiënt wil raadplegen, weet niet of bepaalde informatie ontbreekt.

- Scenario 4) De patiënt kan aan zijn behandelend arts (bv. huisarts of specialist) vragen om bepaalde medische documenten af te schermen voor gegevensuitwisseling. Binnen de vertrouwensband tussen patiënt en zijn behandelend arts wordt het al dan niet afschermen van informatie besproken. Een zorgverlener, die de gegevens van de patiënt wil raadplegen, krijgt een melding als er bepaalde informatie ontbreekt. De zorgverlener weet uiteraard niet welke informatie, maar is op de hoogte dat hij niet over alle gegevens beschikt.

Patiënten gaven aan dat in het kader van continuïteit van zorg hun voorkeur naar **scenario 4** uitgaat.

De achterliggende redenering is als volgt:

Een patiënt kan niet altijd zelf inschatten of bepaalde gegevens belangrijk zijn in het kader van veilige zorg. Daarom is het aan te bevelen dat hij het al dan niet afschermen van gegevens bespreekt met de behandelend arts. Een patiënt weet vaak niet welke gevaarlijke situaties (bv. interacties, bijwerkingen of infecties) kunnen ontstaan als een andere zorgverlener niet over alle informatie beschikt. De patiënt kan het in eerste instantie vreemd vinden dat gevoelige gezondheidsinformatie met een oogarts of gynaecoloog gedeeld wordt, maar de patiënt is er zich mogelijk niet van bewust welke invloed zijn huidige of vroegere gezondheidsproblemen kunnen hebben op patiëntveiligheid. De behandelend arts kan de patiënt duiden waarom bepaalde gevoelige gezondheidsinformatie belangrijk is om te delen. De patiënt zou uiteindelijk wel het laatste woord moeten hebben. Hiervoor moet een technische oplossing voorzien worden.

2.7. Aanvaarding van een tweede opinie

In het kader van de vragen over e-toegang door de patiënt kwam ook spontaan het aspect van een tweede opinie aan bod. Gegevensdeling zal er voor zorgen dat artsen kunnen zien dat patiënten bij een collega arts een tweede advies hebben gevraagd. Uit ervaringen van patiënten blijkt dat zorgverleners dat niet steeds appreciëren en dat het zelfs de vertrouwensband met hen kan schaden. Patiënten vragen dat het gebruik van een **tweede opinie** door patiënten meer aanvaard zou worden door artsen.

3. Conclusie

Op het eerste zicht lijkt een aanpassing van de wet patiëntenrechten niet nodig. De wet patiëntenrechten biedt een voldoende ruim kader om de elektronische toegang tot het patiëntendossier door patiënten mogelijk te maken.

Het is evenwel belangrijk dat er een Belgisch referentiekader wordt opgesteld waaraan patiëntenportalen, viewers en apps, die aan patiënten online toegang tot (delen van) hun patiëntendossier willen bieden, moeten voldoen. Een dergelijk referentiekader kan zorgen voor een correcte interpretatie van de wet patiëntenrechten en een uniforme aanpak van verschillende juridische en praktische vragen.

Er is nood aan onderzoek of in het kader van elektronische toegang tot het patiëntendossier de bescherming tegen externe druk om gezondheidsgegevens vrij te geven extra maatregelen vereist (bv. via aanpassingen in de verzekerings- en/of arbeidswetgeving).