

RAPPORT BEVRAGING TOEGANGSRECHTEN

DE MENING VAN PATIËNTEN OVER DE TOEGANG TOT GEZONDHEIDSGEGEVENS PER ZORGVERLENER

Abstract

Dit rapport bevat de resultaten van een elektronische bevraging bij 648 patiënten over welke zorgverlener toegang mag hebben tot welke gezondheidsgegevens. Er werd daarbij gefocust op de beroepsgroepen apothekers, thuisverpleegkundigen, kinesitherapeuten, tandartsen en artsen. Verschillende gegevenstypes waaronder vaccinatiestatus, risicofactoren, lijsten van vroegere en actuele gezondheidsproblemen, resultaten van medische beeldvorming... kwamen aan bod.

De bevraging kadert in het huidige debat over toegangsrechten inzake gegevensdeling. Het Vlaams Patiëntenplatform vzw vindt het essentieel dat de patiënt hierin gehoord wordt. Het rapport geeft enkele algemene vaststellingen en cijfergegevens per beroepsgroep weer. Het eindigt ten slotte met zeven aanbevelingen voor alle actoren die betrokken zijn bij het delen van gezondheidsgegevens.

Inhoud

Abstract	1
1. Situering	2
2. Inhoud van de bevraging	2
3. Algemene vaststellingen	4
4. Resultaten per beroepsgroep	5
4.1. Huidige indruk gegevensdeling	5
4.2. Apothekers	6
4.3. Thuisverpleegkundigen	8
4.4. Kinesitherapeuten	9
4.5. Tandartsen	10
4.6. Artsen	11
5. Aanbevelingen	12

Auteur	Datum laatste aanpassing	Status
Roel Heijlen	29.09.2016	Finaal

1. Situering

Gezondheidsgegevens zullen in de komende jaren steeds vaker elektronisch gedeeld worden. Zo bestaat er het interfederale Actieplan eGezondheid 2013-2018 dat de Belgische gezondheidszorg op een gecoördineerde manier verder wil digitaliseren. De gegevensdeling dient onder andere om

- de samenwerking tussen zorgverleners te verbeteren,
- de kwaliteit en veiligheid van zorg te verhogen,
- dubbele onderzoeken te vermijden en
- administratieve vereenvoudiging na te streven.

Hierbij stelt zich de vraag welke zorgverlener toegang mag hebben tot welke gezondheidsgegevens. Welke informatie mag een apotheker, een thuisverpleegkundige, een kinesitherapeut, een tandarts... over een patiënt zijn gezondheid krijgen? Bijvoorbeeld:

- Heeft een apotheker nood aan resultaten van bloedonderzoeken?
- Moet een kinesitherapeut standaard toegang krijgen tot resultaten van medische beeldvorming?
- Mag een tandarts weten welke gezondheidsproblemen je in het verleden kende?

Gezondheidsgegevens zijn een privacygevoelige materie. Daarom vindt het Vlaams Patiëntenplatform vzw het belangrijk om te weten hoe patiënten denken over de mogelijke toegang tot hun gegevens door verschillende beroepsgroepen uit de zorg.

Het Vlaams Patiëntenplatform vzw vroeg via een elektronische enquête de mening van patiënten over de toegangsrechten per type zorgverlener. De enquête liep van 12 augustus 2016 tot en met 18 september 2016. Ze werd verspreid via verschillende media van het Vlaams Patiëntenplatform vzw (mail, facebook, website), de communicatiekanalen van individuele patiëntenverenigingen en de elektronische nieuwsbrief van de Vlaamse Ouderenraad.

648 personen namen deel aan de enquête. Via dit eindrapport wil het Vlaams Patiëntenplatform vzw er onder andere voor zorgen dat het patiëntenperspectief in het huidige debat over toegangsrechten wordt meegenomen.

2. Inhoud van de bevraging

De deelnemers van de enquête kregen vragen over volgende beroepsgroepen van zorgverleners krijgen:

- 1) Apothekers
- 2) Thuisverpleegkundigen
- 3) Kinesitherapeuten
- 4) Tandartsen
- 5) Artsen

Het betreft de beroepsgroepen die momenteel het meest actief zijn in het debat rond gegevensdeling.

Voor de eerste vier beroepsgroepen (*apothekers, thuisverpleegkundigen, kinesitherapeuten en tandartsen*) werd er nagegaan of ze volgens de deelnemer toegang mogen krijgen tot volgende gegevens:

- Contactpersonen van de patiënt (= partner, familieleden... om te contacteren in bijvoorbeeld het geval van nood)
- Vaccinatiestatus (= overzicht van vaccinaties die je gehad hebt en wanneer)
- Lijst van allergieën, intoleranties of geneesmiddelreacties
- Lijst van relevante vroegere gezondheidsproblemen (bijvoorbeeld genezen ziekten, eerdere operaties, herstelde letsels...)
- Lijst van actuele gezondheidsproblemen (bijvoorbeeld huidige ziekten, letsels, symptomen of klachten...)
- Medicatieschema (= overzicht van de geneesmiddelen die je neemt)
- Parameters (bijvoorbeeld gewicht, bloeddruk, suikerspiegel, longcapaciteit, hartslag...)
- Uitslagen labo-onderzoek (bijvoorbeeld bloedonderzoek, urine-onderzoek...)
- Resultaten medische beeldvorming (bijvoorbeeld MRI, CT-scan...)

Per gegevenstype konden deelnemers kiezen uit vier antwoordcategorieën. De betekenis van de antwoordcategorieën werd aan de deelnemers uitgelegd. Via onderstaande tabel worden de antwoordcategorieën en hun betekenis geïllustreerd.

X = apotheker, thuisverpleegkundige, kinesitherapeut of tandarts

Antwoordcategorieën	Betekenis van de antwoordcategorieën
<i>“Ja, deze gegevens mogen automatisch gedeeld worden met mijn X”</i>	Je vindt het nuttig dat deze gegevens standaard gedeeld worden met je X. Je vindt het dan ook geen probleem dat je X deze gegevens steeds direct elektronisch kan raadplegen.
<i>“Nee, deze gegevens mogen niet gedeeld worden met mijn X”</i>	Het lijkt je niet noodzakelijk of zelfs overbodig dat je X over deze gegevens zou beschikken. Deze gegevens moeten dan ook niet gedeeld worden met je X.
<i>“Misschien, ik wil zelf kunnen bepalen of ik deze gegevens beschikbaar maak voor mijn X”</i>	Het delen van deze gegevens kan volgens jou in sommige gevallen nuttig zijn. Je wil zelf via een patiëntenportaal kunnen aanduiden of (en wanneer) je X toegang tot deze gegevens krijgt.
<i>“Geen mening”</i>	Je bent onbeslist of het delen van deze gegevens nuttig is en of ze al dan niet gedeeld moeten worden met je X.

Voor de beroepsgroep van artsen werd er voor een andere aanpak gekozen. Er heerst namelijk een algemene opvatting dat artsen, zowel huisartsen als specialisten, in principe toegang moeten hebben tot bijna alle gezondheidsgegevens (met uitzondering van bijvoorbeeld psychiatrische verslagen).

Om de visie van patiënten over deze opvatting te kennen, werd via volgende stellingen gevraagd of artsen automatisch toegang mogen hebben tot het merendeel van hun gezondheidsgegevens:

- Ja, ik vind het belangrijk dat artsen een globaal beeld kunnen vormen over mijn gezondheidstoestand.
- Nee, voor mij is de ene arts de andere niet.

Daarnaast vroegen we naar de indrukken van de deelnemers over de huidige gegevensdeling. In hoeverre beschikken bepaalde beroepsgroepen vandaag reeds over voldoende informatie om gepaste zorg te bieden? Voor de beroepsgroep van apothekers werd er nog een specifieke vraag gesteld omtrent de vermelding van indicatie bij voorgeschreven geneesmiddelen.

De enquête bevatte ten slotte nog enkele algemene vragen over gegevensdeling zoals “Vind je het belangrijk dat er een maatschappelijk debat wordt gevoerd over welke zorgverlener toegang mag hebben tot jouw gezondheidsgegevens?”.

Belangrijk om te weten: Er werd in de enquête aan de deelnemers verduidelijkt dat enkel zorgverleners bij wie zij in behandeling zijn, toegang kunnen krijgen tot (bepaalde onderdelen van) van hun gezondheidsgegevens. Zorgverleners, waarmee een patiënt geen therapeutische relatie heeft, worden immers automatisch uitgesloten voor elektronische toegang tot zijn gegevens. De strenge beveiliging van de systemen voor elektronische gegevensdeling werd met andere woorden toegelicht.

3. Algemene vaststellingen

Alvorens de cijfermatige resultaten per beroepsgroep weer te geven, zoomen we eerst beknopt in op enkele algemene vaststellingen:

- 74% van de deelnemers geeft aan dat ze een maatschappelijk debat over toegangsrechten per beroepsgroep belangrijk vinden, 12% vindt een dergelijk debat niet belangrijk en 14% heeft geen mening hierover. Aan de deelnemers die het debat belangrijk vinden, werd gevraagd naar de motivatie van hun antwoord. De redenen, die werden aangehaald, hebben te maken met
 - privacy(bescherming),
 - de wens tot inspraak van patiënten,
 - de gevoeligheid van gezondheidsgegevens,
 - angst voor misbruik van gegevens,
 - transparantie en duidelijke informatie over gegevensdeling,
 - de meerwaarde van een breed draagvlak en
 - proportionaliteit: niet elke zorgverlener heeft alle informatie nodig.
- Het gegevenstype “*relevante vroegere gezondheidsproblemen*” blijkt een sensitieve categorie te zijn. De optie om dit gegevenstype automatisch te delen, haalt namelijk voor geen enkele van de vier beroepsgroepen (*apothekers, thuisverpleegkundigen, kinesitherapeuten en tandartsen*) een meerderheid. De gegevenstypes “*contactpersonen van de patiënt*” en de “*lijst van risicofactoren (allergieën, intoleranties en geneesmiddelreacties)*” lijken daarentegen bij een meerderheid van de deelnemers minder bezwaren voor automatische gegevensdeling op te roepen.
- De visies over het automatisch delen van de “*vaccinatiestatus*”, de “*lijst van actuele gezondheidsproblemen*”, het “*medicatieschema*” en “*parameters*” verschillen per beroepsgroep.
- Wat “*resultaten van medische beeldvorming*” betreft, is met een kleine uitzondering van de beroepsgroep kinesitherapeuten (50,33%) de meerderheid van de deelnemers van mening dat resultaten medische beeldvorming niet automatisch gedeeld moeten

worden met niet-artsen. Voor de categorie van labo-resultaten geldt dezelfde opvatting dat deze informatie niet standaard beschikbaar moet zijn voor alle beroepsgroepen in de enquête die geen arts zijn.

- Het idee om patiënten via een patiëntenportaal zelf de mogelijkheid te bieden om gegevens beschikbaar te stellen, wekt afhankelijk van het gegevenstype en de beroepsgroep de interesse op bij 11% tot 44% van de deelnemers.
- Circa 80% van de deelnemers is akkoord dat artsen toegang kunnen krijgen tot het merendeel van de patiënt zijn gezondheidsgegevens. De redenen van de deelnemers, die niet akkoord zijn met deze opvatting, vormen interessante input voor enkele kwaliteitsverbeteringen en privacy-maatregelen in de zorg. (Zie punt 4.6).

4. Resultaten per beroepsgroep

4.1. Huidige indruk gegevensdeling

Voor de beroepsgroepen apothekers, thuisverpleegkundigen, kinesitherapeuten en tandartsen werd er nagegaan hoe de deelnemers de huidige gegevensdeling ervaren. Deelnemers, die gebruik maken of maakten van deze zorgverleners, kregen volgende vraag voorgelegd:

- Beschikt of beschikte je X (=apotheker, thuisverpleegkundige, kinesitherapeut of tandarts) over voldoende informatie van andere zorgverleners om jou gepaste zorg te geven?

De deelnemers hadden volgende antwoordmogelijkheden:

- Ja, ik denk van wel
- Nee, de gegevensdeling over mijn gezondheid en zorg kan beter
- Ik weet het niet

Hieronder vind je een overzicht van de antwoorden op deze vraag.

	Ja, ik denk van wel	Nee, de gegevensdeling over mijn gezondheid en zorg kan beter	Ik weet het niet
Apotheker	41,29%	18,68%	31,08%
Thuisverpleegkundige	51,26%	21,85%	26,89%
Kinesitherapeut	61,83%	25,50%	12,66%
Tandarts	47,29%	28,90%	23,82%

4.2. Apothekers

A) Indicaties

Bepaalde geneesmiddelen kunnen gebruikt worden voor verschillende gezondheidsklachten, ziekten of aandoeningen. Apothekers weten nu niet altijd waarvoor de patiënt een geneesmiddel voorgeschreven krijgt. Apothekers zijn vragende partij om steeds informatie over de indicatie van het geneesmiddel te krijgen. Volgens hen kan deze informatie helpen om over veilig medicatiegebruik te waken.

De vraag “Ben je akkoord dat apothekers informatie krijgen over de indicaties van de geneesmiddelen die je voorgeschreven krijgt” leverde volgende resultaten op:

Antwoordmogelijkheid	Resultaat
Ja, indicaties mogen altijd worden meegedeeld aan de apotheker	45,27%
Ja, maar enkel indien het vermelden van de indicatie nuttig is	41,80%
Nee	9,62%
Ik twijfel	3,31%

B) Toegang per gegevenstype

	Ja, deze gegevens mogen automatisch gedeeld worden met mijn apotheker	Neen, deze gegevens mogen niet gedeeld worden met mijn apotheker.	Misschien, ik wel zelf kunnen bepalen of ik deze gegevens beschikbaar maak voor mijn apotheker.	Geen mening
Contactpersonen van de patiënt (=partner, familieleden... om te contacteren in bijvoorbeeld het geval van nood)	50,31%	13,28%	35,00%	1,41%
Vaccinatiestatus (=overzicht van vaccinaties die je gehad hebt en wanneer)	73,31%	8,79%	15,86%	2,04%
Lijst van allergieën, intoleranties of geneesmiddelreacties	86,41%	2,34%	10,63%	0,63%
Lijst van relevante vroegere gezondheidsproblemen (bijvoorbeeld genezen ziekten, eerdere operaties, herstelde letsels...)	38,81%	18,15%	41,16%	1,88%
Lijst van actuele gezondheidsproblemen (bijvoorbeeld huidige ziekten, letsels, symptomen of klachten...)	53,53%	10,99%	34,69%	0,78%
Medicatieschema (overzicht van de geneesmiddelen die je neemt)	78,09%	3,13%	18,47%	0,31%
Parameters (bijvoorbeeld gewicht, bloeddruk, suikerspiegel, longcapaciteit, hartslag...)	41,82%	21,86%	33,33%	2,99%
Uitslagen labo-onderzoek (bijvoorbeeld bloedonderzoek, urine-onderzoek...)	32,45%	28,21%	36,83%	2,51%
Resultaten medische beeldvorming (bijvoorbeeld MRI, CT-scan...)	27,70%	32,24%	36,93%	3,13%

Opgelet! Het Vlaams Patiëntenplatform vzw vraagt om deze resultaten samen met de aanbevelingen in het rapport te bekijken. De kwantitatieve gegevens mogen met andere woorden niet misbruikt worden om toegangsrechten op te eisen. Verdere discussie tussen alle stakeholders (inclusief patiënten) is nodig om te komen tot een finale toegangsmatrix.

4.3. Thuisverpleegkundigen

	Ja, deze gegevens mogen automatisch gedeeld worden met mijn thuisverpleegkundige.	Neen, deze gegevens mogen niet gedeeld worden met mijn thuisverpleegkundige.	Misschien, ik wel zelf kunnen bepalen of ik deze gegevens beschikbaar maak voor mijn thuisverpleegkundige.	Geen mening
Contactpersonen van de patiënt (=partner, familieleden... om te contacteren in bijvoorbeeld het geval van nood)	71,48%	3,86%	22,15%	2,52%
Vaccinatiestatus (=overzicht van vaccinaties die je gehad hebt en wanneer)	59,19%	13,49%	23,27%	4,05%
Lijst van allergieën, intoleranties of geneesmiddelreacties	75,84%	3,52%	17,95%	2,68%
Lijst van relevante vroegere gezondheidsproblemen (bijvoorbeeld genezen ziekten, eerdere operaties, herstelde letsels...)	40,78%	16,58%	39,76%	2,88%
Lijst van actuele gezondheidsproblemen (bijvoorbeeld huidige ziekten, letsels, symptomen of klachten...)	63,76%	6,21%	28,02%	2,01%
Medicatieschema (overzicht van de geneesmiddelen die je neemt)	73,69%	2,87%	21,42%	2,02%
Parameters (bijvoorbeeld gewicht, bloeddruk, suikerspiegel, longcapaciteit, hartslag...)	59,19%	10,12%	28,16%	2,53%
Uitslagen labo-onderzoek (bijvoorbeeld bloedonderzoek, urine-onderzoek...)	39,86%	16,72%	40,20%	3,21%
Resultaten medische beeldvorming (bijvoorbeeld MRI, CT-scan...)	36,13%	17,98%	42,18%	3,70%

Opgelet! Het Vlaams Patiëntenplatform vzw vraagt om deze resultaten samen met de aanbevelingen in het rapport te bekijken. De kwantitatieve gegevens mogen met andere woorden niet misbruikt worden om toegangsrechten op te eisen. Verdere discussie tussen alle stakeholders (inclusief patiënten) is nodig om te komen tot een finale toegangsmatrix.

4.4. Kinesitherapeuten

	Ja, deze gegevens mogen automatisch gedeeld worden met mijn kinesitherapeut.	Neen, deze gegevens mogen niet gedeeld worden met mijn kinesitherapeut.	Misschien, ik wel zelf kunnen bepalen of ik deze gegevens beschikbaar maak voor mijn kinesitherapeut.	Geen mening
Contactpersonen van de patiënt (=partner, familieleden... om te contacteren in bijvoorbeeld het geval van nood)	54,21%	13,55%	29,59%	2,64%
Vaccinatiestatus (=overzicht van vaccinaties die je gehad hebt en wanneer)	23,14%	35,37%	34,05%	7,44%
Lijst van allergieën, intoleranties of geneesmiddelreacties	37,95%	27,23%	29,37%	5,45%
Lijst van relevante vroegere gezondheidsproblemen (bijvoorbeeld genezen ziekten, eerdere operaties, herstelde letsels...)	42,41%	13,53%	41,09%	2,97%
Lijst van actuele gezondheidsproblemen (bijvoorbeeld huidige ziekten, letsels, symptomen of klachten...)	52,97%	8,58%	36,14%	2,31%
Medicatieschema (overzicht van de geneesmiddelen die je neemt)	28,93%	27,60%	39,34%	4,13%
Parameters (bijvoorbeeld gewicht, bloeddruk, suikerspiegel, longcapaciteit, hartslag...)	37,52%	21,49%	37,69%	3,31%
Uitslagen labo-onderzoek (bijvoorbeeld bloedonderzoek, urine-onderzoek...)	20,03%	33,44%	41,23%	5,30%
Resultaten medische beeldvorming (bijvoorbeeld MRI, CT-scan...)	50,33%	11,59%	35,93%	2,15%

Opgelet! Het Vlaams Patiëntenplatform vzw vraagt om deze resultaten samen met de aanbevelingen in het rapport te bekijken. De kwantitatieve gegevens mogen met andere woorden niet misbruikt worden om toegangsrechten op te eisen. Verdere discussie tussen alle stakeholders (inclusief patiënten) is nodig om te komen tot een finale toegangsmatrix.

4.5. Tandartsen

	Ja, deze gegevens mogen automatisch gedeeld worden met mijn tandarts.	Neen, deze gegevens mogen niet gedeeld worden met mijn tandarts.	Misschien, ik wel zelf kunnen bepalen of ik deze gegevens beschikbaar maak voor mijn tandarts.	Geen mening
Contactpersonen van de patiënt (=partner, familieleden... om te contacteren in bijvoorbeeld het geval van nood)	55,26%	13,65%	26,81%	4,28%
Vaccinatiestatus (=overzicht van vaccinaties die je gehad hebt en wanneer)	40,20%	25,21%	29,16%	5,44%
Lijst van allergieën, intoleranties of geneesmiddelreacties	72,58%	5,91%	18,88%	2,63%
Lijst van relevante vroegere gezondheidsproblemen (bijvoorbeeld genezen ziekten, eerdere operaties, herstelde letsels...)	29,54%	22,11%	43,89%	4,46%
Lijst van actuele gezondheidsproblemen (bijvoorbeeld huidige ziekten, letsels, symptomen of klachten...)	44,87%	15,07%	36,92%	3,15%
Medicatieschema (overzicht van de geneesmiddelen die je neemt)	53,62%	14,47%	28,78%	3,13%
Parameters (bijvoorbeeld gewicht, bloeddruk, suikerspiegel, longcapaciteit, hartslag...)	33,39%	23,92%	37,54%	5,15%
Uitslagen labo-onderzoek (bijvoorbeeld bloedonderzoek, urine-onderzoek...)	24,63%	30,74%	39,17%	5,45%
Resultaten medische beeldvorming (bijvoorbeeld MRI, CT-scan...)	22,98%	28,43%	42,64%	5,95%

Opgelet! Het Vlaams Patiëntenplatform vzw vraagt om deze resultaten samen met de aanbevelingen in het rapport te bekijken. De kwantitatieve gegevens mogen met andere woorden niet misbruikt worden om toegangsrechten op te eisen. Verdere discussie tussen alle stakeholders (inclusief patiënten) is nodig om te komen tot een finale toegangsmatrix.

4.6. Artsen

Wat gegevensdeling tussen artsen betreft, bestaat de algemene opvatting dat artsen, zowel huisartsen als specialisten, in principe toegang mogen hebben tot bijna alle gezondheidsgegevens (met uitzondering van bijvoorbeeld psychiatrische verslagen). De mening over deze opvatting werd in de enquête bevestigd.

Hierbij werd aan de deelnemers van de enquête verduidelijkt dat

- patiënten steeds de mogelijkheid hebben om aan hun huisarts of hun specialist te vragen om bepaalde informatie af te schermen voor artsen-collega's en
- de gegevensdeling enkel betrekking heeft op klinische artsen waarbij een patiënt in behandeling is. Verzekeringsartsen, adviserend geneesheren van ziekenfondsen of arbeidsgeneesheren krijgen geen toegang tot patiënten hun gezondheidsgegevens.

Resultaten voor de vraag *“Mogen artsen automatisch toegang krijgen tot het merendeel van je medische gegevens?”*:

Antwoordmogelijkheid	Resultaat
Ja, ik vind het belangrijk dat artsen een globaal beeld kunnen vormen over mijn gezondheidstoestand.	79,32%
Nee, voor mij is de ene arts de andere niet.	20,36%
Geen mening	0,33%

Aan de deelnemers, die nee op deze vraag antwoordden, werd gevraagd naar de motivatie van hun antwoord. De redenen, die werden aangehaald, hadden te maken met

- vooroordelen ten aanzien van bepaalde ziektebeelden (bijvoorbeeld psychische aandoeningen, CVS, fibromyalgie...),
- negatieve ervaringen met één of meerdere artsen,
- verwarring die er ontstaat wanneer verschillende artsen elkaar tegenspreken,
- schrik voor misbruik van gegevens,
- privacy,
- vertrouwen/wantrouwen,
- proportionaliteit (bij een gebroken arm/been heeft men bijvoorbeeld niet noodzakelijk een gedetailleerde medische voorgeschiedenis nodig) en
- gevoeligheden inzake tweede opinies zoals
 - het mogelijk verlies aan objectiviteit indien de tweede arts te veel voortgaat op beschikbare verslagen en onderzoeken van de eerste arts of
 - het ontstaan van een vertroebelde patiënt-artsrelatie indien de eerste arts via gegevensdeling ontdekt dat zijn patiënt aan een andere arts een tweede advies vroeg.

5. Aanbevelingen

Op basis van de resultaten van de enquête en eerdere, relevante bevragingen stelt het Vlaams Patiëntenplatform vzw 7 aanbevelingen op over toegangsrechten en gegevensdeling voor beleidsmakers, organisaties van zorgverleners en zorginstellingen, bevoegde overheidsinstanties, uitwisselingsnetwerken (zoals de hubs en kluizen) ...

1) Zorg voor een methodiek voor een maatschappelijk debat

Het Vlaams Patiëntenplatform vzw pleit reeds lang voor een maatschappelijk debat over welke zorgverlener welke gezondheidsgegevens nodig heeft om kwaliteitsvolle en veilige zorg te leveren. Uit de enquête blijkt dat 74% van de patiënten een dergelijk debat belangrijk vindt. Het delen van gegevens mag dus bijvoorbeeld geen ruilhandel worden tussen beroepsgroepen in functie van machtsconcentratie of profilering. Het zoeken naar evenwicht tussen kwaliteit van zorg en privacy van de patiënt moet voorop staan. Het principe van proportionaliteit en het verschil tussen 'nice to know' en 'need to know' dienen aan bod te komen in het debat. Een transparant debat zal verder leiden tot een groter draagvlak bij zowel zorgverleners als patiënten om met elkaar gegevens uit te wisselen. Daarnaast kan een maatschappelijk aanvaarde toegangsmatrix meer zekerheid bieden voor rechtmatige gegevensdeling. Het Vlaams Patiëntenplatform vzw vraagt dan ook dat er wordt nagedacht over een methodiek om het maatschappelijk debat aan te gaan.

2) Maak een onderscheid tussen gegevenstypes die wel of geen verdere discussie vereisen

Uit de resultaten van de enquête kan worden afgeleid dat het delen van sommige gegevenstypes minder gevoelig liggen of grotendeels relevant geacht worden voor bepaalde beroepsgroepen. Het gaat bijvoorbeeld over gegevenstypes zoals "contactpersonen van de patiënt", "vaccinatiestatus", "lijst van allergieën, intoleranties of geneesmiddelenreacties", "medicatieschema" en "parameters". In een eerste fase van het maatschappelijk debat kan er onderzocht worden welke types van gegevens reeds gemakkelijk in een toegangsmatrix geplaatst kunnen worden en welke gegevenstypes verdere discussie tussen zorgverleners en patiënten vereisen. De resultaten van deze enquête bieden alvast de nodige inspiratie voor een dergelijke oefening.

3) Analyseer de piste om bepaalde toegangsrechten via patiëntenportalen te regelen

Het Vlaams Patiëntenplatform vzw raadt aan om te analyseren of en hoe patiënten via patiëntenportalen bepaalde gegevenstypes, die niet standaard gedeeld worden met alle beroepsgroepen, zelf beschikbaar kunnen stellen indien zij dat wensen. Het betreft een interessante piste voor patiënten die graag veel informatie met hun zorgactoren delen en voor beroepsgroepen (zoals een apotheker, kinesitherapeut of tandarts) die voor bepaalde behandelingen soms misschien nood kunnen hebben aan extra informatie (*bijvoorbeeld medische voorgeschiedenis, labo-resultaten, medische beeldvorming, ...*). Via deze optie kan de patiënt zelf controle behouden over welke van deze extra gegevens hij met wie, waarom en wanneer deelt.

4) **Reflecteer over proportionaliteit: gegevensdeling versus mondelinge informatie van de patiënt**

In het kader van proportionaliteit is het onder andere belangrijk om na te denken of gegevensdeling van (onderdelen van) patiëntendossiers steeds de beste mogelijkheid is om in bepaalde gevallen aan informatie te komen. Zo gaven sommige deelnemers in de enquête aan dat ze vandaag al hun diagnose(s) of behandelingen spontaan meedelen aan bijvoorbeeld de apotheker, kinesitherapeut of tandarts. Ook wanneer de Belgische gezondheidszorg de komende jaren verder digitaliseert, zal de dialoog tussen patiënten en zorgverleners blijven bestaan. Hierbij kan men zich de vraag stellen of het bijvoorbeeld proportioneel is dat ruime gezondheidsinformatie zoals het kern dossier van de huisarts, de zogenaamde SUMEHR, van elke burger beschikbaar wordt voor andere types beroepsgroepen zoals tandartsen. Sommige patiëntenverenigingen hebben bijvoorbeeld al overleg gehad met beroepsgroepen van tandartsen over hoe patiënten hun diagnose, die relevant is voor tandzorg, kunnen meedelen en hoe tandartsen daarmee dan kunnen omgaan. Ook andere patiëntenverenigingen tonen interesse om via overleg met bepaalde beroepsgroepen te bekijken hoe en waarom hun achterban de dialoog over hun diagnose kunnen aanvatten.

5) **Voer verder onderzoek uit naar modaliteiten inzake de vermelding van indicaties van geneesmiddelen aan apothekers**

De specifieke vraag of indicaties van geneesmiddelen met apothekers gedeeld mogen worden, laat geen duidelijke eindconclusie toe. Circa 85% van de deelnemers vindt wel dat deze gegevensdeling moet kunnen. Deze groep verschilt evenwel voor bijna de helft van mening over de vraag of een de indicatie *altijd* of *enkel indien nuttig* mag vermeld worden. Het Vlaams Patiëntenplatform vzw acht het daarom nodig dat apothekers, artsen en patiënten onderzoeken of de vermelding van indicaties vanuit de objectieve patiëntveiligheid en privacy steeds of voornamelijk in bepaalde gevallen belangrijk is.

6) **Besteedt aandacht aan de potentiële negatieve effecten van gegevensdeling**

Eerdere bevragingen leerden het Vlaams Patiëntenplatform vzw dat de meeste patiënten overtuigd zijn van de verschillende voordelen inzake kwaliteit en veiligheid van zorg die gegevensdeling met zich kan meebrengen. Contacten met patiënten over het thema gegevensdeling leveren daarnaast ook telkens reacties en ervaringen op over de mogelijke negatieve effecten van gegevensdeling. Ook in de enquête kwamen dergelijke bemerkingen aan bod. Ze komen vaak van patiëntengroepen die geconfronteerd worden met stigmatisering en onbegrip binnen de zorg (en soms zelfs ruimer binnen de samenleving). Het Vlaams Patiëntenplatform vzw vindt het belangrijk om deze negatieve effecten te benoemen en vraagt dat zorgverleners en zorginstellingen zich hiervan bewust worden, er in hun dagelijks handelen en vormen rekening mee houden, hieromtrent gerichte acties ondernemen en studies naar uitvoeren. Op die manier kunnen ze bijdragen aan kwaliteitsverbeteringen en extra privacy-maatregelen. Het gaat onder andere over:

- ***Vooroordelen ten aanzien van bepaalde ziektebeelden.***

Zo kan de diagnose van psychische aandoeningen in een patiëntendossier er voor zorgen dat de fysieke klachten van de patiënt miskend worden. Hetzelfde

geldt voor controversiële diagnoses binnen de medische wetenschap zoals CVS, fibromyalgie en bepaalde zeldzame ziekten die er toe kunnen leiden dat patiënten niet serieus worden genomen door zorgverleners. Iedere patiënt heeft volgens de wet patiëntenrechten recht op kwaliteitsvolle dienstverlening¹. Een dergelijk recht mag niet afhankelijk zijn van een diagnose vermeld in een (gedeeld) patiëntendossier.

- **Angst voor misbruik van gegevens door verzekeringsartsen.**
Sommige artsen, die occasioneel opdrachten voor verzekeringsondernemingen uitvoeren, werken ook als behandelend arts in een privé-praktijk of een ziekenhuis. Het kan voor deze artsen in bepaalde gevallen technisch mogelijk zijn om via uitwisselingsnetwerken toegang te krijgen tot (onderdelen) van patiëntendossiers zonder dat zij een therapeutische relatie met de patiënt hebben. Misbruik hiervan kan pas achteraf worden vastgesteld. Om het misbruik van de netwerken in het kader van verzekeringsgeneeskunde te vermijden, vraagt het Vlaams Patiëntenplatform gepaste acties op vlak van transparantie over dubbele functies van artsen, strenge sancties in geval van onrechtmatige inzage in patiëntendossiers en laagdrempelige toegang tot logs voor patiënten.
- **Het taboe dat er soms heerst inzake het gebruik van een tweede opinie door patiënten.**
Patiëntenervaringen tonen aan dat het gebruik van een tweede opinie moeilijk bespreekbaar kan zijn, een vertrouwensband tussen een arts en patiënt kan schaden of zelfs kan leiden tot een patstelling met als gevolg een gebrek aan zorg. Gegevensdeling kan het gebruik van een tweede opinie zichtbaar maken en op die manier een arts-patiëntrelatie vertroebelen. Daarnaast vrezen sommige patiënten dat beschikbare resultaten via gegevensdeling een tweede arts zijn objectiviteit mogelijk kan beïnvloeden. Het Vlaams Patiëntenplatform is voorstander van studies naar factoren die 1) een twee opinie kunnen belemmeren, 2) een tweede opinie (meer) aanvaardbaar kunnen maken en 3) de communicatie omtrent tweede opinies kunnen verbeteren.

7) Beschouw psychiatrische verslagen als een bijzondere categorie

Het Vlaams Patiëntenplatform vzw herinnert er aan om psychiatrische verslagen als een bijzondere categorie van gegevens te beschouwen. Dat houdt in dat deze verslagen zeker niet standaard gedeeld mogen worden. Dat geldt zowel voor artsen onderling als voor het delen met andere beroepsgroepen. We verwijzen hiervoor naar een eerdere bevraging bij personen met psychische problemen. De besluiten van deze bevraging kan men terugvinden in de nota *“Debat toegangsrechten: het delen van psychiatrische gegevens”* van 2 maart 2016. Deze nota is beschikbaar via de website

¹ Art. 5 Wet 22 augustus 2002 betreffende de rechten van de patiënt, BS 26 september 2002: *“De patiënt heeft, met eerbiediging van zijn menselijke waardigheid en zijn zelfbeschikking en zonder enig onderscheid op welke grond ook, tegenover de beroepsbeoefenaar recht op kwaliteitsvolle dienstverstrekking die beantwoordt aan zijn behoeften.”*

www.vlaamspatientenplatform.be² of kan bij het Vlaams Patiëntenplatform vzw opgevraagd worden.

Ten slotte merken we nog op dat in een later stadium een soortgelijke bevraging kan overwogen worden voor andere beroepsgroepen (bijvoorbeeld diëtisten, ergotherapeuten, psychologen, vroedvrouwen, zorgkundigen...). Zoals eerder aangehaald, focusten we ons in de voorbije enquête op de beroepsgroepen die momenteel het meest actief zijn in het debat rond toegangsrechten alsook op technisch vlak het verst gevorderd zijn om op korte termijn gegevens te kunnen delen.

² Je vindt de nota op de website onder het thema “ehealth” of rechtstreeks via de link: [http://vlaamspatientenplatform.be/_plugin/ckfinder/userfiles/files/Nota%20VPP_%20het%20delen%20van%20psychiatrische%20gegevens\(1\).pdf](http://vlaamspatientenplatform.be/_plugin/ckfinder/userfiles/files/Nota%20VPP_%20het%20delen%20van%20psychiatrische%20gegevens(1).pdf)