

Standpunttekst Vlaams Patiëntenplatform vzw

DE ELEKTRONISCHE UITWISSELING VAN GEZONDHEIDSGEGEVENS

Het Vlaams Patiëntenplatform vzw (VPP) is een onafhankelijk platform van meer dan 90 patiëntenverenigingen uit Vlaanderen, dat streeft naar een toegankelijke zorg op maat voor de patiënt en zijn omgeving. Het Vlaams Patiëntenplatform ijvert voor actieve deelname van patiënten aan het gezondheidsbeleid en de gezondheidszorg. Ervaringsdeskundigen uit de patiëntenverenigingen dragen de projecten van het Vlaams Patiëntenplatform vzw.

Inleiding

Gezondheidsgegevens¹ worden steeds vaker elektronisch bewaard, verstuurd en gedeeld. Het papieren patiëntendossier wordt vervangen door een elektronisch patiëntendossier, laboresultaten bereiken een huisarts via e-mail in plaats van per post, ...

Om een betere samenwerking in de zorg te creëren, wordt de elektronische uitwisseling van gezondheidsgegevens sterk ondersteund en aangemoedigd door verschillende overheden (EU, federaal, Vlaams, provinciaal, ...). Overheidsinstellingen en de privé-sector spelen hier graag op in en ontwikkelen diverse ICT-toepassingen voor de gezondheidszorg. Maar het is belangrijk dat ook de centrale actor in de gezondheidszorg, de patiënt, om zijn mening gevraagd wordt aangaande deze elektronische ontwikkelingen.

Het Vlaams Patiëntenplatform vzw organiseerde op 15 november 2008 een denkdag voor haar ledenverenigingen over het elektronisch patiëntendossier en de uitwisseling van gezondheidsgegevens. De resultaten van deze denkdag alsook de bezorgdheden die patiënten uitten tijdens een recent infomoment over dit thema op 28 mei 2011 worden weergegeven in deze standpunttekst.

Deze standpunttekst over de elektronische uitwisseling van gezondheidsgegevens behandelt de volgende punten:

- informatie voor de patiënt over de aanmaak en uitwisseling van het elektronisch patiëntendossier;
- toestemming van de patiënt voor de uitwisseling van zijn gezondheidsgegevens;
- laagdrempelige inzage in het elektronisch patiëntendossier door de patiënt;
- het recht op aanvullingen door de patiënt (en zijn mantelzorger) in het patiëntendossier;
- voldoende aandacht voor de potentiële nadelen/gevaren van elektronische patiëntendossiers en de uitwisseling hiervan.

¹ Gegevens waaruit informatie over je vroegere, huidige of toekomstige fysieke of psychische gezondheidstoestand kan worden afgeleid.

1. Informatie voor de patiënt over de aanmaak en de uitwisseling van het elektronisch patiëntendossier

Een patiëntendossier is een verzameling van medische en andere gegevens van een patiënt, die op verschillende plaatsen en door verschillende zorgverleners of verzorgingsinstellingen worden bewaard. Het bevat informatie over de ziektegeschiedenis en antecedenten (doorgestane ziekte, operaties, vaccinatiestatus), een lijst van medische problemen, verslagen van specialisten en medische onderzoeken, enzoverder.

Patiënten die veel zorg nodig hebben of in het verleden ernstige gezondheidsproblemen hebben gehad, zijn bekommerd om hun patiëntendossier. Dat wordt immers geregeld geraadpleegd en aangevuld. Voor vele patiënten is het belangrijk om te weten wat er met hun gezondheidsgegevens gebeurt. Aspecten als vertrouwen en respect voor privacy spelen hierbij een grote rol.

Het feit dat het patiëntendossier steeds vaker een elektronische vorm aanneemt, heeft heel wat gevolgen. Elektronische patiëntendossiers kunnen sneller uitgewisseld worden tussen zorgverleners, worden minder tastbaar, kunnen een impact hebben op de arts-patiëntrelatie, etc.

Daarom is het van belang dat een **zorgverlener** de patiënt goed **informeert** wanneer hij een elektronisch dossier aanmaakt en elektronisch deelt met andere zorgverleners. De zorgverlener moet goed communiceren **over de mogelijke uitwisselingen van dit dossier via elektronische platformen**. Een goed geïnformeerde patiënt moet ook zelf kunnen beslissen of hij de uitwisseling van zijn patiëntendossier via een elektronisch platform toestaat of niet. (Net zoals zorgverleners kunnen kiezen of zij een elektronisch uitwisselingsplatform al dan niet willen gebruiken).

Ook de **overheid**, die via diverse beleidsmaatregelen de elektronische uitwisseling van gezondheidsgegevens stimuleert, heeft als taak om haar burgers te **informer** **over de voor- en nadelen** die verbonden zijn aan die gegevensdeling². Omdat het hier gaat over de bewaring en uitwisseling van gegevens over de gezondheidstoestand van burgers, is het belangrijk dat zij goed op de hoogte worden gebracht.

2. Toestemming van de patiënt voor de uitwisseling van zijn gezondheidsgegevens

2.1. Toestemming voor inzage per zorgverstreker

Om het medisch beroepsgeheim en de gelijkwaardigheid in de relatie tussen zorgverstreker en patiënt te vrijwaren, mag de (elektronische) uitwisseling van medische gegevens niet eenzijdig aan de zorgverstreker overgelaten worden. Een zorgverlener moet steeds **in samenspraak met de patiënt**

² In Nederland stuurde de Minister van Volksgezondheid, Ab Klink, bijvoorbeeld op 1 november 2008 alle burgers een brief over de invoering van het landelijk elektronisch patiëntendossier. Bij deze brief werd tevens een informatiefolder en bezwaarformulier bijgevoegd.

beslissen welke andere zorgverleners toegang krijgen tot het patiëntendossier. De patiënt dient dan ook zijn **expliciete toestemming** te geven voor inzage in zijn patiëntendossier. Indien mogelijk is het aangeraden dat deze expliciete toestemming schriftelijk gebeurt.

Daarnaast vereist de elektronische uitwisseling van gezondheidsgegevens voldoende **transparantie**. Patiënten moeten op een vlotte manier kunnen nagaan welke zorgverlener op welk moment zijn patiëntendossier heeft ingekeken (bv. via een systeem van loggings). De procedure waarbij de patiënt kan achterhalen wie op welk moment toegang heeft gekregen tot zijn gegevens dient zeer toegankelijk te zijn. De patiënt dient bovendien te weten welke stappen hij kan ondernemen indien er een ongeoorloofde inzage in zijn gezondheidsgegevens heeft plaatsgevonden.

Ten slotte moet het recht op inzage dat een patiënt aan een zorgverstrekker verleent, ten alle tijden ingetrokken kunnen worden. Dit **recht op intrekking** is onder andere van groot belang wanneer er een vertrouwensbreuk is ontstaan tussen de patiënt en een zorgverstrekker.

2.2. Toestemming over de inhoud van het patiëntendossier dat gedeeld mag worden

Het is een positieve zaak dat er in tegenstelling tot vroeger beter gecommuniceerd wordt tussen verschillende zorgverleners over de (gezondheids)gegevens van hun patiënt. Dat maakt zorg op maat mogelijk. Een cruciale vraag is echter hoeveel informatie er mag doorgegeven worden.

Sommige patiënten hebben er geen probleem mee dat hun **volledige patiëntendossier** (opgebouwd doorheen de jaren) wordt uitgewisseld. Zij vinden het belangrijk dat iedere zorgverlener veel informatie over hen heeft. Voor bepaalde chronische aandoeningen hangen alle gezondheidsfactoren immers nauw samen. Andere patiënten vinden het daarentegen noodzakelijk dat hun gezondheidsinformatie duidelijk **afgebakend** wordt per zorgverstrekke discipline. Zij menen dat iedere zorgverlener alleen toegang mag hebben tot die informatie die nodig is voor de handelingen die hij/zij moet stellen. Zo zal een arts bijvoorbeeld nood hebben aan meer informatie of andere informatie dan een kinesitherapeut.

Om deze twee visies te respecteren, is het VPP van oordeel dat een patiënt vooraf moet kunnen beslissen of zijn patiëntendossier volledig of gedeeltelijk mag uitgewisseld worden tussen zorgverleners. Wanneer de patiënt kiest voor een gedeeltelijke uitwisseling van zijn patiëntendossier, dan kan bijvoorbeeld **gevoelige informatie** uit het verleden (depressie, abortus, burn out, zelfmoordpogingen ...) beter beschermd worden. Voor het geven van toestemming over wie toegang krijgt tot welke gezondheidsgegevens zou de patiënt, indien gewenst, hulp moeten krijgen van zijn huisarts.

Naast een onderscheid dat er gemaakt kan worden per medische discipline, dient er bij de uitwisseling van gezondheidsgegevens een algemeen onderscheid gemaakt te worden tussen zorgverleners die een patiënt moeten behandelen en zorgverleners die moeten "controleren/evalueren". Patiënten vinden dat **artsen van verzekeringsmaatschappijen, arbeidsgeneesheren en adviserende geneesheren** geen toegang moeten krijgen tot het volledige patiëntendossier. Zij mogen enkel na expliciete toestemming van de patiënt gezondheidsgegevens, die strikt gereguleerd zijn en relevant voor de

controle/evaluatie, inkijken. Om eventueel misbruik te voorkomen, dienen elektronische uitwisselingsnetwerken in hun beveiliging rekening te houden met mogelijke **dubbele functies** van zorgverstrekkers (bijvoorbeeld een huisarts die deeltijds werkt als adviserende arts voor een verzekeringsmaatschappij).

3. Laagdrempelige inzage door de patiënt in zijn patiëntendossier

Naast bevoegde zorgverleners moeten **patiënten ook zelf op een toegankelijke manier inzage in hun gezondheidsgegevens** kunnen bekomen via elektronische uitwisselingsnetwerken³. Het **recht op inzage** door de patiënt in zijn patiëntendossier wordt immers voorzien in artikel 9 van de Wet van 22 augustus 2002 betreffende de rechten van de patiënt. Door ook patiënten toegang te verlenen tot elektronische uitwisselingsnetwerken kunnen zij hun recht op inzage gemakkelijker uitoefenen. De volgende argumenten onderlijnen het belang van inzage:

- Om bewust te zijn van het belang van informatieveiligheid en bescherming van de persoonlijke levenssfeer, is het nuttig dat de patiënt kan weten welke (gevoelige) gegevens er in zijn patiëntendossier staan. Op die manier kan hij er bijvoorbeeld beter over oordelen aan welke personen hij de toestemming geeft om bepaalde gegevens uit zijn patiëntendossier in te kijken;
- Via inzage in zijn gezondheidsgegevens kan de patiënt zijn gezondheidstoestand, ziekteverloop, ... beter opvolgen;
- Uit onderzoek blijkt dat patiënt onmiddellijk 40% tot 80% van de dingen die de dokter hem in de dokterspraktijk vertelde, niet meteen opneemt⁴. Via toegankelijke inzage in zijn gezondheidsgegevens via elektronische platforms kan hij/zij belangrijke informatie terug opzoeken;
- Door het nalezen van zijn patiëntendossier kan een patiënt medische schadegevallen voorkomen (bijv. indien hij ontdekt dat een zorgverlener verkeerde elementen heeft geregistreerd) en controleren;
- ...

Voor de interpretatie van bepaalde gezondheidsgegevens in het elektronisch patiëntendossier (bv. resultaten van medische onderzoeken) moet de patiënt beroep kunnen doen op de mondelinge uitleg van zijn zorgverstrekker in een "verstaanbare taal"⁵. Het is van belang dat de behandelende zorgverstrekker voldoende tijd uittrekt om zijn patiënt over zijn patiëntendossier en resultaten van medisch onderzoeken in te lichten. Het meedelen van medisch nieuws dient op een **volledige, eerlijke** maar tevens **inlevende** manier te gebeuren.

³ Hetzelfde moet gelden voor de vertegenwoordiger van de patiënt (Art. 14 §1 van de wet van 22 augustus 2002 betreffende de rechten van de patiënt).

⁴ R. VAN DE VELDE, *The Patient-Physician Relationship in the Internet Age*, Belgium, UZ Brussel (tekst verkregen op de conferentie "Mijn gezondheid in een digitale wereld" van het Belgisch Raadgevend Comité voor Bio-ethiek op 25 maart 2009).

⁵ Artikel 7 § 2 van de Wet op de Rechten van de Patiënt bepaalt dat de communicatie met de patiënt moet geschieden in een duidelijke taal.

4. Recht op aanvullingen door de patiënt (en zijn mantelzorger) in zijn patiëntendossier

Het VPP pleit ervoor dat een patiënt het recht moet hebben om binnen een voorziene ruimte in het patiëntendossier, indien gewenst, **eigen aanvullingen en bemerkingen** weer te geven. Patiënten met een chronische ziekte zijn immers **ervaringsdeskundige** op vlak van omgaan en verzorging van hun aandoening. Ze kunnen waardevolle informatie over hun ziekteproces aanvullen. Ook **mantelzorgers** moeten, mits toestemming van de patiënt, nuttige informatie kunnen toevoegen in het (elektronisch) patiëntendossier. Sommige mantelzorgers staan namelijk 24 uur op 24 in voor de verzorging, hulp of opvolging van de patiënt en kennen dan ook goed de noden, gewoonten, bezorgdheden, ... van deze patiënt.

Voor zowel de inzage van het dossier als eventuele aanvullingen en bemerkingen is het belangrijk dat het dossier toegankelijk is voor alle patiënten, ook voor patiënten met gezichts- of gehoorbeperkingen. Het moet mogelijk zijn om het lettertype binnen het elektronisch patiëntendossier te vergroten en eventueel in braille of klankband om te zetten. Het patiëntendossier moet ook ingelezen kunnen worden door speciale computerprogramma's voor personen met gezichtsproblemen.

5. Voldoende aandacht voor de potentiële nadelen of gevaren van elektronische patiëntendossiers en uitwisseling

Een elektronisch patiëntdossier en de uitwisseling ervan brengt zowel voordelen als nadelen met zich mee. De kwaliteit, correctheid en integriteit van de zorgverleners/verzorgingsinstellingen die met een elektronisch dossier werken en dit dossier elektronisch uitwisselen, hangen hier nauw mee samen.

Een correct gebruik van een elektronisch patiëntendossier en de uitwisseling ervan kan dubbele medische onderzoeken voorkomen, kan ambulante zorg dichterbij huis mogelijk maken, zal zorgen voor minder papierwerk, etc.

Naast de voordelen, dienen de verantwoordelijken voor een elektronisch dossier voldoende aandacht te besteden aan de mogelijke nadelen of gevaren ervan. Het VPP vraagt dan ook met aandrang dat er rekening wordt gehouden met volgende opmerkingen in het belang van de patiënt:

- Er moeten voldoende elektronische beveiligingstechnologieën in de ICT-systemen zijn opgebouwd om **onrechtmatige toegang** tot zijn patiëntendossier tegen te gaan. Het gaat hier immers om gezondheidsinformatie die beschermd moet worden en niet in verkeerde handen mag terecht komen. Naast de aanwezigheid van voldoende technologische

beveiligingstechnologieën, is het ook belangrijk dat er bij zorgverleners een veiligheidsbewustzijn gecreëerd wordt om “**social engineering**”⁶ te voorkomen.

- Om een tijdige en continue zorg te garanderen, moeten er maatregelen voorzien worden om **fouten in de programmatuur** en **defecten** van computers snel op te vangen. De patiënt mag niet in de kou blijven staan wanneer hij zorg nodig heeft en er op dat moment technische problemen zijn met de computer, het elektronisch netwerk, ...
- In het kader van een **betaalbare zorg** dienen mogelijke bijkomende kosten voor zorgverleners omwille van het gebruik van medische software en elektronische uitwisselingsnetwerken niet doorgerekend te worden aan de patiënt. Chronisch zieken, de groep van patiënten van wie de gezondheidsgegevens het meest gedeeld zullen worden, hebben zelf reeds veel kosten omwille van hun gezondheidstoestand.
- Ten slotte bemerkt het VPP dat de **digitale kloof** niet uit het oog verloren mag worden. Uit onderzoek blijkt dat de kans op ICT-gebruik vermindert naargelang men lager geschoold, werkloos of ouder is.^{7 8} De digitale kloof speelt zich dus vooral af bij kwetsbare groepen die juist vaak zorg nodig hebben. Personen die niet mee zijn op het vlak van informatica moeten ook goed geïnformeerd worden over hun gezondheidsgegevens, de bewaring en de uitwisseling ervan. Om de digitale kloof weg te werken is het nodig om voldoende aandacht te besteden aan **educatie** en **training** van sociale groepen die niet vertrouwd zijn met het gebruik van ICT alsook aan het **bezit van ICT-infrastructuur** voor iedereen.

6. Samenvatting

1. Het VPP formuleert de volgende eisen in verband met de aanmaak van het elektronisch patiëntendossier en de mogelijke elektronische uitwisseling ervan:

-duidelijke en verstaanbare informatie voor de patiënt door de zorgverlener, verzorgingsinstelling en overheid over het elektronische patiëntendossier en de mogelijke uitwisselingen ervan via elektronische platformen;

-toestemming van de patiënt over welke zorgverlener zijn patiëntendossier geheel of gedeeltelijk mag inzien. Deze toestemming kan door de patiënt steeds ingetrokken worden.

2. In verband met de Wet op de Patiëntenrechten pleit het VPP voor:

-laagdrempelige inzage door de patiënt in zijn patiëntendossier via elektronische platformen;

-invoering van een recht op aanvullingen en bemerkingen voor de patiënt in zijn patiëntendossier.

⁶ Social engineering is een techniek om personen te misleiden om informatie aan onbevoegde personen door te geven. De manipulator gebruikt vaak één of ander verhaal of smoes om het slachtoffer (de misleide persoon) zo ver te krijgen dat deze behulpzaam alle veiligheidsprocedures naast zich neerlegt.

⁷ Studiedienst van de Vlaamse Regering, ICT in Vlaanderen Internationaal Vergeleken, Vlaamse Overheid, Brussel, januari 2009, p. 13

⁸ STUDIEDIENST VAN DE VLAAMSE OVERHEID, *Digitale Kloof in Vlaanderen*, Vlaamse Overheid, Brussel, 2007, pp. 37-43

3. Het VPP vraagt voldoende aandacht voor de potentiële gevaren/nadelen van elektronische patiëntendossiers en hun uitwisseling zoals onrechtmatige toegang tot gezondheidsgegevens, defecten aan het ICT-systeem, meerkost voor de patiënt en ongelijke kansen wegens digitaal analfabetisme.