

HET ELEKTRONISCH PATIËNTENDOSSIER EN DE UITWISSELING VAN MEDISCHE GEGEVENS

Standpunttekst VPP

Het Vlaams Patiëntenplatform vzw (VPP) is een onafhankelijk platform van 93 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

Artsen en andere zorgverstrekkers werken steeds meer met een elektronisch patiëntendossier. Een elektronisch patiëntendossier kan gemakkelijk en snel tussen zorgverleners ¹ uitgewisseld worden. Dit betekent echter geenszins dat iedereen die binnen de gezondheidszorg werkt zo maar dat dossier moet kunnen inzien. Het recht op privacy van en inzage door de patiënt moet evenzeer gerespecteerd worden.

Het gebruik van ICT in de zorg wordt 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 elektronische patiëntendossier en de uitwisseling van medische gegevens. De resultaten van deze denkdag worden weergegeven in deze standpunttekst.

De standpunttekst behandelt de volgende punten: informatie voor de patiënt over de aanmaak en het gebruik van het elektronisch patiëntendossier, betrokkenheid van de patiënt bij de uitwisseling van zijn medische gegevens, het recht op inzage en aanvullingen door de patiënt in zijn patiëntendossier, een verstaanbare uitleg voor de patiënt over medische resultaten en voldoende aandacht voor de nadelen/gevaren van een elektronisch patiëntendossier.

1. Informatie voor de patiënt over de aanmaak en het gebruik 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 wordt 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.

¹ Onder zorgverlener(s) of zorgverstrekker(s) verstaat deze standpunttekst beroepsbeoefenaar(s) zoals gedefinieerd in de Wet op de Rechten van de Patiënt.

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 medische gegevens 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. Ze 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 doorstuurt naar 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 medische gegevens stimuleert, heeft als taak om haar burgers te informeren over de voor- en nadelen die verbonden zijn aan een elektronisch patiëntendossier. Omdat het hier gaat over de bewaring van gegevens over de gezondheidstoestand van burgers, is het belangrijk dat deze goed op de hoogte wordt gebracht.

2. Betrokkenheid van de patiënt bij de uitwisseling van zijn medische gegevens

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** 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 medische gegevens voldoende **transparantie**. Patiënten moeten op een vlotte manier kunnen nagaan welke zorgverlener op welk moment zijn patiëntendossier heeft ingekeken. Zo kan de patiënt steeds controleren of er misbruik van zijn medische gegevens heeft plaatsgevonden.

Ten slotte moet het recht op inzage dat een patiënt aan een zorgverstreker 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 zorgverstreker.

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 (medische) 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 medische factoren immers nauw samen. Andere patiënten vinden het daarentegen noodzakelijk dat hun medische informatie duidelijk **afgebakend** wordt per zorgverstrekkende discipline. Zij menen dat iedere zorgverlener alleen toegang mag hebben tot die informatie die nodig is voor de handelingen die hij/zij moet stellen. Bij multidisciplinaire teams binnen ziekenhuizen zal een arts bijvoorbeeld over meer informatie dienen te beschikken 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 afgebakend patiëntendossier per zorgverlener, dan kan gevoelige informatie uit het verleden (depressie, abortus, burn out, zelfmoordpogingen ...) beter beschermd worden.

Naast een onderscheid dat er gemaakt kan worden per medische discipline, dient er bij de uitwisseling van medische gegevens 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 medische gegevens inkijken die strikt gereguleerd zijn en relevant voor de controle/evaluatie.

3. Recht op inzage en aanvullingen door de patiënt in zijn patiëntendossier

De wet op de Rechten van de Patiënt voorziet in het **recht op inzage** in het patiëntendossier en hierbij aansluitend het recht op een afschrift van dat dossier (art. 9 Wet van 22 augustus 2002). Dit recht geldt ongeacht of het patiëntendossier een elektronische of papieren vorm aanneemt. Het recht op inzage geldt ook voor de vertrouwenspersoon en vertegenwoordiger die door de patiënt werden aangesteld. Patiënten zouden steeds op een laagdrempelige wijze toegang moeten hebben tot hun elektronische of papieren patiëntendossier wanneer zij gebruik wensen te maken van hun inzagerecht.

Naast het recht op inzage moet de patiënt het recht 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 hun aandoening en kunnen daardoor waardevolle informatie over hun ziekteproces aanvullen.

4. Verstaanbare uitleg voor de patiënt over medische resultaten

De elektronische opmars binnen de gezondheidszorg, heeft er onder andere voor gezorgd dat patiëntendossiers of de resultaten van medische onderzoeken (scans, bloed- en urinestalen, ...) doorgaans via e-mail naar de zorgverlener die deze informatie nodig heeft, gestuurd worden. Door de

vlotte uitwisseling die e-mailverkeer toelaat, kan de behandelende zorgverlener vervolgens deze medische informatie doormailen naar zijn patiënt

Men mag hierbij echter niet uit het oog verliezen dat een patiënt de nodige uitleg moet krijgen om de resultaten van medische onderzoeken juist te kunnen interpreteren. De resultaten van medische testen elektronisch versturen zonder **mondelijke toelichting** volstaat niet. Een degelijke bespreking van deze resultaten samen met de behandelende arts is immers de beste garantie dat de patiënt de uitslag van het medisch onderzoek niet negatiever of positiever zou interpreteren dan dat het geval is. De uitleg die de arts geeft bij de interpretatie van de medische uitslagen moet bovendien in een “**verstaanbare taal**” gebeuren². Het is van belang dat de behandelende arts 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.

5. Voldoende aandacht voor de nadelen/gevaren van een elektronisch patiëntendossier

Een elektronisch patiëntdossier 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 onderzoeken voor de patiënt doen 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 nadelen/gevaren ervan. Het VPP vraagt dan ook met aandrang dat er rekening wordt gehouden met volgende opmerkingen in het belang van de patiënt.

De patiënt moet er van uit kunnen gaan dat er voldoende elektronische waarborgen in de ICT-systemen zijn opgebouwd om **oneigenlijk gebruik** van zijn patiëntendossier tegen te gaan. Het gaat hier immers om medische informatie die beschermd moet worden en niet in verkeerde handen mag terecht komen. Naast de gevaren voor bijvoorbeeld hacking, moeten er voldoende maatregelen worden genomen om **fouten in de programmatuur** en **defecten** van computers op te vangen zodat de patiënt niet in de kou blijft staan wanneer hij zorg nodig heeft en er technische problemen zijn met de computer, het elektronisch netwerk, ...

Het elektronisch patiëntendossier en de elektronische uitwisselingsplatformen zouden voor minder papierwerk voor de zorgverlener moeten zorgen. Doordat de administratieve last verdwijnt, kan de zorgverlener meer tijd besteden aan de patiënt. Bijkomende kosten, door het gebruik van een elektronisch uitwisselingsstelsel, mogen zorgverleners niet doorrekenen aan de patiënt.

Ten slotte bemerkt het VPP dat de **digitale kloof** niet uit het oog verloren mag worden. Ook personen die niet mee zijn op het vlak van informatica moeten goed geïnformeerd worden over hun medische gegevens, de bewaring en het gebruik ervan om zo ook voor deze personen kwalitatieve zorg op maat

² 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.

te verzekeren. Er moet vermeden worden dat een elektronisch patiëntendossier zich te ver boven de hoofden van sommige mensen zou afspelen.

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:

-garanties dat het inzagerecht door de patiënt in zijn patiëntendossier steeds op een laagdrempelige wijze gebeurt;

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

-een verstaanbare uitleg van de zorgverlener voor de patiënt wanneer deze patiënt zijn patiëntendossier of resultaten van medische onderzoeken opvraagt. De zorgverlener moet zo volledig mogelijk zijn in zijn uitleg en hiervoor tijd voorzien.

3. Het VPP vraagt voldoende aandacht om de gevaren van het elektronisch patiëntendossier tegen te gaan zoals hacking, defecten aan het ICT-systeem, meerkost voor de patiënt, ongelijke kansen wegens digitaal analfabetisme.