



eHealth: Welke uitdagingen voor personen met een chronische aandoening?

Colloquium 20 jaar wet patiëntenrechten: tijd voor reflectie

20 oktober 2022

Marit Mellaerts en Bernadette Pirsoul



Vlaams patiëntenplatform
Samen sterker



LUSS

LIGUE DES USAGERS
DES SERVICES DE SANTÉ

1. Inleiding:
 - Welke patiëntenrechten gelden er nu voor het patiëntendossier?
 - Worden deze gerespecteerd?
2. Wat zijn de uitdaging volgens personen met een chronische aandoening?
3. Hoe wordt elke patiënt een eHeld?



Inleiding: Welke patiëntenrechten gelden er nu al voor het patiëntendossier?

- Loi Droits du patient
- Art. 33 Loi qualité: défini le contenu minimum du dossier
- Art. 36 Loi qualité + Loi eHealth: l'accès aux données et le consentement du patient
- ...

Naleving rechten in verband met het patiëntendossier

Bevraging Vlaams Patiëntenplatform

- 39% vroeg **inzage** in patiëntendossier
 - 24% ondervond moeilijkheden: onvolledig, onvindbaar, foutieve informatie, termijn niet gerespecteerd
- 14% vroeg **afschrift** van patiëntendossier
 - 32% ondervond moeilijkheden: aanvraag genegeerd of geweigerd, onvolledig, lange wachttijd

**Wat zijn de
uitdagingen volgens
personen met een
chronische
aandoening?**



Wat zijn de uitdagingen volgens personen met een chronische aandoening?

Geïnformeerde toestemming

- De grote meerderheid geeft toestemming om gegevens elektronisch uit te wisselen tussen zorgverleners

'Dit is een nodige stap naar een eenvoudig en geïntegreerd beheer van gezondheidsgegevens. Dus beter en voordeliger.'

Waarom wel: betere kwaliteit, veiligheid, efficiëntie

Waarom niet: niet akkoord, niet gevraagd, weet niet hoe, ...

- MAAR slechts de helft vindt de info voldoende, duidelijk en begrijpbaar

Wat zijn de uitdagingen volgens personen met een chronische aandoening?

Toegangscontrole

- Een minderheid vraagt loggings op
Waarom niet: geen weet van de mogelijkheid of procedure
- Slechts voor de helft is het duidelijk wie toegang heeft tot zijn gedeelde medische gegevens

'Ik weet het niet meer. Onlangs zag ik dat er een aantal zorgverleners toegang hebben waarvan ik de naam niet herken. Ik weet niet of het slim is om ze toegang te ontzeggen want wie weet zijn ze belangrijk?'

Wat zijn de uitdagingen volgens personen met een chronische aandoening?

Gegevensdeling

- Uiteenlopende visies op gegevensdeling tussen zorgverleners
 - Sommige patiënten geen probleem om hun volledige dossier te delen
 - Anderen patiënten willen enkel *need-to-know* informatie delen met hun zorgverleners
- Manque d'information sur les mises à jour de la portée du consentement (élargissement pour les infirmiers, kiné, ...)

'Nooit wordt gevraagd of, en welke, info gearchiveerd mag worden. Alle verzorgers en artsen beslissen in uw plaats wat ze in het online dossier zetten. Al die info over psychisch welzijn is ter interpretatie vatbaar. Het is te riskant om dat allemaal volledig online te zetten. Als diagnoses betwist worden, worden die nooit verwijderd uit het online dossier, wat helse negativiteit met zich mee brengt.'

Wat zijn de uitdagingen volgens personen met een chronische aandoening?

Versnippering

- Complexiteit en versnippering eHealth-landschap
- Te veel verschillende portalen en apps
- Niet afgestemd, niet uniform in gebruik
- Waar welke info terugvinden? Wat waarvoor gebruiken? Welke apps zijn betrouwbaar?

'Veel mensen vragen me hoe ze iets kunnen terugvinden - het is een typische Belgische overheidsstructuur waar niet veel mensen hun weg in vinden.'

'Ik weet niet wanneer ik mijngezondheid.be moet gebruiken versus wanneer ik myhealthviewer.be of vitalink.be moet gebruiken.'

Wat zijn de uitdagingen volgens personen met een chronische aandoening?

Toegankelijkheid en digitale inclusie

- Gezondheids- en digitale geletterdheid: taalgebruik en terminologie
- Formation des patients à l'utilisation de l'outil informatique
- Aanmeldprocedure
- Gebruik door personen met een beperking
- ...

'Hoe zit het met personen die door omstandigheden niet meer digitaal meekunnen, ik vind dat een groot probleem en maak me daar zorgen over.'



**Hoe wordt elke
patiënt een eHeld ?**

Wat helpt de eHeld ?

DE WET PATIËNTENRECHTEN

MAAR OOK NODIG

- La loi de 2002 ne prévoyait pas explicitement l'utilisation du support numérique pour le partage et l'accès aux données de santé, tant pour les professionnels que pour le patient.
 - → la révision de la loi doit tenir compte, anticiper et cadrer les évolutions technologiques en matière de gestion et d'accès au dossier du patient.

Wat helpt de eHeld ?

MAAR OOK NODIG

- Duidelijke informatie, ondersteuning en vorming
- Patiënt aan het stuur
 - Toegangscontrole
 - Gegevensdeling
 - Informatie kunnen toevoegen aan patiëntendossier
- Aandacht voor digitale inclusie
- Kwaliteitsbewaking
- Ontwikkeling digitale toepassingen in co-creatie

Hoe?

- Een update van de patiëntenrechten?!
- Wat nog?

*Hoe kan digitale technologie in het algemeen,
en uitwisseling van gezondheidsgegevens in het bijzonder,
bijdragen tot een kwalitatieve gezondheidszorg
waarbij de patiënt een actieve rol kan opnemen
met behulp van zijn gezondheidsgegevens,
zonder te verdwalen in het eHealth-landschap?*



Bedankt!

'Kennis geeft je een beter inzicht over je gezondheidstoestand. Het gaat ten slotte over jouw eigen lichaam!

Dank aan allen die daartoe bijdragen.'

-Patiënt-