



eHealth in vraag gesteld

Hoe denk jij over jouw elektronisch patiëntendossier?



Hoe denk jij over jouw elektronisch patiëntdossier en wat weet jij erover? Wat zijn jouw ervaringen en bezorgdheden rond gegevensdeling met zorgverleners? Hoe toegankelijk vind je de digitale gezondheidsportalen? Laat jouw stem horen door mee te doen aan deze bevraging.

Je koos voor de papieren versie van onze bevraging. Vul je deze toch liever digitaal in, surf dan naar <http://bit.do/bevraging-ehealth>.

Deze bevraging loopt van 9 november 2021 tot 9 januari 2022. Je kan de ingevulde bevraging per post bezorgen aan: Vlaams Patiëntenplatform vzw, t.a.v. Koen Neyens, Groenveldstraat 15, 3001 Heverlee.

We respecteren de privacy van de deelnemers aan deze bevraging en verwerken de gegevens daarom anoniem. Wil je meer weten over ons privacybeleid? Neem dan een kijkje op onze website: <http://vlaamspatiëntenplatform.be/pagina/privacy>.

Alvast bedankt voor je deelname!

Start

1. Duid aan wat van toepassing is voor jou

- Ik ben een persoon met een chronische aandoening
 - Ik ben een naaste/mantelzorger van één of meerdere personen met een chronische aandoening
 - Andere, namelijk:
-

Geïnformeerde toestemming tot gegevensdeling

Met de geïnformeerde toestemming geef je goedkeuring aan jouw zorgverleners om jouw gezondheidsgegevens elektronisch en op een beveiligde manier met elkaar te delen.

2. Gaf jij toestemming om je gezondheidsgegevens elektronisch te delen met zorgverleners?

- Ja
- Nee (*ga verder naar vraag 4*)
- Ik weet het niet (*ga verder naar vraag 5*)

3. Waarom gaf je toestemming tot gegevensdeling?

- Omdat gegevensdeling bijdraagt tot kwaliteitsvolle zorg (vb. samenwerking tussen zorgverleners, continuïteit van zorg,...)
- Omdat gegevensdeling bijdraagt aan veilige zorg (vb. vermijden medicatiefouten, rekening houden met allergieën,...)
- Omdat mijn zorg zo efficiënt georganiseerd kan worden (vb. geen dubbele onderzoeken, niet steeds dezelfde vragen,...)
- Op aanraden van een zorgverlener
- Dit was een voorwaarde voor het ontvangen van zorg (bij de zorgverlener, in het ziekenhuis,...)
- Ik gaf toestemming, maar ik weet eigenlijk niet goed waarvoor ik toestemming gaf
- Geen specifieke reden

(ga verder naar vraag 5)

4. Waarom gaf je geen toestemming tot gegevensdeling?

- Ik wist niet waarvoor ik toestemming moest geven
- Ik wist niet hoe ik mijn toestemming moest geven
- Ik was niet akkoord dat mijn gezondheidsgegevens gedeeld worden met diverse zorgverleners
- Omdat ik zelf de nodige gegevens aan andere zorgverleners wil bezorgen
- De inhoud van mijn gezondheidsgegevens was niet correct
- Geen specifieke reden

5. Kreeg je toen voldoende, duidelijke en begrijpbare informatie over het geven van jouw toestemming om gezondheidsgegevens elektronisch te delen met zorgverleners ?

- Ja
- Nee

6. Momenteel heb je als patiënt enkel toegang tot je eigen elektronische gezondheidsgegevens op voorwaarde dat je je geïnformeerde toestemming tot gegevensdeling gaf.

Wil je ook toegang tot je eigen gegevens zonder dat je toestemming tot gegevensdeling gaf?

- Ja
- Nee

7. Is het voor jou duidelijk wie toegang heeft tot jouw elektronisch gedeelde gegevens (wanneer je toestemming tot gegevensdeling geeft)?

- Ja *(ga verder naar de volgende vraag)*
- Nee *(ga verder naar vraag 9)*

8. Welke zorgverleners hebben volgens jou dan toegang tot (een deel van) jouw elektronisch gedeelde gegevens?

- Alle zorgverleners met wie ik in contact kom voor mijn zorg, voor een bepaalde periode
- Alle zorgverleners met wie ik in contact kom voor mijn zorg, op elk moment
- Alle zorgverleners, voor een bepaalde periode
- Alle zorgverleners, op elk moment

- Enkel mijn huisarts
- Andere, namelijk: _____

Toegangscontrole door patiënten

9. Vroeg je reeds een lijst (of logboek of loggings) op van welke zorgverleners inzage hadden in jouw gezondheidsgegevens?

- Ja *(ga verder naar de volgende vraag)*
- Nee *(ga verder naar vraag 12)*

10. Bij wie of waar vroeg je dit op?

11. Welke ervaring had je hiermee?

- De aanvraagprocedure was duidelijk
- De aanvraagprocedure was niet duidelijk
- De informatie/logging die ik kreeg, was duidelijk
- De aanvraag werd geweigerd: ik ontving geen informatie/logging
- Andere, namelijk:

(ga verder naar vraag 13)

12. Waarom niet?

- Ik wist niet dat dit mogelijk was
- Ik ken de procedure niet
- De procedure was/is te ingewikkeld
- Ik heb er geen behoefte aan
- De aanvraag werd geweigerd
- Andere *(geef nadere toelichting)*

13. Met de volgende stellingen willen we nagaan hoeveel jij al weet over de mogelijkheden om de toegang tot jouw gezondheidsgegevens te beheren.

Weet jij of onderstaande stellingen juist of onjuist zijn?

1. Ik kan mijn toestemming tot gegevensdeling op elk moment terug intrekken.

- Juist
- Onjuist
- Ik weet het niet

2. Alle zorgverleners met wie ik in contact kom voor mijn zorg, hebben slechts voor een bepaalde periode toegang tot mijn gezondheidsgegevens.
- Juist
 - Onjuist
 - Ik weet het niet
3. Ik kan mijn zorgverlener vragen om specifieke gezondheidsgegevens niet elektronisch te delen. Dit kan ook als ik wel mijn toestemming tot gegevensdeling in het algemeen gaf.
- Juist
 - Onjuist
 - Ik weet het niet
4. Ik kan bepaalde zorgverleners op basis van hun naam uitsluiten zodat ze geen elektronische toegang meer hebben tot mijn gezondheidsgegevens.
- Juist
 - Onjuist
 - Ik weet het niet
5. Als ik mijn toestemming geef, betekent dit dat eender welke zorgverlener mijn gezondheidsgegevens kan inkijken.
- Juist
 - Onjuist
 - Ik weet het niet

Gegevensdeling

14. Welke gezondheidsgegevens zijn hoogstnoodzakelijk om gedeeld te worden met zorgverstrekkers?

Geef aan welke gegevens volgens jou steeds gedeeld moeten worden met welke zorgverleners
(zet kruisjes in de vakjes van jouw keuze)

	Risicofactoren (bv. allergieën, reacties op medicatie,...)	Sociale risicofactoren (bv. familiale of financiële context, rookgedrag,...)	Andere aandachtspunten in je zorg (bv. slechthorend, implantaten, beperkingen,...)	Medische problemen en behandelingen
Arts				
Verpleegkundige				
Zorgkundige				
Vroedvrouw				
Apotheker				
Tandarts				
Kinesitherapeut				
Psycholoog				

(vervolg)

	Wilsverklaring	Medicatie- schema	Vaccinatie- schema	Al mijn rapporten en verslagen van zorgverleners
Arts				
Verpleegkundige				
Zorgkundige				
Vroedvrouw				
Apotheker				
Tandarts				
Kinesitherapeut				
Psycholoog				

(vervolg)

	Rapporten en verslagen die informatie bevatten over mijn mentale gezondheid	Rapporten en verslagen die gynaecologische informatie bevatten	Rapporten en verslagen die genetische informatie bevatten	Technische onderzoeken (RX, MRI, CT,...)
Arts				
Verpleegkundige				
Zorgkundige				
Vroedvrouw				
Apotheker				
Tandarts				
Kinesitherapeut				
Psycholoog				

Mijngezondheid.be

15. Maakte jij al gebruik van het online gezondheidsportaal www.mijngezondheid.be?

- Ja *(ga naar de volgende vraag)*
- Nee *(ga verder naar vraag 17)*

16. Vind je Mijgezondheid.be gebruiksvriendelijk?

- Ja
- Nee, want ik geraak niet aangemeld
- Nee, want ik moet vaak opnieuw aanmelden als ik doorklik naar een deelpagina
- Nee, want ik vind niet de info die ik zoek
- Nee, want ik vind het niet overzichtelijk
- Nee, want ik word teveel doorverwezen naar andere portalen
- Nee, want ik heb problemen met de vormgeving (lay-out, kleuren,...)
- Andere, namelijk:

(ga verder naar vraag 18)

17. Waarom maakte je nog geen gebruik van mijgezondheid.be?

- Ik ken het niet
- Ik geraak niet aangemeld
- Ik heb geen eID-lezer of ItsMe-app
- Ik vind niet de info die ik zoek
- Ik heb er geen/onvoldoende vertrouwen in
- Ik weet niet hoe of waarvoor ik dit kan gebruiken
- Ik heb er geen interesse in
- Ik heb hier geen nood aan

18. Heb je bij het gebruik van MijnGezondheid.be nood aan ondersteuning?

- Nee
- Ja, ik heb nood aan technische ondersteuning (bv. bij het aanmelden)
- Ja, ik heb nood aan praktische ondersteuning in de vorm van persoonlijke begeleiding
- Ja, ik heb nood aan informatie over de inhoud en werking van het portaal
- Ja, ik heb nood aan inhoudelijke duiding bij mijn gezondheidsgegevens
- Ja, ik heb nood aan informatie over wie toegang heeft tot deze gegevens
- Ja, ik heb nood aan een helpdesk voor diverse vragen
- Andere, namelijk:

19. Welke informatie of welke mogelijkheden ontbreken volgens jou op dit moment in het online gezondheidsportaal mijgezondheid.be?

20. Ervaar jij nog andere problemen of drempels bij het gebruik van digitale toepassingen (ziekenhuisportalen, apps, teleconsultaties, ...) in de gezondheidszorg?

Einde

Bedankt voor je deelname aan deze bevraging! We gaan met jouw antwoorden aan de slag.

Wil je meer weten over hoe de toegang tot jouw elektronisch gedeelde gegevens in elkaar zit? Meer toelichting hierover vind je in het informatieluik als BIJLAGE op pagina's 8-10.

Heb je nog vragen of wens je meer informatie? Neem dan contact op via info@vlaamspatientenplatform.be of 016/23.05.26.

Heb je nog opmerkingen of suggesties?

Bedankt om de ingevulde bevraging per post te bezorgen aan:

Vlaams Patiëntenplatform vzw
t.a.v. Koen Neyens
Groenveldstraat 15
3001 Heverlee

BIJLAGE

INFORMATIELUIK Toegang tot elektronisch gedeelde gegevens

Wanneer kunnen jouw medische gegevens gedeeld worden?

Hoe werkt het systeem dat bepaalt op welke manier en onder welke voorwaarden zorgverleners inzage krijgen in jouw medische gegevens? We leggen het jou uit aan de hand van de 3 belangrijkste principes:

1. Als jij je geïnformeerde toestemming geeft tot elektronische gegevensdeling
2. Als er een therapeutische relatie is tussen jou en de zorgverlener
Welke medische gegevens worden dan gedeeld?
3. Dit wordt bepaald door de toegangsmatrix of 'Circle of trust'

1. Wat betekent mijn geïnformeerde toestemming of 'informed consent'?

Met de geïnformeerde toestemming geef je goedkeuring aan jouw zorgverleners om jouw gezondheidsgegevens elektronisch en op een beveiligde manier met elkaar te delen. Hiermee stem je toe dat de personen die je behandelen, informatie over je gezondheid met elkaar delen.

Je kan deze toestemming op 3 manieren geven:

- registratie door een arts, tandarts, apotheker, thuisverpleegkundige of ziekenhuismedewerker,
- registratie door je mutualiteit,
- zelf registreren via www.mijngezondheid.be.

Daarnaast heb je steeds het recht om:

- je toestemming in te trekken,
- zorgverleners bij naam de toegang tot je gegevens te weigeren (= exclusie of uitsluiting),
- te vragen na te gaan wie toegang had tot je gegevens,
- je zorgverlener te vragen om bepaalde gegevens niet uit te wisselen.

2. Met wie heb ik een therapeutische relatie?

Als je in behandeling bent bij een zorgverlener, dan ontstaat er een therapeutische relatie tussen jou en de zorgverlener. Een therapeutische relatie of zorgrelatie verbindt jou en één of meer zorgverleners die persoonlijk betrokken zijn bij jouw zorg.

Als je toestemming gaf om jouw medische gegevens elektronisch te delen dan is er ook nog een therapeutische relatie of zorgrelatie nodig voordat een zorgverlener effectief je gegevens kan inkijken.

Een therapeutische relatie wordt geregistreerd bij bv.:

- inschrijving in ziekenhuis, wijkgezondheidscentrum of bij zorgorganisatie,
- beheer van Globaal Medisch Dossier,
- inlezen van elektronische identiteitskaart door zorgverlener,
- aflevering geneesmiddel,
- afsluiting van een zorgtraject.

Belangrijk hierbij is dat dit ook niet om al jouw gedeelde gegevens gaat. Om welke gegevens dan wel? Dat wordt op dit moment bepaald door de toegangsmatrix of door de 'circle of trust'.

3. Wat is de toegangsmatrix & 'circle of trust'?

Toegangsmatrix

Momenteel bepaalt de zogenaamde 'toegangsmatrix' welke groepen ambulante zorgverleners toegang hebben tot welke soorten elektronisch gedeelde gegevens van jou als patiënt. Dit op voorwaarde dat jij je toestemming tot gegevensdeling registreerde en er een therapeutische relatie is.

De toegangsmatrix is eigenlijk een tabel waarin de soorten zorgverleners (artsen, verpleegkundigen, apothekers,...) en de soorten gegevens (medicatieschema, verslagen, onderzoeken,...) staan. Voor elke soort zorgverlener wordt hierin vastgelegd tot welke soorten gegevens hij toegang heeft, als aan de 2 voorwaarden voldaan is.

'Circle of trust'

Artsen en zorgverleners binnen een zorginstelling hebben geen persoonlijke therapeutische relatie op naam met jou. In zorginstellingen geldt een therapeutische relatie in principe voor alle zorgverleners van de instelling die jou behandelen. De patiëntenprivacy en dus ook de toegang tot het patiëntendossier wordt in dat geval geregeld door de beveiliging en afspraken rond het elektronisch patiëntendossier van de instelling zelf.

Logboek of loggings opvragen

Je kan als patiënt nagaan welke zorgverlener jouw elektronische gezondheidsgegevens geraadpleegd heeft. Dit is mogelijk omdat alle handelingen in het elektronisch dossier bijgehouden worden in een soort logboek. Dit logboek of (dossier)logging biedt je een overzicht van alle keren dat een zorgverlener bepaalde gezondheidsgegevens heeft ingekeken of geraadpleegd. Deze lijst bevat informatie over het tijdstip van deze handeling, over welke gegevens geraadpleegd werden (vb. resultaten van een onderzoek) en ook over de hoedanigheid van de zorgverlener (vb. een arts-specialist).

Ben je patiënt in Vlaanderen, dan kan je via www.MyHealthViewer.be (het patiëntenportaal van Vitalink) de historiek van geconsulteerde gegevens nagaan via 'Mijn Profiel'. Ook via de ziekenhuisportaal www.cozo.be kan je de dossierlogging bekijken.

Tenslotte kan je de dossierlogging ook opvragen via de ombudsdienst van je ziekenhuis.

Wat is mijngezondheid.be ?

Mijngezondheid.be is jouw toegangspoort om je gezondheidsgegevens digitaal te bekijken. De website www.mijngezondheid.be stelt alle gezondheidsgegevens beschikbaar die momenteel al digitaal worden gedeeld. Op deze manier hoef je zelf niet uit te zoeken welke info je waar kan terugvinden, maar wordt alles voor jou bij elkaar gebracht.

Via dit gezondheidsportaal kan je niet enkel je gezondheidssamenvatting nakijken, maar heb je ook toegang tot laboresultaten, rapporten en resultaten van het ziekenhuis, je openstaande voorschriften, je medicatieschema ...

Eenvoudige toegang tot je medische informatie helpt je om zelf een actieve rol op te nemen in je zorg. Je kan in dialoog gaan met je zorgverleners, je gegevens nakijken, toegankelijke informatie opzoeken, ... Zo kan je bewuste keuzes maken in je zorg.