



Advies over de procedure voor het ‘informed consent’ voor het delen van gegevens onder zorgverstrekkers

Reflecties en advies van de Commissie Ethiek van Wit-Gele Kruis Vlaanderen

Doel van het informed consent

Informed consent wordt gedefinieerd als de onafhankelijk impliciet of expliciet uitgedrukte toestemming van de voorgelichte patiënt om vrij van elke dwang een keuze te maken (in casu over het al dan niet geven van toestemming om gegevens te delen onder zorgverstrekkers).

Daarbij is er geen verschil tussen:

- enerzijds het vragen van toestemming tot het specifiek delen van gegevens via *mijnWGK* met de huisarts van de patiënt,
- anderzijds het vragen van toestemming tot het delen van gegevens tussen alle zorgverstrekkers, de ‘globale’ regeling van www.patientconsent.be. Indien Wit-Gele Kruis de toestemming tot het delen van gegevens ontvangt van een patiënt, wordt dit ook geregistreerd bij www.patientconsent.be.

Essentieel om te spreken over een informed consent:

- is een goede voorlichting van de patiënt
 - waarover gaat het?
 - waarom deze vraag?
 - welke zijn de pro en zijn er ook contra's?
- zodat de patiënt – geïnformeerd - in volle onafhankelijkheid een standpunt kan innemen.

Belangrijk bij dit alles is dat een thuisverpleegkundige ten opzichte van de patiënt niet zozeer in een zakelijke relatie staat, maar in een zorgrelatie: niet puur informeren, maar betrokkenheid en vertrouwen staan centraal. Wij vragen aan de patiënt om de gegevens/informatie die wij over hem hebben, te kunnen delen met andere zorgverstrekkers die een therapeutische relatie met de patiënt hebben, vanuit onze een bekommernis om de zorgrelatie te optimaliseren.



Procedure

1. **De verpleegkundige wordt er in het EVD best automatisch aan herinnerd** om aan de patiënt te vragen of hij/zij toestemming wil geven om gegevens te delen tussen professionele zorgverstrekkers. Deze herinnering kan best in verschillende situaties automatisch oplichten, zo bijvoorbeeld:

- › **Bij patiënten die nieuw in zorg zijn / bij wie voor het eerst verpleegkundige zorg opgestart** wordt maakt de vraag deel uit van de informatie die via het EVD verzameld wordt tijdens de intake procedure.
- › **Bij patiënten die al langer in zorg zijn** is de informatie over toestemming/weigering tot het delen van gegevens beschikbaar in het EVD en de verpleegkundige kan dit raadplegen als zij dit nodig vindt. Bij deze patiënten is het aangewezen dat de verpleegkundige er periodiek (bijvoorbeeld om de 6 maanden?) automatisch aan herinnerd wordt om de vraag opnieuw te stellen indien er eerder geen toestemming werd gegeven om gegevens te delen.
- › **Bij patiënten die opnieuw zorg ontvangen** na een periode zonder verpleegkundige zorg (6 maanden zonder zorg): het strekt tot aanbeveling dat bij deze patiënten de status i.v.m. gegevensdeling geverifieerd wordt (eventueel via de website van de overheid) en dat de verpleegkundige opnieuw toelichting geeft hieromtrent en opnieuw de vraag stelt.

Het is belangrijk dat de procedure in het EVD een dwingend karakter heeft: de vraag kan niet overgeslagen worden; de verpleegkundige kan niet verder werken zonder dat er een antwoord is op de vraag.

Mogelijke statussen van het informed consent: 'nog niet gevraagd', 'gevraagd maar nog geen antwoord', 'bevestigd', 'geweigerd'. Zolang de status gelijk is aan 'nog niet gevraagd' of 'gevraagd maar nog geen antwoord' blijft de vraag oplichten in het EVD en wordt de verpleegkundige er aan herinnerd om deze informatie in orde te brengen. Indien de patiënt weigert om zijn gegevens te delen (status is 'geweigerd'), blijft best de automatische herinnering (om de 6 maanden) van kracht. Indien het antwoord opgeslagen is ('bevestigd' of 'geweigerd') kan de verpleegkundige dit in de achterliggende schermen van het EVD opzoeken.

2. De informatie

De zorgverlener van het eerste bezoek (verpleegkundige of vroedvrouw, niet de zorgkundige) informeert de patiënt (eventueel zijn vertegenwoordiger) over de voor- en nadelen van zowel het geven van toestemming tot het delen van gegevens als van de weigering om gegevens te delen onder zorgverstrekkers.

De zorgverlener geeft in begrijpbare taal mondeling uitleg aan de hand van de infobrochure die aan de patiënt gegeven wordt. De brochures werden in de werkgroep communicatie afgestemd tussen de WGK-provincies. De inhoud van de verschillende brochures is nagenoeg identiek.




Inhoud van de huidige infobrochures 'Elektronisch delen van je gezondheidsgegevens'

- › Wat is de geïnformeerde toestemming?
- › Waarom jouw toestemming geven?
- › Welke gegevens worden gedeeld?
- › Wat zijn jouw rechten als patiënt?
- › Wie heeft toegang tot jouw gegevens?
- › Praktisch: Hoe registreer je je toestemming?
 - › Via de verpleegkundige
 - › Via je arts
 - › Voor meer info over jouw rechten en de geïnformeerde toestemming:
www.patientconsent.be
02-524 97 97
info@gezondheid.belgie.be
- › Er wordt ook best toelichting gegeven over voor en tegen:
 - › Als **voordeel van het delen van gegevens** kan de verpleegkundige argumenteren dat een betere communicatie tussen de zorgverleners de gezondheid van de patiënt ten goede komt: de gegevens die de andere zorgverleners nodig hebben om goede zorg te kunnen geven. Bovendien functioneren onze ICT-systemen volgens alle criteria van veiligheid en vertrouwelijkheid die de overheid oplegt.
 - › Indien de patiënt weigert dat wij zijn gegevens met andere zorgverstrekkers zouden delen kan de patiënt dit beschouwen als een behoud van zijn privacy en dit als een gunstige situatie ervaren.
 - › Het weigeren om gegevens te delen heeft wel als nadeel dat de informatie die nodig is om goede zorg te verlenen niet gekend is door zorgverleners die dit beter wel zouden weten, bijvoorbeeld of de patiënt een allergie aan bepaalde medicatie heeft.
 - › Belangrijk is te onderstrepen dat enkel de zorgverleners waarmee je een therapeutische relatie of een zorgrelatie hebt voor de duur hiervan toegang krijgen tot je gezondheidsgegevens

Voorstel te vermelden in de folder:

“Indien je weigert om je gezondheidsgegevens elektronisch te delen heeft dit geen effect op de zorg die je van het Wit-Gele Kruis ontvangt. Je kan altijd ook via de website www.patientconsent.be zelf je toestemming geven tot het delen van je gezondheidsgegevens. Wij verwachten dat je ons zal melden indien je zelf iets verandert aan je toestemming tot het delen van gegevens.



Je dient wel te weten dat binnen onze dienst van het Wit-Gele Kruis enkel de zorgverleners die jouw zorgtraject opvolgen inzage krijgen en dit in het belang van de continuïteit van jouw zorg.

3. Bewijs van het informed consent.

Bewijs houdt in dat bij betwisting kan aangetoond worden dat de patiënt daadwerkelijk zijn instemming heeft gegeven.

De zorgverlener kan zijn therapeutische relatie met de patiënt registeren. Hiervoor kan gebruik gemaakt worden van:

- › Een elektronische identiteitskaartkaart
- › Of een ISI+-kaart
- › Of, voor niet-Belgen, een elektronische vreemdelingenkaart
- › Of voor kinderen de kidsID-kaart

Echter, toestemming tot het delen van gegevens vergt meer dan het inlezen van het e-ID en het aankruisen van een vakje door de verpleegkundige in het EVD. Wat van belang is, is niet zozeer de administratieve procedure, maar dat de verpleegkundige op een eerlijke en eenvoudige manier aan de patiënt kan duidelijk maken waarvoor hij zijn toestemming geeft. Essentie is dat wij de patiënt goed informeren met een goede brochure en goede documentatie.

Bij het inlezen van het e-ID in het elektronisch verpleegdossier (EVD) gebeurt er geen authenticatie via het intikken van de persoonlijke pincode van de patiënt (dit is wel noodzakelijk als men zijn toestemming tot delen van gegevens via Vitalink geeft). Daardoor ontbreekt een hard bewijs van de goedkeuring tot het delen van gegevens.

Indien wij het bewijs tot het delen van gegevens sluitend willen maken dan kan dit best schriftelijk vastgelegd te worden door het handtekenen van een modeldocument in tweevoud: één exemplaar is bestemd voor de patiënt, het tweede exemplaar is bestemd voor het Wit-Gele Kruis. Het exemplaar van het Wit-Gele Kruis wordt best in de afdeling bewaard, niet in het papieren dossier van de patiënt. De verpleegkundige registreert de status van het informed consent in het EVD. De status kan te allen tijde gewijzigd worden door de verpleegkundige idealiter op dezelfde manier als de initiële toestemming.

Waar de moderne technieken toelaten dat de patiënt op het scherm van de EVD-tablet-pc zijn handtekening plaatst, kan hem ook in dit geval een schermafdruk worden afgeleverd.

De patiënt of zijn formele vertegenwoordiger ondertekent het modeldocument (mits er een document 'aanwijzing formele vertegenwoordiger' ondertekend is). De ouders of een voogd ondertekenen het modeldocument voor een minderjarige patiënt.

4. Het informed consent geldt tot het einde van de zorg(periode) of tot de patiënt zijn toestemming intrekt.

Bijkomende aanbeveling: de inhoud nagaan en zo nodig aanpassen van de algemene infofolders voor patiënten over het thema 'informed consent'.