Toelichting over het gebruik van het EPD in de geestelijke gezondheidszorg

Het EPD, beheerd door de patiënt

Door de Wet inzake de kwaliteitsvolle praktijkvoering in de gezondheidszorg en de vernieuwde Patiëntenrechtenwet wordt binnenkort het elektronisch patiëntendossier (EPD) verplicht voor eenieder die werkt in de geestelijke gezondheidszorg. Daarbij doet zich een belangrijke verschuiving voor. Het dossier als werkmateriaal en basis voor reflectie voor de beroepsbeoefenaar bestaat niet meer. Het patiëntendossier behoort vanaf nu toe aan de patiënt : hij krijgt de mogelijkheid om zoveel mogelijk zijn dossier zelf te beheren, bij voorbeeld door aan te geven welke mensen inzage mogen krijgen in zijn dossier.

Eigenaardig genoeg kan de patiënt, in die logica, niet zelf beslissen of hij een EPD wenst of niet. De burger heeft recht op een zorgvuldig bijgehouden en veilig bewaard patiëntendossier maar niet het recht om dat te weigeren. Is de Kwaliteitswet bovendien werkelijk conform aan de bepalingen van de GDPR, , zoals de rechtsleer tot nog toe lijkt te veronderstellen ? Deze bepalingen stellen onder meer dat de patiënt moet geïnformeerd worden over wat er met deze gegevens zal gebeuren. Maar beschikt de doorsnee beroepsbeoefenaar in de geestelijke gezondheidszorg over de technische en statistische kennis om hierover te oordelen? Weten wij wie het platform beheert, wie controle heeft over het gebruik van de informatica ? Zijn we zelf voldoende op de hoogte van de toekomstige risico's hiervan ? Verder weten we niet hoe zal worden geoordeeld over deze informatie door andere beroepsbeoefenaars of zelfs door de patiënt zelf, in de toekomst. Hoe zal een patiënt bv oordelen over informatie die werd opgeslagen toen hij minderjarig was, wanneer hij die 30 of 50 jaar (de bewaartermijn voor deze gegevens) later leest ?

Delen van informatie : Kwaliteitswet versus deontologische code

Het EPD is ontstaan in een medische logica zodat de resultaten van geneeskundige onderzoeken en bevindingen gemakkelijk kunnen gedeeld worden, ter bevordering van de kwaliteit van de zorg. Het snel toegang krijgen tot de gegevens over de bloedgroep van een patiënt kan inderdaad zijn leven redden. Maar is dat ook zo wanneer het gaat over informatie over de rouw over een gestorven kind, een verkrachting of andere gebeurtenissen die aanleiding kunnen zijn om een beroepsbeoefenaar in de geestelijke gezondheidszorg te raadplegen ? Tot op heden is er geen bewijs dat het delen van gegevens uit het intieme leven van de patiënt de algemene gezondheidszorg zal verbeteren.

Iedere beroepsbeoefenaar die onderworpen is aan de Kwaliteitswet is onderworpen aan het beroepsgeheim. Meer nog dan in de somatische gezondheidszorg is het beroepsgeheim in de geestelijke gezondheidszorg "één van de belangrijkste werkinstrumenten van de klinisch psycholoog, orthopedagoog of andere hulpverlener, omdat het een fundament legt voor de opbouw van een vertrouwensrelatie."[1] Dat betekent dat zeer zorgvuldig moet worden omgegaan met het delen van vertrouwelijke informatie.

De deontologische code van de psycholoog stipuleert, net als die van andere hulpverleners in de geestelijke gezondheidszorg, daarom een aantal cumulatieve regels voor het delen van informatie : de voorafgaande geïnformeerde toestemming van de patiënt en zijn akkoord, het delen uitsluitend in het belang van de patiënt, beperkt tot wat strikt noodzakelijk is, uitsluitend met personen die gebonden zijn aan het beroepsgeheim en handelend in het kader van eenzelfde opdracht.

De Kwaliteitswet keert deze redenering om : de patiënt kan weigeren om informatie op te nemen en weigeren om informatie te delen met een bepaalde hulpverlener. Zo wordt het vroegere principe dat het beroepsgeheim de garantie was voor de individuele vrijheid inzake het delen van vertrouwelijke gegevens ("niets kan worden geopenbaard behalve ..") door de Kwaliteitswet aan het wankelen gebracht. De geïnformeerde toestemming van de patiënt blijft weliswaar een belangrijke voorwaarde voor het delen van informatie, maar de huidige praktijk kan ons hiervan niet overtuigen.

[1] *Advies FRGGZB/2022/Advies-011 van Federale Raad voor Geestelijke Gezondheidszorgberoepen, p. 7*

Het Elektronisch Patiëntendossier : problemen

- Zorgverstrekkers die gebruik maken van een EPD beschouwen het vaak als vanzelfsprekend dat de patiënt instemt en hebben zelfs veelal de tijd niet om voldoende uitleg te geven over wat het delen van informatie betekent, nu en in de toekomst. Het laten inlezen van een identiteitskaart bij het secretariaat geldt in veel gevallen als toestemming en bewijs dat een therapeutische relatie bestaat.
- De patiënt kan hulpverleners uitsluiten, maar niet iedereen die voor hem gegevens hebben geregistreerd is hem bij naam bekend (bv de arts die bloedresultaten heeft geanalyseerd). Hoe kan de patiënt dan oordelen over de gevolgen van zijn beslissing om hulpverleners uit te sluiten?
- Wat met minderjarigen, wiens ouders toegang krijgen tot het EPD ? Kinderen die betrokken zijn in vechtscheidingen tussen hun ouders ? Kinderen die geweld (hebben) ondergaan ?
- In een niet zo ver verleden[2] bleken sommige arbeidsgeneesheren, die ook werkzaam waren in de zorg, zich toegang te verlenen tot een dossier. Kunnen we er ondertussen voldoende op vertrouwen dat dit niet meer kan gebeuren ?
- Het is gekend dat patiënten met een psychiatrische diagnose vaak minder goede somatische zorg krijgen in vergelijking met andere patiënten[3].
- Anoniem consulteren (bv voor vrouwen die gevaar lopen op mishandeling door een partner die werkzaam is in de gezondheidszorg, minderjarigen die een abortus overwegen) is nagenoeg onmogelijk geworden. Dit kan hen beletten om hulp te zoeken.
- Het vertrouwen dat wordt gecreëerd door het beroepsgeheim is zeker noodzakelijk in geval van de dreiging voor schokkende misdaden. Als b.v. mensen met pedofiele neigingen zich niet meer vrij voelen om te spreken, kan dit het risico op het overgaan tot pedofiele daden zelfs groter maken.[4]

Gegevens als basis voor de organisatie van de geestelijke gezondheidszorg

Het zal duidelijk zijn dat het gemak en de preoccupatie met efficiëntie geen goede en adequate basis is voor onze handelingen als hulpverlener in de geestelijke gezondheidszorg. Die efficiëntie moet overigens ook gezien worden in het kader van het verzamelen van gegevens in de hoop statistische gegevens te bekomen die toelaten om in de toekomst beslissingen te nemen, met name inzake de hulp waar een patiënt recht op zal hebben, in functie van de pathologie die wordt vernoemd.

"Statistisch" betekent echter niet "wetenschappelijk". Om wetenschappelijk te zijn moet het registreren van gegevens gebeuren door iemand die onafhankelijk van de patiënt evalueert. Welnu, in de geestelijke gezondheidszorg gaat de hulpverlener een relatie aan met de patiënt om samen met hem op weg te gaan. Hij kan dus per definitie niet objectief oordelen over de "gegevens" die moeten worden genoteerd. Ondertussen is al gebleken dat de kwaliteit van de gegevens die worden genoteerd in de psychiatrie, weinig precies zijn, zeker wat betreft de diagnose[5].

[2] *In de kwaliteitswet werd de controlegeneeskunde uitgesloten van de gegevensdeling, art. 36. Maar zie het Nieuwsblad, en De Morgen, 2020*
[3] *Zie bij voorbeeld : Somatic health care professionals' stigmatization of patients with mental disorder: A scoping review.*
[4] *Zie de bevindingen uit de gespreksgroep zelfacceptatie, Fieke Van der Meer*
5 *Zie Dossier patient informatisé et confidentialité : évolution des modèles et des pratiques. "Le diable gît dans les détails.", van Claire Gekiere & Serge Soudan.*

[6] *Zie enquête* ***ABSym*** *: 68% des belges veulent choisir qui peut accéder à leurs données médicales*

[7] *Art. 422bis Sw : "Met gevangenisstraf van acht dagen tot een jaar en met geldboete van vijftig euro tot vijfhonderd euro of met een van die straffen alleen wordt gestraft hij die verzuimt hulp te verlenen of te verschaffen aan iemand die in groot gevaar verkeert, hetzij hij zelf diens toestand heeft vastgesteld, hetzij die toestand hem is beschreven door degenen die zijn hulp inroepen."*

De mogelijkheid van terugbetaling mag niet dienen als een drukkingsmiddel voor het registreren zonder mogelijkheid tot reflectie noch geïnformeerde toestemming.

Kortom, naast het overwegen van de voorwaarden die nodig zijn voor de overdracht van de gegevens van een EPD, met de geïnformeerde toestemming van de patiënt, is een reflectie over wat door de hulpverlener zal worden vermeld in een EPD, met voldoende transparantie voor de patiënt, een andere huidige ethische en deontologische verplichting.

Hoe omgaan met de verplichting tot het bijhouden van een EPD ?

Hoe dan handelen op een manier die deontologisch en ethisch verantwoord is, en de integriteit van onze patiënten respecteert, zonder de wet te overtreden ?

-Als de mogelijkheid enigszins bestaat is het belangrijk om te werken met de instemming van de patiënt, zelfs voor het louter openen van een EPD[6].
- Als het openen van een EPD of zelfs een papieren dossier gevaar geeft voor de patiënt (b.v. een paniekaanval oproept bij patiënten met een ernstige angststoornis) kan de hulpverlener zich mogelijk baseren op art. 422bis Sw ?[7]
- Gezien er geen recht op vergetelheid is voorzien en de gegevens die worden geregistreerd dus 30 tot 50 jaar bewaard zullen blijven, is het aangewezen slechts minimaal informatie te registreren, en zeker geen verslagen van de sessies.
- Het delen van informatie met een andere beroepsbeoefenaar kan mondeling gebeuren.
- Als er gesproken wordt over medische gegevens (medicatie, diagnose …), betekent dit dat een arts werd geconsulteerd. Deze arts kan de verantwoordelijkheid opnemen om, met instemming van de patiënt, de gegevens voortkomend uit deze consultatie, te noteren in een EPD.
- De Kwaliteitswet specifieert in art. 33 welke gegevens moeten worden genoteerd. De toevoeging "in voorkomend geval" laat een zekere flexibiliteit toe, rekening houdend met de belangen van de patiënt.
- Geen enkele informatie over derden mag verschijnen in het dossier. Het is belangrijk eraan te denken dat veel artsen leden van dezelfde familie behandelen, zoals bv de huisarts. In de kinderpsychotherapie of - psychiatrie worden sowieso veel familieleden betrokken. Er moet dus bijzondere aandacht worden besteed aan wat er in het EPD wordt opgenomen.
- Persoonlijke aantekeningen worden niet genoteerd in het dossier van de patiënt.

Deze tekst is ontstaan uit de samenwerking van representanten van verschillende beroepsverenigingen in Comité voor Vigilantie in de Geestelijke gezondheidszorg www.comvigil.be
Illustraties : Kroll (Met dank aan APPPsy)
VU : Hilde Descamps, Ijzenkruisenlaan 9, 1120 Nederoverheembeek