

ZORG VOOR JE GEZONDHEIDSDATA

WAT WETEN BELGEN OVER HET GEBRUIK EN DELEN VAN GEZONDHEIDSGEGEVENS?

We leven steeds meer in een digitale wereld, óók als het over gezondheid gaat. Ook voor onze gezondheid raken we ondergedompeld in de digitale wereld. Artsen, ziekenhuizen, ziekenfondsen en de overheid verzamelen grote hoeveelheden data over de gezondheid van patiënten en burgers. Elke consultatie, bloedonderzoek of scan wordt wel ergens digitaal opgeslagen, meestal voor jaren. Ook smartwatches, smartphones en gezondheidsapps

slaan massaal informatie op over onze gezondheid.

Die informatie is waardevol, niet alleen voor onszelf, maar mogelijk ook voor anderen. Door de data van veel mensen samen te brengen en te analyseren, kunnen we komen tot een betere en performantere gezondheidszorg. Gezondheidsdata bevatten echter vertrouwelijke en gevoelige informatie. Daarom zijn mensen terecht bezorgd over hun

privacy als ze hun data delen.

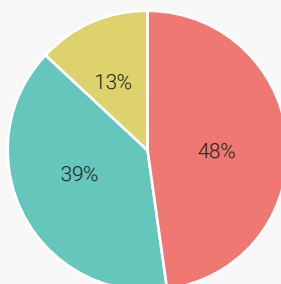
Wat weten Belgen over hun eigen gezondheidsdata? Met wie willen ze hun gegevens delen en voor welk doel? Deze vragen werden in de zomer van 2021 telefonisch voorgelegd aan een representatieve steekproef van 2.002 Belgen tussen 18 en 75 jaar. De enquête werd uitgevoerd door het studiebureau Incidence in opdracht van de Koning Boudewijnstichting.

IN EEN OOGOPSLAG

Gezondheidsdata zijn alle gegevens over iemands fysieke en mentale gezondheid in de breedst mogelijke zin. Een deel van die data is terug te vinden in het elektronisch medisch dossier, andere data zitten verspreid over meerdere databanken, al dan niet toegankelijk voor de persoon over wie die data gaan.

Maar ... Belgen weten weinig over hun gezondheidsdata:

- Eén op de drie Belgen kan geen voorbeeld geven van wat persoonlijke gezondheidsgegevens kunnen zijn.
- Meer dan 60% weet niet wat het elektronisch medisch dossier is of waar het precies over gaat.



Kennis van het elektronisch medisch dossier

-  Kennen het elektronisch medisch dossier en weten waarover het gaat
-  Kennen het elektronisch medisch dossier maar weten niet precies waarover het gaat
-  Kennen het elektronisch medisch dossier niet

Toch zijn meer dan drie op de vier Belgen bereid hun persoonlijke gezondheidsdata te delen als daardoor hun eigen gezondheid verbetert of als die gebruikt worden voor wetenschappelijk onderzoek ten voordele van de samenleving.

Voorwaarde voor deze vorm van 'datasolidariteit' is wel dat mensen meer grip krijgen op hun eigen gezondheidsdata. Bovendien verwachten ze transparantie, traceerbaarheid en terugkoppeling zodra ze hun data delen.

FEITEN EN ANALYSE

GEZONDHEIDSDATA ... U ZEGT?

Gezondheidsdata gaan niet alleen over ziektes die een persoon heeft, maar ook over leeftijd, lengte en gewicht, of iemand rookt, hoeveel die beweegt, welke geneesmiddelen hij of zij neemt, ...

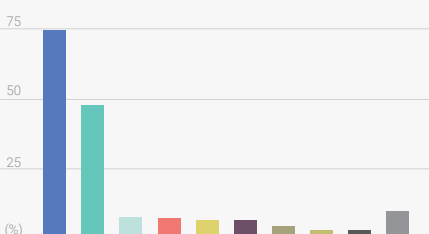
Ook resultaten van bloedonderzoeken, scans, echo's of ziekenhuisopnames behoren tot iemands gezondheidsdata, evenals bepaalde data, bijgehouden door apps, websites of elektronische toestellen als stappentellers, smartwatches of smartphones.

Bij wie of waar halen we informatie over onze gezondheid?

Als mensen vragen hebben over hun gezondheid **gaan ze nog altijd eerst bij een arts te rade: 74% stapt naar de huisarts of specialist**. Vooral voor respondenten uit Wallonië (81%) blijft de arts de eerste informatiebron, meer nog dan voor inwoners uit Vlaanderen (71%) of het Brussels Gewest (67%). Ook 65-plussers (79%) richten zich meer tot een arts dan mensen jonger dan 65 (73%).

Op de tweede plaats (48%) komt het internet als informatiebron over gezondheid. Vooral jongeren, mensen die veel online zijn en mensen in goede gezondheid zoeken informatie op websites. Andere professionele zorgverleners, familieleden, bekenden (met of zonder medische opleiding) of ziekenfondsen worden nauwelijks geciteerd als informatiebron (elk 5% of minder). Ook sociale media worden nauwelijks vermeld (2%).

Bij wie haalt u gezondheidsinformatie?



- Arts (huisarts of specialist)
- Internet (websites)
- Een andere professionele zorgverlener
- Een naaste, zonder medische opleiding
- Een naaste, met medische opleiding
- Wetenschappelijke literatuur
- Sociale media
- Ziektenfondsen
- Andere
- Zoekt geen informatie over gezondheid

Delen van gegevens? Ja, maar...

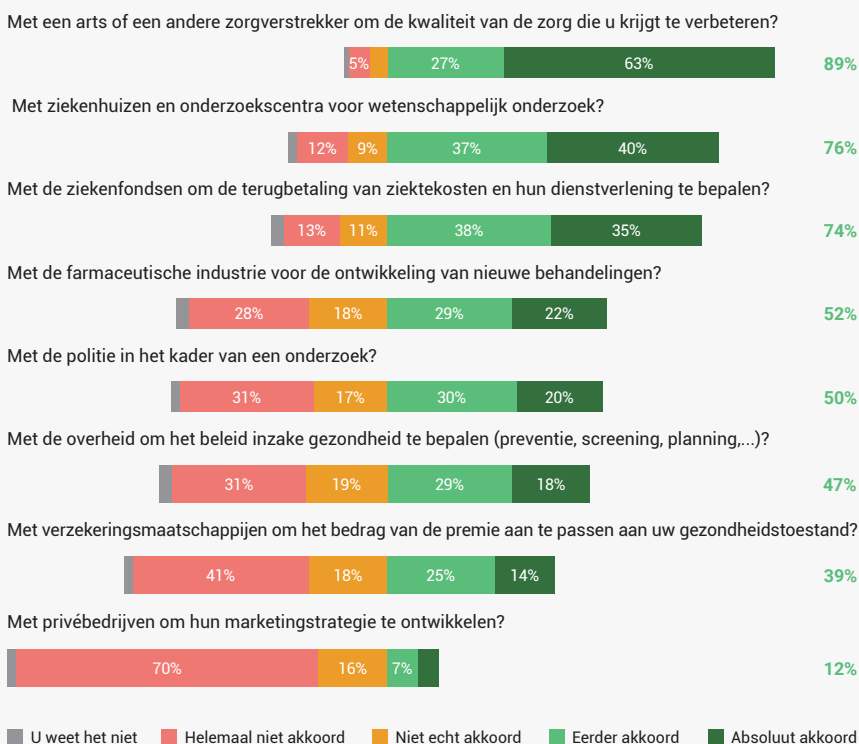
Bijna negen op de tien mensen willen gezondheidsdata delen met artsen of andere zorgverleners als dat hun eigen gezondheid, diagnose of behandeling ten goede komt. Ze beseffen hoe belangrijk het is dat hun behandelende zorgverleners op de hoogte zijn van alle relevante gegevens.

Drie kwart wil zijn of haar gegevens ter beschikking stellen van ziekenhuizen en onderzoekscentra voor wetenschappelijk onderzoek of aan ziekenfondsen voor de terugbetaling van ziektekosten.

Respondenten zijn minder geneigd hun data te delen met de farmaceutische industrie (52%) of de overheid (47%). Wel is de helft bereid data af te staan in het kader van een politie-onderzoek. Slechts een minderheid wil zijn of haar data delen met verzekeringsmaatschappijen, bv. om premies te berekenen (39%), of met privébedrijven (12%) die de data willen gebruiken voor marketingdoeleinden.

In hoeverre gaat u ermee akkoord dat gegevens over uw persoonlijke gezondheid gedeeld worden?

Akkoord(%)



Het elektronisch medisch dossier

Slechts één op de vier respondenten heeft ooit het eigen elektronisch medisch dossier geraadpleegd via een van de online toegangsportalen (bv. mijngezondheid.belgië.be, myhealthviewer.be, helenacare.be, ...). Meer mensen uit Vlaanderen (31%) hadden dit al gedaan dan respondenten uit Wallonië (19%) of het Brussels Gewest (16%). Ook meer mensen van middelbare

leeftijd (29%) hadden hun elektronisch medisch dossier al geconsulteerd dan volwassenen onder de 35 (24%) of 65-plussers (18%). Wie niet digitaalvaardig is, raadpleegt zijn of haar dossier zo goed als niet (3%).

Toch gaf COVID een boost: meer dan de helft van de mensen die hun dossier had ingekeken, deed dit om resultaten

van een COVID-test of een vaccinatie- of herstelcertificaat op te vragen. Eén op de drie zocht naar andere testresultaten (bloedonderzoek, een scan, ...), wilde toegang tot zijn of haar ziektegeschiedenis, of deed het gewoon uit nieuwsgierigheid. Slechts een hele kleine minderheid (1%) heeft de inhoud van het elektronisch medisch dossier besproken met een zorgverlener.

Vertrouwen in wie en waarom?

Als het op vertrouwen aankomt, boezemt de huisarts met 88% het grootste vertrouwen in dat hij of zij deze gegevens correct zal gebruiken. **Ook ziekenhuizen (74%) en apothekers (71%) scoren hoog** op de vertrouwensbarometer.

Redenen om vertrouwen te hebben in deze personen of instellingen zijn de

band met zorgverleners en hun professionaliteit, de betrouwbaarheid van de medische sector en van het systeem (bv. reglementering), goede ervaringen uit het verleden Anderen hebben weinig tot geen vertrouwen omdat ze het systeem in het algemeen wantrouwen, de beveiliging onvoldoende vinden, schrik hebben voor oneigenlijk gebruik

van hun gegevens, geen interesse hebben of slechte ervaringen hebben gehad.

Bijna zes op de tien van de respondenten zeggen te weten dat ze in principe op elk moment de toegang tot hun gegevens kunnen weigeren aan zorgverleners. Wel heeft maar 4% hier ooit effectief gebruik van gemaakt.

WAAROM WORDT IEDEREEN BETER VAN HET DELEN EN OPTIMAAL ANALYSEREN VAN GEZONDHEIDSDATA?



Preventie, screening en behandelingen

Data kunnen veel vertellen over de effectiviteit van (nieuwe) geneesmiddelen, (nieuwe) vaccins, (nieuwe) behandelingen en preventieve maatregelen.



Plannen en evalueren van de gezondheidszorg

Data helpen om in kaart te brengen wie welke zorgnoden heeft en om na te gaan of onze gezondheidszorg voldoende kwaliteit en meerwaarde biedt voor wat ze ons kost.



Individuele zorg

Het is belangrijk dat alle zorgverleners aan het bed van de patiënt beschikken over dezelfde, actuele informatie over de gezondheid van die persoon, welke geneesmiddelen deze neemt, welke testen en behandelingen deze al heeft ondergaan en wat de resultaten daarvan zijn.



Begrijpen van ziekten

Data van veel patiënten samenbrengen en analyseren kan inzicht geven in het ontstaan en verloop van ziekten.



Veiligheid van patiënten

Gezondheidsdata zijn cruciaal voor het opvolgen van ongewenste bijwerkingen van geneesmiddelen, vaccins, medische ingrepen, ...

VAN ANALYSE NAAR ACTIE

Naar een duurzaam gebruik van gezondheidsdata

Vertrouwen creëren bij burgers en patiënten vraagt meer dan wetten en regels (zoals bijvoorbeeld de Europese AVG of GDPR-regelgeving over persoonsgegevens). Willen we komen tot echte datasolidariteit in het kader van een betere gezondheidszorg moeten we mensen meer grip geven op hun eigen gezondheidsdata.

Om de relatie met hun gezondheidsdata te versterken, verwachten burgers en patiënten ondersteuning van zorgverleners zodat ze hun data beter begrijpen. Ze rekenen er ook op dat overheidsinstanties inspanningen leveren om digitale inclusie te bevorderen en de gezondheidskloof te dichten. Dit was

reeds naar voren gekomen uit het burgerforum dat rond het gebruik van genoomgegevens was georganiseerd.

De Koning Boudewijnstichting wil bijdragen aan het duurzaam gebruik van gezondheidsdata door de participatie van alle burgers en stakeholders te stimuleren. Eerder al publiceerde het Fonds Dr. Daniël De Coninck en de Stichting acht leidende principes voor de ontwikkeling van zorgtechnologie en het duurzaam gebruik van gezondheidsdata. Recent publiceerde de Stichting de informatiebrochure 'Zorg voor je data' die vertrekt van de vragen die burgers zich stellen over gezondheidsdata.

Zorg dragen voor je eigen gezondheidsdata is alvast een eerste stap op weg naar medezeggenschap en controle

over het beheer van die data. Een tweede stap is het inzetten op inspirerende en innovatieve vormen van databeheer waarbij burgers en patiënten actieve en erkende deelnemers zijn. Op dit ogenblik worden over heel Europa – en ook in België – hiervoor initiatieven genomen (www.tehdas.eu, www.commit2data.nl, www.we-are-health.be, www.health-data-hub.fr, www.rathenau.nl/nl/digitale-zorg...).

Deze initiatieven bevinden zich nog in de test- of pilootfase, maar mogelijk groeien ze uit tot nieuwe partnerschappen tussen overheid, onderzoekers, innovatoren en burgers om in wederzijds vertrouwen samen te werken aan een gezondere toekomst.

NAAR EEN EUROPESE RUIMTE VOOR GEZONDHEIDSDATA

De Europese Commissie en 25 Europese landen willen een 'ruimte voor gezondheidsdata' creëren. Het delen van gegevens tussen Europese landen kan helpen om uitdagingen op vlak van gezondheidszorg beter aan te pakken.

De COVID-19-pandemie heeft immers aangetoond dat gezondheids crises geen grenzen kennen. De Europese datastrategie legt de focus op de mens bij de ontwikkeling van nieuwe technologie, en zet in op de verdediging van de

Europese waarden en rechten in de digitale wereld.

- digital-strategy.ec.europa.eu/en/policies/strategy-data
- ourhealthdata.eu/nl/

MEER WETEN?

- [Zorg voor je data](#) (2022)
- Acht effectiviteitsprincipes voor 'Caring Technology' – www.caringtechnology.be
- [ZOOM 'Zorgvuldige Technology'](#) (2020)
- [ZOOM 'Barometer van de Digitale inclusie'](#) (2020)
- [ZOOM 'Burgers en hun genoom'](#) (2019)

U kunt deze publicaties gratis downloaden via www.kbs-frb.be

KONING BOUDEWIJNSTICHTING

De Koning Boudewijnstichting heeft als opdracht bij te dragen tot een betere samenleving. De Stichting is in België en internationaal een actor van verandering en innovatie in dienst van het algemeen belang en van de maatschappelijke cohesie. Ze zet zich in om een maximale impact te realiseren door de competenties van organisaties en personen te versterken. Ze stimuleert doeltreffende filantropie bij personen en ondernemingen.

De Koning Boudewijnstichting is een stichting van openbaar nut. Ze werd opgericht in 1976, toen Koning Boudewijn 25 jaar koning was.

Dank aan de Nationale Loterij en haar spelers, en aan alle schenkers voor hun gewaardeerde steun.

Abonneer u op onze e-news: www.kbs-frb.be

Volg ons op     