

# Patiëntenrechten en van de zorgverlener

In de Eerste Kamer is een aantal wetswijzigingen in behandeling, samengevat als 'Cliëntenrechten bij elektronische verwerking van gegevens'. Hierin worden de rechten van patiënten vastgelegd ten aanzien van alle systemen die medische gegevens toegankelijk maken voor raadpleging door anderen dan de dossierhouder. De wetswijzigingen blijken gegevensuitwisseling, met het oog op privacy en cliëntenrechten, steeds ingewikkelder te maken.

HERMAN LEVELINK  
LEVELINK@GMAIL.COM

**E**r worden steeds meer eisen gesteld aan de beschikbaarheid van gegevens ten behoeve van goede en veilige zorg, bijvoorbeeld door de richtlijn medicatieoverdracht. Wanneer de wetswijzigingen worden doorgevoerd, is de kans nog groter dat veel belangrijke gegevens onbereikbaar worden én dat er nieuwe (moeizame!) opt-in-rondes doorlopen moeten worden. Bovendien resulteert het erin dat het voor de meer dan 95 procent van de patiënten die voorstander is van gegevensuitwisseling nóg moeilijker wordt om dat te regelen. Dit alles ten behoeve van de hooguit 2 procent die geen of alleen een beperkte toestemming wil.

## Spanningsveld

In de Wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst is vastgelegd dat een zorgverlener een onderzoeksplicht heeft. De laatste jaren is dat aspect wat betreft medicatie verder uitgewerkt in de richtlijnen medicatieoverdracht en elektronisch voor-

schrijven. De belangrijkste punten daaruit: een voorschrijver moet beschikken over een actueel medicatieoverzicht en elektronische medicatiebewaking. Om te voldoen aan die plicht kan een zorgverlener niet alleen en volledig vertrouwen op elektronische uitwisselingssystemen. Informatie van de patiënt en push-informatie (bijvoorbeeld een verwijsbrief of memo aan de huisartsenpost) zijn ook belangrijke bronnen. Maar elektronische uitwisseling van gegevens maakt informatie wel duidelijk toegankelijker en bruikbaar.

De voorgestelde wetswijzigingen zorgen voor een spanningsveld. Het is evident dat de patiënt de regie moet hebben over wie toegang heeft tot welke gegevens en dat de veiligheid van de gegevens bij gebruik van elektronische systemen voor gegevensuitwisseling moet zijn gegarandeerd. Tegelijkertijd is het voor zorgverleners van belang dat ze kunnen beschikken over relevante medische gegevens ten behoeve van de continuïteit van de zorg, de patiëntveiligheid en een goede kwaliteit van de zorg.

## De wet cliëntenrechten

In de wet wordt een aantal zaken geregeld. De hoofdpunten:

- specifieke toestemming van de patiënt vooraf (opt-in): toestemming op basis van informatie over welke gegevens met welk doel met wie worden uitgewisseld (na drie jaar in werking);
- registratie door de zorgverlener van de verleende toestemming en alleen gegevensuitwisseling conform de verleende toestemming (na drie jaar in werking);
- recht op een gratis elektronisch afschrift van het dossier en de uitgewisselde gegevens (na drie jaar in werking);
- uitsluiting van zorgverzekeraars, en keurings- en verzekeringsartsen, die geen gebruik mogen maken van de elektronische uitwisselingssystemen.

# onderzoeksplicht botsen

In de discussie ligt de nadruk op het LSP, maar de wetgeving is van toepassing op alle uitwisselingssystemen voor raadpleging van gegevens die de eigen praktijk of instelling overstijgen. De wet geldt niet voor berichten aan een persoon of instelling, bijvoorbeeld bij verwijzing via Zorgdomein (push-verkeer).

## Moeizaam proces

Een belangrijk knelpunt is het verkrijgen van de toestemming; in de praktijk een moeizaam proces. Ongeveer 7,5 miljoen Nederlanders heeft toestemming verleend voor gegevensuitwisseling via het LSP aan een of meer zorgaanbieders. Landelijk is er een spreiding over de regio's van 0 tot 67 procent opt-in voor de huisarts. In de regio's met de hoogste percentages is op de huisartsenpost van 50 tot 60 procent van de patiënten een dossier beschikbaar (zie [www.vzvez.nl](http://www.vzvez.nl), zorgverlener, uw regio). Dat betekent dat er na drie jaar hard trekken aan de opt-in van veel patiënten nog géén gegevens zijn. Het gevolg is

dat zorgverleners vaak niet of onvoldoende kunnen voldoen aan de onderzoeksplicht.

Bij apothekers ligt het opt-inpercentage hoger. Voor hen geldt echter dat 100 procent gelijk staat aan het aantal patiënten dat in één jaar een recept kreeg, terwijl voor huisartsen geldt: 100 procent = alle ingeschreven patiënten.

## Verwachtingen van patiënten

Brieven aan patiënten, al dan niet ondersteund door publicaties in de lokale pers, hebben een opt-inpercentage opgeleverd van ongeveer 15 procent in de stad tot 40 procent in de dorpen, met een enkele uitschieter naar boven of beneden. Wel blijken patiënten de informatie tot zich te nemen, waardoor uitleg in de praktijk sneller verloopt. Voor meer toestemmingen is het noodzakelijk patiënten tijdens het bezoek aan de praktijk persoonlijk te benaderen. Ondanks of mogelijk dankzij alle publiciteit verwachten veel patiënten dat hun gegevens op de huisartsenpost gewoon beschikbaar zijn. Of ze hebben al ergens een opt-in afgegeven en veronderstellen dat die elders ook geldt of denken dat ze het al lang geregeld hebben via eerdere brieven. Voor velen van hen is het overigens geen actueel probleem. Deze patiënten verwachten eenvoudigweg niet dat ze de huisartsenpost of medicatie van een andere dan de eigen apotheek nodig hebben.

## Te tijdrovend

Voor huisartsenpraktijken blijkt het op enkele uitzonderingen na lastig om het vragen om toestemming in te passen in de dagelijkse werkroutine. De uitleg, het beantwoorden van vragen en de bijbehorende registratie kosten te veel tijd en gaan ten koste van de directe zorg. Alleen als alle praktijkmedewerkers, assistentes, praktijkondersteuners en huisartsen iedereen actief bevragen, zijn hoge opt-inpercentages haalbaar. Maar ook succesvolle praktijken geven aan



---

---

dat ze zich zorgen maken over het ontbreken van grote aantallen patiëntendossiers op de huisartsenpost. Nogmaals alle patiënten om een opt-in vragen is wat deze praktijken betreft onuitvoerbaar.

### **Onveilig? Veilig!**

Bij een persoonlijke benadering en uitleg geeft 95 tot 98 procent van de patiënten de benodigde toestemming. Veel nee-zeggings hebben op grond van de publiciteit geconcludeerd dat het LSP onveilig is. Veiligheidsincidenten in de zorg-ICT, en de brede en vaak nog niet gelogde toegankelijkheid van gegevens binnen zorginstellingen worden geprojecteerd op het LSP. Het blijkt vaak weinig zin te hebben om uit te leggen dat het LSP vermoedelijk het veiligste onderdeel is in de totale keten van zorg-ICT.

### **Toestemmingsprofiel via patiëntenportaal?**

De minister zegt met de nieuwe wet niet uit te zijn op een regeldruktoename voor zorgaanbieders. Daarom heeft zij in overleg met KNMG, KNMP, LHV en NPCF gekeken naar een vorm waarbij de patiënt zijn toestemmingsprofiel zelf kan vastleggen, inzien en aanpassen. Bijvoorbeeld met behulp van een te ontwikkelen patiëntenportaal. Omdat het beheer van het toestemmingsprofiel dan in handen is van de patiënt zelf, is deze in staat om goed te overzien waarvoor hij toestemming geeft en daar eventueel op in te grijpen. Zo worden zorgaanbieders ook niet geconfronteerd met een onnodige administratieve last.

### **Problemen opgelost?**

Het is maar de vraag of zo'n patiëntenportaal wel de oplossing is. Geldt dat portaal alleen voor het LSP of voor alle systemen voor gegevensuitwisseling? Alleen in het laatste geval kan de patiënt toezicht houden op alle toestemmingen. En hoe wil men ervoor zorgen dat patiënten daadwerkelijk via het portaal toestemming geven? Nu geeft de overgrote meerderheid pas toestemming na een actieve benadering door de apotheek of huisartsenpraktijk. Het portaal [ikgeeftoestemming.nl](http://ikgeeftoestemming.nl) wordt nauwelijks gebruikt en het is niet te verwachten dat dat verandert. De hulpverlener blijft dus alsnog verantwoordelijk voor het vragen van opt-in, het geven van uitleg en het registreren. Zo'n portaal is dan alleen relevant voor een kleine groep patiënten die actief regie wil voeren op de toestemmingen.

### **Wie is verantwoordelijk?**

Bij wie ligt de verantwoordelijkheid voor het verkrijgen van toestemming? En wie is verantwoordelijk als er iets misgaat? Nu dragen diegenen die ook de meeste gegevens beschikbaar stellen de grootste verantwoordelijkheid: huisartsen en apothekers. Er zullen grote aantallen patiënten blijven voor wie geen toestemming is geregeld. Wie wordt verantwoordelijk als er iets misgaat omdat gegevens ontbreken? De patiënt? Eigen schuld, had die maar toestemming moeten regelen? De dossierhouder? Had die de opt-in moeten regelen of bijvoorbeeld de huisartsenpost actief moeten informeren? De waarnemend arts of specialist? Omdat die onderzoeksplicht had en wist dat de anamnesegegevens niet compleet waren?

### **At the point of care**

We zouden een stap dichterbij een oplossing zijn als een patiënt toestemming kan geven *at the point of care*. Dat wil zeggen: als hij bij een zorgverlener zit die de gegevens nodig heeft. Daar is immers duidelijk welke gegevens van wie nodig zijn. Zorgverleners (onderzoeksplicht) zouden dan namens de dossierhouders (de eigen huisarts of apotheek) kunnen vragen of de patiënt de gegevens beschikbaar wil stellen voor raadpleging en vervolgens onmiddellijk toegang moeten hebben tot die gegevens. Deze werkwijze vertoont gelijkenis met die van apothekers, die momenteel op deze manier – op grond van de Geneesmiddelenwet en met instemming van de minister – laboratoriumuitslagen kunnen opvragen.

### **Gevolgen niet te overzien**

Het ziet er dus naar uit dat de wetswijzigingen voor veel werk, ICT-kosten en regeldruk bij de zorgverleners zullen zorgen. Als de wet er komt moet het voor huisartsen ook duidelijk worden wat de gevolgen zijn voor onderlinge waarneming via een gezamenlijk HIS, het werken in clusters met apothekers en het werken met een KIS. Dat zijn immers allemaal 'gedeelde' systemen voor elektronische gegevensuitwisseling, waarbij medische gegevens buiten de eigen praktijk/instelling geraadpleegd kunnen worden. De gevolgen zijn niet te overzien wanneer patiënten daarvoor opnieuw om toestemming gevraagd moeten worden en gegevens onbereikbaar worden. ■