NEDERLANDSE PATIËNTEN CONSUMENTEN FEDERATIE

POSITION PAPER

Wetsvoorstel Cliëntenrechten bij elektronische uitwisseling van gegevens

Aan:	Eerste Kamer, Vaste Kamercommissie VWS
Van:	Patiëntenfederatie NPCF
Contactpersoon:	dr. M. Heldoorn, sr. beleidsadviseur digitale zorg 030-2970303 of 06-27002735 m.heldoorn@npcf.nl
Datum:	9 maart 2015

HET GAAT OM CLIËNTENRECHTEN

Bij de Zorglijn van patiëntenfederatie NCPF komen regelmatig vragen of opmerkingen binnen over toestemming en de omgang met medische gegevens. Zo maar enkele citaten:

> *"Moet ik echt steeds weer toestemming geven als de dokter mijn gegevens nodig heeft? Ik heb de vorige keer toch al gezegd dat het prima is om mijn dossier op te vragen als dat nodig is."*

> *"De huisarts vroeg toestemming om de belangrijkste gegevens over mijn gezondheid beschikbaar te stellen voor de huisartsenpost. Dat heb ik gedaan, maar waarom vragen anderen geen toestemming?"*

> *"Ik twijfel of ik toestemming moet geven voor elektronische uitwisseling van mijn medische gegevens. Kan ik niet gewoon zelf mijn dossier op een USB stick meenemen naar de dokter? Dan kan ik zelf bepalen wie ik wat laat zien."*

> *"In de zorg weten ze eerder te weinig dan te veel over mij. Ik moet altijd weer hetzelfde verhaal vertellen. Ze weten nooit welke medicijnen ik gebruik."*

Bovenstaande citaten maken duidelijk: dé cliënt bestaat niet. Zoveel hoofden, zoveel zinnen. Dat geldt zeker ook voor het onderwerp gegevensuitwisseling in de zorg.

Het wetsvoorstel beoogt cliëntenrechten te willen regelen. Vanuit dat oogpunt hebben wij het voorstel dan ook bekeken.

NEDERLANDSE PATIËNTEN CONSUMENTEN FEDERATIE

OVER HET WETSVOORSTEL

WAT MOET IN DIT VOORSTEL GEREGELD WORDEN VOOR DE CLIËNT?

Wij vinden het essentieel dat:

a) de cliënt er vanuit kan gaan *dat zorgaanbieders zorgvuldig met zijn gegevens omgaan*;
b) de cliënt mag zelf bepalen *wie hij met zijn medische gegevens vertrouwt en wie niet*;
c) in principe *toestemming* nodig is voor *beschikbaarstellen* én *raadplegen* van *medische gegevens*;
d) mag bepalen *in welke mate* hij *controle* wil *uitoefenen* op *uitwisseling van zijn gegevens*;
e) zelf kan *beschikken over zijn medische gegevens*.

WAT REGELT HET VOORSTEL?

De hierboven genoemde zaken worden via dit wetsvoorstel geborgd:

ad a) Het voorstel stelt specifieke functionele, technische en organisatorische eisen aan elektronische gegevensuitwisseling. De *normen voor informatiebeveiliging in de zorg* waaraan *alle informatiesystemen, uitwisselingssystemen en infrastructuren* in de zorg moeten voldoen, worden eenduidig en helder vastgelegd in dit wetsvoorstel en het bijbehorende (concept)besluit.

ad b) Cliënten kunnen hun *redenen hebben om (een) bepaalde (categorie van) hulpverlener(s) uit te sluiten*, bijvoorbeeld als een familielid of bekende ook arts is of de dokter waarmee de cliënt een slechte ervaring gehad heeft. Die mogelijkheid wordt in dit voorstel gecreëerd.

ad c) Cliënten moeten *uitdrukkelijk toestemming* geven voor zorgaanbieders gegevens beschikbaar mogen stellen. Ook mag er alleen met uitdrukkelijke toestemming geraadpleegd worden.

ad d) Cliënten krijgen het recht om *gespecificeerde toestemming* te geven. Zij bepalen dus welke gegevens zij aan welke (categorieën van) zorgaanbieders beschikbaar stellen.

ad e) Cliënten krijgen, in aanvulling van het recht op afschrift, ook het recht op inzage in hun dossier of een afschrift daarvan via elektronische weg. Zo kunnen zij *zelf beschikken over hun medische gegevens* en *zelf bepalen aan wie zij die* eventueel *ter beschikking willen stellen*. Diegenen die willen dat hun gegevens niet via elektronische weg uitwisselbaar zijn, kunnen er zo toch zelf over beschikken.

CONCLUSIE OVER HET WETSVOORSTEL

- Voor alle informatiesystemen en uitwisselingssystemen gaan dezelfde normen gelden.
- De cliënt krijgt alle mogelijkheden om zelf te bepalen of, in welke mate en met wie, gegevens uitgewisseld kunnen worden.
- Cliënten die dat willen, kunnen zelf beschikken over hun medische gegevens.

Churchilllaan 11-6 | 3527 GV Utrecht | Postbus 1539 | 3500 BM Utrecht | **T** 030 297 03 03
E npcf@npcf.nl | **I** www.npcf.nl | CenE Bankiers 22.72.22.156 | K.v.K. 40482340

WAT MOET NOG GEREGELD WORDEN?

1) ZORGAANBIEDER MOET ZORGEN DAT UITWISSELEN KAN, CLIËNT BEPAALT OF HIJ DAT WIL.

Patiëntenfederatie NPCF vindt dat *een cliënt zelf moet kunnen beslissen of zijn gegevens uitgewisseld kunnen worden met relevante hulpverleners.*

Op dit moment beslist echter de zorgaanbieder of hij al dan niet gebruik maak van gegevensuitwisseling met andere zorgaanbieders. Als de zorgaanbieder niet wenst uit te wisselen, kan de cliënt zijn rechten niet uitoefenen. Dat kan risico's met zich meebrengen, omdat relevante informatie over zijn gezondheid niet op het juiste moment, op de juiste plaats is, zonder dat de cliënt dat weet.

2) PATIËNTGEHEIM NAAR ANALOGIE VAN HET BEROEPSGEHEIM

Het wetsvoorstel voorziet in het recht van cliënten op een elektronisch afschrift van hun medisch dossier. Patiëntenfederatie NPCF sluit zich aan bij het advies van de RVZ om te komen tot een *patiëntgeheim*.

De arts heeft een zwijgplicht en verschoningsrecht tegenover bijvoorbeeld Justitie. De eventuele dienstverlener die de patiënt gebruikt om zijn medische gegevens te beheren, heeft dat niet.

Waarom zou een medisch dossier dat door de zorgverlener beheerd wordt meer beschermwaardig zijn dan het afschrift daarvan bij de patiënt?

3) TOESTEMMINGEN RAKEN VERSNIPPERD; BIEDT CLIËNTEN EEN EIGEN TOESTEMMINGSPROFIEL

De cliënt kan bij al zijn zorgaanbieders een gespecificeerde toestemming vast leggen. Na enige tijd heeft de cliënt geen enkel overzicht meer waar en wat hij bepaald heeft. Dit pleit er voor om de toestemmingen niet (alleen) bij de zorgverleners vast te leggen, maar ook online beschikbaar te maken voor de cliënt. Zo ontstaat er *een toestemmingsprofiel dat voor de cliënt makkelijker te beheren is, dan toestemmingen die zijn vastgelegd bij de zorgaanbieder*.

GEZONDHEIDSBELANG VERSUS PRIVACYBELANG

Hoe nodig en terecht, dit wetsvoorstel focust op de patiënt die in staat is om bewust keuzes te maken en inzicht heeft in zijn medische situatie. Er bestaat echter ook een heel andere werkelijkheid in de zorg. Er zijn genoeg mensen die niet bewust (kunnen) kiezen en die minder of nauwelijks zelfredzaam zijn. Vaak zijn het (zeer) kwetsbare patiënten — mensen die er terecht vanuit gaan dat de dokter in hun belang doet wat nodig is. En zonder dat ze zich dat misschien bewust zijn, hoort gegevensuitwisseling daarbij! — Kortom, de mensen waar je gewoon goed voor móét zorgen. Focus op geïnformeerd kiezen of op gevaren van uitwisseling van medische gegevens kan ongewenste effecten hebben en ernstige risico's voor de gezondheid van deze kwetsbare mensen met zich meebrengen. In deze werkelijkheid komen de privacyrechten van de patiënt mogelijk in conflict met goed hulpverlenerschap. Teveel focus op privacybescherming kan ten koste gaan van de gezondheid van mensen en dat is natuurlijk onbestaanbaar.

Patiëntenfederatie NPCF,
maart 2015

Churchilllaan 11-6 | 3527 GV Utrecht | Postbus 1539 | 3500 BM Utrecht | T 030 297 03 03
E npcf@npcf.nl | I www.npcf.nl | CenE Bankiers 22.72.22.156 | K.v.K. 40482340