

# Geen invoering gespecificeerde toestemming gegevensuitwisseling

8 oktober 2019



De wet 'cliëntenrechten' [regelt de voorwaarden](#) waaronder zorgverleners medische gegevens veilig en elektronisch kunnen inzien of uitwisselen met andere zorgverleners, maar ook de rechten van cliënten bij elektronische gegevensuitwisseling. Het tweede deel van de wet gaat per juli 2020 in. Vanaf dan hebben alle Nederlanders het recht op digitale inzage in hun medische gegevens bij elke zorgaanbieder.

In dit kader is de afgelopen jaren ook een aantal stimuleringsprogramma's ingevoerd voor de zorgsector om versnelde digitale en gestandaardiseerde gegevensuitwisseling te bevorderen. Verder wil minister Bruins in 2021 die [standaard digitale gegevensuitwisseling](#) wettelijk verplichten. Morgen, woensdag 9 oktober, is er in de Tweede Kamer een debat met Bruins over een reeks aspecten met betrekking tot gegevensuitwisseling in de zorg. Een aantal partijen, waaronder [artsenvereniging LHV](#) en [Zorgverzekeraars Nederland](#), heeft al brieven gestuurd naar de Tweede Kamer en de minister met daarin hun zienswijze op wat er moet gebeuren.

## **Gespecificeerde toestemming**

In de wet 'cliëntenrechten' werd onder meer gesteld dat patiënten één keer toestemming gaven voor uitwisseling van ál hun gegevens. De Tweede Kamer vond dat dit uit privacyoverwegingen anders moest. het gevolg was een wetsartikel waardoor patiënten gespecificeerde toestemming konden geven. Dat wil zeggen dat ze zelf konden bepalen welke

gegevens met wie en waarvoor gedeeld mochten worden.

Eind 2018 bleek echter dat, als het wetsartikel strikt toegepast wordt, patiënten 160 toestemmingsvinkjes moeten zetten. Bruins vroeg het Adviescollege Toetsing Regeldruk (ATR) vervolgens te onderzoeken of een aangepast, praktischer alternatief met 28 toestemmingsmogelijkheden wel werkbaar is. Het college [stelt nu](#) dat dit niet het geval is. Niet alleen is het aantal keuzemogelijkheden nog te groot, het wetsartikel zou juridisch niet meer houdbaar zijn.

## **Risico's voor kwaliteit zorg, veiligheid patiënt**

'Het adviescollege is van mening dat de gespecificeerde toestemming voor patiënt noch zorgverlener werkbaar is', zo staat in het advies aan Bruins. 'En belangrijker nog, introductie ervan brengt risico's met zich mee voor de kwaliteit van de zorg en de patiëntveiligheid. De gespecificeerde toestemming kan er oorzaak van zijn dat arts of specialist niet (tijdig) beschikt over essentiële informatie, omdat de patiënt - bewust of onbewust - geen toestemming heeft verleend of heeft kunnen verlenen. Hierdoor bestaat de kans dat de patiënt in kwestie niet adequaat wordt behandeld.'

De wet moet volgens het college een heldere keuze maken tussen kwaliteit van de zorg en regierol van de patiënt. Dat is volgens de ATR bij de wet die op 1 juli 2020 in werking treedt, niet gebeurd. De twee belangen liggen niet vanzelfsprekend in elkaars verlengde. Het ondubbelzinnige oordeel van de ATR vergt wel een aanpassing van de wet. Het is nog niet duidelijk of daarmee de invoering van het hele tweede deel van de wet cliëntenrechten bij elektronische verwerking van gegevens ook uitgesteld wordt, of dat het gewraakte wetsartikel eruit gehaald wordt en dat later een aanpassing volgt.

Het [Financieel Dagblad](#) voert in een artikel over het advies Wouter van Solinge op, hoogleraar laboratoriumgeneeskunde in Utrecht, die de huidige situatie al problematisch noemt. "Een operatie kan ontaarden in een bloedbad als de chirurg niet weet dat een patiënt bloedverdunners gebruikt. Ook kunnen medicijnen uitslagen van laboratoriumtesten beïnvloeden. Als niet bekend is welke medicijnen iemand gebruikt kan er daardoor een verkeerde diagnose en behandeling volgen. Dat zou geregeld worden door betere uitwisseling van patiëntgegevens." Het nieuwe wetsvoorstel zou volgens Van Solinge nog vergaander gevolgen kunnen hebben voor de patiëntveiligheid.

## **ATR: werkbare alternatieven**

Er zijn volgens het adviescollege twee werkbare alternatieven om privacy van de patiënt te borgen, anders dan via diens toestemming.

- De eerste (voorkeursvariant) omvat een stelsel waarin voor gegevensuitwisseling wordt uitgegaan van vertrouwen in de arts/specialist. De patiënt heeft in dit stelsel de mogelijkheid om via het inzagerecht de uitwisseling te controleren (en de regie te voeren). Dit stelsel maakt het wel mogelijk om alle gegevens (voldoende tijdig) uit te wisselen die nodig zijn voor het bieden van patiëntveiligheid en goede zorg. Het inzagerecht zorgt ervoor dat de patiënt de mogelijkheid heeft om te worden geïnformeerd over wie van zijn gegevens gebruik maakt c.q. kan maken. Naar dit stelsel gaat de voorkeur van het college uit, omdat het met relatief weinig regeldruk gepaard gaat en er geen nieuwe systemen of processen nodig zijn.

- De tweede mogelijkheid betreft een 'opt out'-stelsel. In een dergelijk stelsel kan de patiënt aangeven wie geen gebruik mag maken van welke gegevens. Het stelsel gaat er vervolgens van uit dat als de patiënt geen bezwaar heeft gemaakt tegen gegevensuitwisseling, de patiënt daar impliciet toestemming voor heeft verleend. Een dergelijk stelsel wordt binnenkort ook toegepast bij toestemming voor orgaandonatie. Het biedt ook een goede balans tussen enerzijds privacybescherming en anderzijds de kwaliteit van zorg en patiëntveiligheid. Maar het gaat wel met meer regeldruk gepaard dan het eerstgenoemde alternatief, dat de voorkeur van ATR heeft.