

Zorgportalen staan op gespannen voet met wetgeving

# Patiëntenrechten gelden ook online

prof. mr. dr. Martin Buijsen,  
hoogleraar recht & gezond-  
heidszorg, Instituut Beleid en  
Management Gezondheidszorg  
en Erasmus School of Law,  
Erasmus Universiteit Rotterdam

Correspondentieadres:  
buijsen@bmg.eur.nl  
c.c.: redactie@medischcontact.nl

Geen belangenverstrengeling  
gemeld.

Over e-health en privacy zijn al kranten volgeschreven. Maar hoe zit het met de andere patiëntenrechten, zoals het recht op gelijke toegang en niet-weten? Die zijn soms moeilijk te verenigen met de dynamiek van online zorg. En dat zal toch moeten.

**V**olgens de Europese Commissie is 'e-health' de overkoepelende naam voor de hulpmiddelen op basis van ICT ter ondersteuning en verbetering van preventie, diagnose, behandeling, controle en beheer van gezondheid en leefgewoonten.<sup>1</sup> E-health maakt dat de communicatie tussen een patiënt of diens vertegenwoordiger en zijn hulpverlener niet face to face hoeft plaats te vinden. De communicatie wordt indirect maar verloopt sneller, omdat gegevens beter toegankelijk zijn en meerdere communicatiemiddelen kunnen worden ingezet. Dit heeft tal van voordelen. Vorig jaar heeft de Amerikaanse Internet Innovation Alliance de belangrijkste op een rijtje gezet: doeltreffender hulpverlening, meer maatwerk en besparingen in termen van tijd, middelen en menskracht.<sup>2,3</sup> In de Nederlandse praktijk neemt e-health vooral de gedaante aan van zorgportalen: online toegangspoorten die de patiënt via meerdere websites en functionaliteiten de regie moeten geven bij het vergaren en delen van informatie over zijn gezondheid, en die hem eenvoudiger toegang moeten geven tot zorgverleners.<sup>4</sup> Welbeschouwd is het uiteindelijk doel: de hulpverlening van individuele aanbieders aan individuele afnemers van zorg te verbeteren en te vergemakkelijken. Dan hebben we het over relaties waarop patiëntenrechtenwetgeving van toepassing is, waaronder de dwingendrechtelijke bepalingen

van de Wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst (WGBO).

## Uitsluiting

Het wordt wel eens vergeten, maar patiëntenrechten zijn mensenrechten: de meest fundamentele rechten die een mens kan hebben. Over de bescherming van informatieprivacy en het gebruik van ICT in de zorg is inmiddels behoorlijk veel geschreven, en terecht, maar over de eerbiediging van die andere rechten niet of nauwelijks.

Niet expliciet in de WGBO opgenomen, maar misschien wel het belangrijkste mensenrecht in de zorg, is dat op toegang tot voorzieningen. Het betreft een sociaal grondrecht, dat voor de overheid de verplichting met zich meebrengt het progressief te verwerklijken.<sup>5</sup> Dat betekent dat Nederland verplicht is de toegang tot goede gezondheidszorg steeds verder te verbeteren. De overheid die de ontwikkeling van zorgportalen subsidieert, komt in dit opzicht haar verplichtingen zeker na.

Maar het mensenrecht gebiedt ook gelijke toegang tot voorzieningen van zorg. De reeds bestaande zorgportalen zijn doorgaans slechts toegankelijk met een DigiD. Voor het kunnen bemachtigen daarvan is een burgerservicenummer vereist. Voor niet-ingezetenen (illegalen) zijn zorgportalen dus niet toegankelijk. Maar illegalen zijn ook mensen, die met gezondheidsproblemen kunnen kampen. Weliswaar hebben zij in Nederland niet de mogelijkheid een basiszorgverzekering af te sluiten,

*Het wordt weleens vergeten,  
maar patiëntenrechten  
zijn mensenrechten*



beeld: Getty Images

Het recht van de patiënt op vernietiging van zijn dossier is in de digitale wereld moeilijk opeisbaar.

maar recht op gelijke toegang tot noodzakelijke gezondheidszorg hebben zij wel.<sup>6</sup> Het gebruik van DigiD's zal administratief ongetwijfeld verdedigbaar zijn, maar uitsluiting is onmiskenbaar het gevolg.<sup>7</sup> Daarnaast zijn er onder degenen die wel een DigiD bezitten ongetwijfeld mensen die niet goed uit de voeten kunnen met ICT-technologie. Als er geen extra voorzieningen worden getroffen voor de digibeten onder ons, dan zullen ook zij minder gemakkelijk toegang hebben.

#### Niet-weten

E-health stelt in staat om voor de zorg relevante informatie sneller op de juiste plaats te krijgen. Een zorgportaal komt het patiëntenrecht op informatie dus ten goede. Maar dit recht is niet absoluut. De WGBO kent belangrijke uitzonderingen. Zo is er het recht op niet-weten. Indien de patiënt te kennen heeft gegeven geen inlichtingen te willen ontvangen, blijft het verstrekken daarvan achterwege.<sup>8</sup> Het hele idee van een recht op niet-weten lijkt op gespannen voet te staan met e-health. Een zorgportaal zal de patiënt uiteindelijk een veel grotere, en veel actievere rol in het zorgproces verschaffen. Gesproken wordt zelfs van de zorgverlener en de zorgconsument als coproducenten.<sup>9</sup> Hoe het recht op niet-weten hierbij toch wordt gegarandeerd, is nog onduidelijk.

Een tweede moeilijk met e-health te verenigen idee is dat van de therapeutische exceptie. De hulpverlener mag de patiënt inlichtingen slechts onthouden voor zover het verstrekken ervan kennelijk ernstig nadeel voor hem zou opleveren.<sup>10</sup> Van het gebruik van de exceptie dient de hulpverlener aantekening te maken in het dossier. Het betreft immers een gegeven dat ook relevant is voor andere behandelaars.

Een van de eigenaardigheden van de behandelingsovereenkomst is nu dat diezelfde patiënt wel een absoluut recht heeft op inzage in en afschrift van dat dossier.<sup>11</sup> In de praktijk blijkt

dat niet zo'n probleem, omdat de patiënt voor dat laatste iets moet doen. Bij een zorgportaal is die fysieke barrière tussen de patiënt en zijn dossier er echter niet. Dit vergemakkelijkt het ontstaan van (gezondheids)schade. Goede hulpverlening kan onder omstandigheden de toepassing van de therapeutische exceptie met zich meebrengen. Ook bij zorgverlening via een zorgportaal moet dit mogelijk zijn.

#### Beroepsgeheim

Omdat een zorgportaal de afstand tussen een patiënt en zijn dossier als het ware wegneemt, zal het onderscheid tussen het recht op inzage in en het recht op afschrift van het dossier komen te vervallen. De patiënt zal te allen tijde zijn dossier kunnen inzien, en met een druk op de knop diezelfde informatie elders kunnen bezorgen. Dit heeft gevolgen voor het ook in de WGBO beschermde beroepsgeheim.

Het adagium 'het beroepsgeheim is het recht van de patiënt' suggereert dat de laatste over de omgang met het beroepsgeheim door de hulpverlener beslist. In feite mag de hulpverlener met toestemming van de patiënt aan anderen inlichtingen over hem verstrekken, maar een verplichting om dat te doen levert zelfs een uitdrukkelijk verzoek van de patiënt niet op.<sup>12</sup> Is de hulpverlener van mening dat de van hem gevergd gegevensverstrekking zich niet verdraagt met het belang dat zijn beroepsgeheim dient – dat van toegang tot gezondheidszorg – dan laat hij het delen van informatie met een derde achterwege.

Natuurlijk kan de patiënt vervolgens gebruikmaken van zijn recht op afschrift en de gegevens zelf aan de derde ter hand stellen, maar de al genoemde fysieke afstand tussen de patiënt en zijn dossier stelt de dokter ten minste in staat zijn standpunt toe te lichten en iets van begrip te bewerkstellingen voor de geheimhoudingsplicht die eigen is aan zijn professie. Dienstverlening via een zorgportaal zal hem deze ruimte niet gunnen.

De komst van e-health zou ertoe kunnen leiden dat de hulpverlener nooit meer zal ingaan op verzoeken van patiënten om gegevens aan

## Digibeten zullen minder gemakkelijk toegang hebben

## SAMENVATTING

- E-health is moeilijk te verenigen met het recht van patiënten op niet-weten, vernietiging van het dossier en therapeutische exceptie.
- Ook gelijke toegang en ruimtelijke privacy zijn lastig te verwezenlijken.
- Ontwerpers van zorgportalen moeten hier iets op vinden.
- De techniek moet zich voegen naar het recht en niet andersom.



beeld: Corbis



Meer artikelen over e-health vindt u onderaan dit artikel op [www.medischcontact.nl](http://www.medischcontact.nl)

derden te verstrekken, omdat zij dat zelf kunnen. Of juist dat de hulpverlener in het vervolg altijd gehoor geeft aan dergelijke verzoeken, omdat de patiënt het anders zelf wel doet. Duidelijk moet worden welke kant we opgaan.


### Ruimtelijke privacy

Een geneeskundige behandelingsovereenkomst verschaft een patiënt ook het recht op vernietiging van zijn dossier.<sup>13</sup> Vernietiging van een papieren dossier zal doorgaans betekenen dat de enige bron van gegevens verdwijnt. Verspreiding van medische gegevens langs digitale weg is per definitie vermenigvuldiging van die gegevens. Dit enkele feit maakt gebruikmaking van het recht van vernietiging problematisch.

Een ander kenmerk van de ICT-revolutie is het verschil in vaardigheid tussen de verschillende generaties. Jongeren kunnen onmiskenbaar beter dan ouderen overweg met de nieuwe technologieën. Anders is het gesteld met de vaardigheid die nodig is voor het nemen van beslissingen over gezondheid en behandeling. De WGBO gaat ervan uit dat volwassenen dit beter kunnen. Vandaar de bepalingen over vervangend en gezamenlijk toestemmen waar het de behandeling van kinderen onder de 16 betreft.<sup>14</sup> De inrichters van zorgportalen zullen met deze paradox uit de voeten moeten kunnen.

Voor de verrichtingen die een hulpverlener met behulp van e-health uitvoert in het kader van de behandelingsovereenkomst, geldt – evenals voor alle andere verrichtingen – dat zij in beginsel buiten de waarneming van anderen dan de patiënt moeten geschieden.<sup>15</sup> De hulpverlener die via een zorgportaal zijn patiënt ‘ziet’, heeft welbeschouwd nooit de zekerheid dat deze zich zonder gezelschap aan de andere zijde ophoudt. Aanbieders die dienstverlening via zorgportalen overwegen, doen er goed aan te beseffen dat ruimtelijke privacy moeilijk te waarborgen is.

### Recht boven techniek

Van e-health wordt veel verwacht. Voor hulpverleners en patiënten die met behulp van een dergelijk middel behandelrelaties willen onderhouden, zal echter onverminderd de wet- en regelgeving met betrekking tot patiëntenrechten gelden. Het gaat hierbij om niets minder dan de bescherming van mensenrechten. Dit maakt dat de ontwerpers van zorgportalen zich er niet gemakkelijk vanaf kunnen maken: het is de techniek die zich naar de regels zal moeten voegen, en niet andersom. 

# veldwerk

## Rolmodel

Ik leer aan de hand van rolmodellen. Mensen aan wie ik een voorbeeld neem. Een kunstenaar, muzikant of journalist. Of iemand uit mijn eigen vakgebied. Onlangs moest ik afscheid nemen van mijn – op dit moment – favoriete rolmodel, een hoogleraar psychiatrie. Hij ging met emeritaat.

Het viel me zwaarder dan ik dacht. In zekere zin was ik van hem gaan houden. Niet ‘houden van’ zoals je van je vrouw, ouders, broers of vrienden houdt. Nee, anders dan dat. Tot voor kort had ik mezelf voor gek verklaard, maar nu weet ik dat het bestaat. Een op zichzelf staande nostalgische vorm van liefde die je pas gaat voelen zodra het rolmodel van het werktoneel verdwijnt. Rolmodellenliefde.

Ik realiseerde het me tijdens een symposium waarop hij sprak. Scherpzinnig, verliefd op de confrontatie en zoals altijd koersvast. Met een flinke dosis spot ten aanzien van zichzelf én anderen. Hij leerde mij om situaties te ontrafelen. Tot op de vezel. Ik kreeg de neiging om zijn privénummer te vragen zodat ik de mogelijkheid zou houden om hem te bereiken. Of zijn geboortedatum, zodat ik hem toch een beetje bij me kon houden. Want bij wie moest ik voortaan zijn voor zijn advies, zijn analyse of zijn mening?

Tijdens zijn verhaal riep hij op om patiënten aan te spreken op hun eigen verantwoordelijkheid. En op hun gedrag. Zeker als iets echt niet door de beugel kan. En om het dan niet alleen te denken, maar ook tegen de patiënt te zeggen: ‘dat kan je toch niet maken!’ Beschaamd kon ik alleen maar denken: ‘Met emeritaat gaan, dát kan je toch niet maken!’

Paul Dinant,  
aios psychiatrie

#### Voetnoten

1. Raad voor Volksgezondheid & Zorg, EHealth in zicht, Zoetermeer: RVZ, 2002, p. 10-11.
2. [http://ec.europa.eu/health-eu/care\\_for\\_me/e-health/](http://ec.europa.eu/health-eu/care_for_me/e-health/)
3. <http://www.internetinnovation.org/>
4. Aldus ook de Raad voor Volksgezondheid & Zorg, De rol van eHealth en gezondheid 2.0 in het veranderend ziekenhuisland-schap, Den Haag: RVZ, 2011, p. 22-23.
5. Zie [www.zorgportaalrijnmond.nl](http://www.zorgportaalrijnmond.nl), [www.mijnflevoziekenhuis.nl](http://www.mijnflevoziekenhuis.nl), etc.
6. Artikel 2, eerste lid, van het Internationaal verdrag inzake economische, sociale en culturele rechten (IVESCR).
7. Artikel 12 IVESCR.
8. Klein Wolterink G. Patiëntidentificatie en authenticatie voor zorgportalen; de stand van zaken, Den Haag: Nictiz, 2010, p. 1.
9. Artikel 7: 449 BW.
10. Raad voor Volksgezondheid & Zorg, De rol van eHealth en gezondheid 2.0 in het veranderend ziekenhuislandschap, Den Haag: RVZ, 2011, p. 28.
11. Artikel 7: 448 lid 3 BW.
12. Artikel 7: 456 BW.
13. Artikel 7: 457 BW.
14. Artikel 7: 455 lid 1 BW.
15. Artikel 7: 450 BW.
16. Artikel 7: 459 BW.

#### Tags:

e-health, ehealth, recht, patiëntenrechten, mensenrechten, patiënt, rechten van de patiënt, zorgportaal, WGBO