



HOOGHIEMSTRA
&
PARTNERS
strategisch en juridisch advies

Verkenning en juridisch kader

Dossieropbouw Digitale Toegang in de zorg; ouderlijk gezag

Helen Hukshorn, Renée Dekker en Wimmy Choi

Inhoudsopgave

1. Inleiding	2
1.1 Aanleiding	2
1.2 Doel en onderzoeksvraag	3
1.3 Leeswijzer	3
2. Aanpak verkenning	4
2.1 Doorlopen stappen	4
2.2 Interviews	4
2.3 Deelnemers aan de interviews	5
3. Recht op digitale inzage medisch dossier: juridisch kader	6
3.1 Inleiding	6
3.2 Wanneer gelden patiëntenrechten uit de WGBO?	6
3.3 Wat houdt het recht op digitale inzage in het medisch dossier in?	7
3.4 De gezagsvoorziening en het medisch beroepsgeheim	8
3.5 Medisch dossier, patiëntenportaal, PGO	10
4. Interview resultaten: geïdentificeerde obstakels	12
4.1 Huidige werkwijze en obstakels bij toetsing van het ouderlijk gezag	12
4.2 Categorieën ervaren obstakels aankomende gezagsvoorziening	13
4.2.1 Systemen (portalen) van de organisatie zelf	13
4.2.2 Hulpverleners	13
4.2.3 Gezagsvoorziening	14
4.2.4 Patiënten	15
4.3 Algemene bevindingen en bijzonderheden sectoren	16
4.3.1 Algemene bevindingen	16
4.3.2 Bijzonderheden sectoren	17
5. Oplossingsrichtingen en aanbevelingen	19

1. Inleiding

1.1 Aanleiding

Digitale dienstverlening wordt steeds belangrijker in de zorg. Zoals in het Integraal Zorg Akkoord is beschreven, betekent passende zorg steeds vaker ook hybride zorg: een mix van digitaal en fysiek aangeboden zorg en ondersteuning van gezondheid, waar mogelijk gepersonaliseerd en op maat. Uitgangspunten hierbij zijn: *zelf als het kan, thuis als het kan en digitaal als het kan. Partijen werken samen aan brede opschaling en toepassing van hybride zorg.*¹

Daarbij hoort dat de digitale toegang tot deze dienstverlening veilig en betrouwbaar moet zijn. Hierbij is essentieel dat burgers erop kunnen vertrouwen dat alleen zij en personen die daartoe gerechtigd zijn toegang krijgen tot hun persoonlijke gegevens en bijhorende dienstverlening bij publieke en private dienstverleners met een publieke taak.

Als een persoon iemand anders de mogelijkheid wil geven om namens hem of haar te handelen zijn er meerdere mogelijkheden namelijk; vrijwillig machten, ouderlijk gezag en wettelijke vertegenwoordiging. In de zorg komt bovenstaande veel voor, een deel van de patiënten is kwetsbaar en kan niet altijd zelf handelen. Dit wordt dan gedaan door familie, mantelzorgers of door iemand die de persoon wettelijk vertegenwoordigt. In het geval van ouderlijk gezag krijgen ouders of voogden toegang tot de gegevens van hun kind. Hierbij is het van belang om vast te stellen of de ouder of voogd gezag heeft over een kind. Tevens gelden hierbij specifieke gezondheidsrechtelijke voorwaarden die afhankelijk zijn van de leeftijd van het kind. Voor de zorgverlener is het van belang hier zorgvuldig mee om te gaan, hij of zij heeft tenslotte een medisch beroepsgeheim.

Het ministerie van Binnenlandse Zaken en Koninkrijksrelaties (BZK) heeft een gezagsvoorziening ontwikkeld die beschikbaar komt voor het gehele zorgveld. Zorgaanbieders kunnen gebruik maken van deze voorziening waarmee getoetst wordt of een ouder of voogd gezag heeft. Meerdere zorgorganisaties uit diverse sectoren hebben echter aangegeven dat, ondanks dat de gezagsvoorziening zekerheid geeft over de identiteit en autoriteit van de ouder of voogd, ze deze als vertegenwoordiger nog geen toegang kunnen geven tot het dossier van een kind. Een van de genoemde redenen hiervoor is dat zorgorganisaties de dossieropbouw daarvoor niet geschikt vinden. Zorgorganisaties geven bijvoorbeeld aan niet eenvoudig in hun informatiesysteem te kunnen aangeven welke gegevens uit het dossier wel en niet beschikbaar gesteld kunnen worden aan de ouder of voogd. Deze zorgorganisaties ervaren de huidige dossieropbouw op dit moment als een onoverbrugbare belemmering om digitale dienstverlening voor kinderen en hun ouders of voogden te ontsluiten.

Het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) en Nictiz willen deze sectoren ondersteunen met een verkenning naar het geldende juridische kader en de gewenste aanpassing van de dossieropbouw, zodat het verlenen van toegang voor deze groep gezaghebbende ouders of

¹ Integraal Zorg Akkoord, Samen werken aan gezonde zorg, september 2022, p. 15.

voogden en kinderen tot digitale dienstverlening in de zorg mogelijk wordt. Daarvoor is van belang dat eerst wordt vastgesteld welke belemmeringen en obstakels daadwerkelijk worden ervaren door de zorgorganisaties als het gaat om het inzetten van de gezagsvoorziening.

Hooghiemstra & Partners is gevraagd om een eerste verkenning uit te voeren.

1.2 Doel en onderzoeksvraag

Dit rapport heeft tot doel om een eerste verkenning te doen naar de obstakels die door de zorgorganisaties in verschillende sectoren worden ervaren rondom de aankomende gezagsvoorziening. Hierbij wordt ook bekeken wat de eventuele verschillen en overeenkomsten zijn tussen de sectoren die zijn meegenomen in deze verkenning. Tevens wordt het bijbehorende relevante juridische kader beschreven.

Op basis van de geïdentificeerde obstakels die worden ervaren, worden vervolgens mogelijke oplossingsrichtingen opgesteld en aanbevelingen voor vervolgacties beschreven.

De volgende hoofdvraag is in het verkennende onderzoek centraal gesteld:

Welke obstakels worden door zorgorganisaties in de verschillende sectoren op hoofdlijnen ervaren rondom de aankomende gezagsvoorziening? En welke verschillen en overeenkomsten kunnen worden geïdentificeerd tussen de sectoren?

Hierbij zijn de volgende deelvragen gehanteerd:

- + Welke obstakels worden door de zorgorganisaties ervaren in de huidige situatie (zonder gebruik van de gezagsvoorziening)?
- + Welke obstakels worden ervaren rondom de aankomende gezagsvoorziening en de inzet daarvan?
- + Welke behoefte is vanuit de zorgorganisatie aanwezig om tot overbrugging van de obstakels te kunnen komen?

Om tot beantwoording te komen van de hoofdvraag en deelvragen zijn interviews afgenomen met zorgorganisaties in verschillende sectoren.

1.3 Leeswijzer

In hoofdstuk 2 beschrijven wij de aanpak voor deze verkenning. De gezagsvoorziening zal met name gebruikt worden ten behoeve van toegang tot het cliëntenportaal. Daarom gaan wij in hoofdstuk 3 verder in op de vraag wat het juridisch kader is dat van toepassing is op het medisch dossier en een cliëntenportaal, en welke patiëntenrechten van toepassing zijn op welk systeem. In hoofdstuk 4 geven wij de resultaten weer van de interviews: de obstakels zoals deze worden ervaren door de verschillende zorgorganisaties en de behoeftes die er zijn ten aanzien van de gezagsvoorziening. Daarnaast worden in hoofdstuk 4 ook de algemene bevindingen beschreven en wordt aangegeven welke bijzonderheden we voor de sectoren hebben geconstateerd op basis van de gesprekken. In hoofdstuk 5 zijn tenslotte de oplossingsrichtingen en aanbevelingen opgenomen.

2. Aanpak verkenning

2.1 Doorlopen stappen

Om tot de resultaten van het onderzoek te komen zoals beschreven in deze rapportage zijn 4 stappen doorlopen:

1. Inventariseren

Voor dit onderzoek zijn interviews afgenomen in verschillende domeinen (GGZ, Jeugdzorg, ziekenhuizen en huisartsen). De deelvragen stonden hierbij centraal. Een goed beeld kon worden gevormd van de obstakels die zorgorganisaties ervaren en welke behoefte er is aan ondersteuning.

2. Analyse en opstellen juridisch kader

In deze fase is het geldende juridisch kader opgesteld en is andere (deels door de opdrachtgever aangeleverde) informatie geanalyseerd.

3. Bevindingen

Vervolgens zijn de bevindingen vanuit de interviews teruggekoppeld en getoetst bij de opdrachtgever. Op basis daarvan is het concept-eindrapport opgesteld en besproken met de opdrachtgever.

4. Toetsen bij expertgroep en opleveren definitief rapport

De verkenning is gepresenteerd aan de expertgroep die bij Nictiz is ingericht voor het onderwerp ouderlijk gezag. De expertgroep heeft de mogelijkheid gekregen om feedback te leveren op de resultaten van de verkenning.

2.2 Interviews

Het spreken van organisaties uit verschillende sectoren vormde de belangrijkste input om tot een goed overzicht te kunnen komen van de ervaren obstakels die het in gebruik nemen van de aankomende gezagsvoorziening in de weg staan. In totaal zijn er 12 interviews afgenomen bij organisaties vanuit de verschillende sectoren. Deze organisaties zijn voorgesteld door de opdrachtgever met als doel tot een representatief beeld te komen voor de verkenning.

De interviews zijn afgenomen in de vorm van semigestructureerde interviews. De vooraf opgestelde vragen hadden op hoofdlijnen betrekking op de volgende onderwerpen:

- + Algemeen: hoe is de organisatie op dit moment met de gezagsvoorziening bezig?
- + Hoe wordt er vanuit de organisatie tegen de gezagsvoorziening aangekeken vanuit verschillende perspectieven (artsen, IT afdeling, communicatie)? Of hoe wordt het ervaren als er al een (deel) is geïmplementeerd?
- + Hoe wordt in de huidige situatie het ouderlijke gezag getoetst?
- + Welke obstakels worden gevoeld met oog op de aankomende gezagsvoorziening?
- + Welke behoeften zijn er als het gaat om de implementatie van de gezagsvoorziening?

Het bijbehorende juridisch kader is voorafgaand aan de interviews opgesteld om gericht door te kunnen vragen op mogelijke juridische onduidelijkheid.

Vervolgens zijn de interviews geanalyseerd en is er op hoofdlijnen gekeken naar de verschillen en overeenkomsten tussen de verschillende sectoren.

2.3 Deelnemers aan de interviews

Met medewerkers van onderstaande organisaties zijn interviews afgenomen:

- | | |
|---------------------------|--------------------------------------|
| + GGZ Oost-Brabant | + Maastricht UMC |
| + GGD Hollands Noorden | + Amsterdam UMC |
| + Centrum Jeugdgezondheid | + Hagaziekenhuis |
| + Pluryn | + CompuGroup Medical |
| + Medmij | + Coöperatie Huisartsen Utrecht Stad |
| + Sein | |

Voor het interview met Medmij geldt dat de obstakels die worden ervaren als het gaat om PGO's van een andere orde bleken te zijn dan de belemmeringen die door de andere partijen (zorgaanbieders) worden ervaren. In de aanbevelingen is meegenomen dat het belangrijk is dit vraagstuk nader te onderzoeken. In deze verkenning is het, in het kader van de scope, verder niet meegenomen.

3. Recht op digitale inzage medisch dossier: juridisch kader

3.1 Inleiding

In dit hoofdstuk gaan we allereerst in op het recht op digitale inzage in het medisch dossier. Dit omdat we concluderen dat de invulling van dit recht in de praktijk veel vragen oproept en verwarring veroorzaakt. Het is van belang dit eerst te beschrijven voordat de knelpunten en oplossingen die voortkomen uit de interviews kunnen worden geduid.

Er wordt gesproken over digitale toegang of online inzage maar als we kijken naar de wettelijke omschrijving dan gaat het om het *recht op inzage en afschrift van de gegevens uit het dossier*. Dit recht is geregeld in de Wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst (WGBO) en de Algemene verordening gegevensbescherming (AVG). Dat de zorgaanbieder verplicht is om - op verzoek van de patiënt - het afschrift of de inzage op *elektronische wijze* te verstrekken, is geregeld in de Wet aanvullende bepalingen verwerking persoonsgegevens in de zorg (Wabvpz). Maar wat houdt dit recht nu in en hoe verhoudt het zich tot digitale toegang tot de portalen van de zorgaanbieder? Onderstaand wordt het juridisch kader nader toegelicht.

3.2 Wanneer gelden patiëntenrechten uit de WGBO?

Door middel van de gezagsvoorziening wordt het mogelijk om ouders of voogden, indien ze gezag hebben over het kind, digitaal toegang te verlenen tot het cliëntenportaal. Daarom gaan wij onderstaand allereerst in op de patiëntenrechten die zien op inzage en het medisch beroepsgeheim. Vervolgens beantwoorden we de vraag of, en zo ja, welke patiëntenrechten van toepassing zijn op welk systeem. Het cliëntenportaal bestaat immers naast het medisch dossier, dat tegenwoordig hoofdzakelijk digitaal wordt bijgehouden (elektronisch patiëntendossier of cliëntendossier (EPD/ECD)). Daarbij nemen we in het kader van de volledigheid de persoonlijke gezondheidsomgeving (PGO) mee. Ten aanzien van welk systeem zijn welke rechten van toepassing?

De patiëntenrechten vanuit de WGBO zijn van toepassing op het moment dat er een geneeskundige behandelingsovereenkomst tot stand komt tussen de hulpverlener en de patiënt.² Vanaf dat moment is de hulpverlener gehouden aan de patiëntenrechten zoals opgenomen in de WGBO en gelden er bepaalde verplichtingen rondom het 'goed hulpverlenerschap'.

Hulpverleners in de zin van de WGBO dienen overeenkomstig de in de WGBO opgenomen normen te handelen. Zij zijn bijvoorbeeld gehouden aan de verplichtingen rondom het behandelen op basis van informed consent, het waarborgen van het medisch beroepsgeheim en het inrichten van het medisch dossier. Het *primaire doel* van de dossierplicht is een goede hulpverlening aan de patiënt.³

In artikel 7:454, eerste lid BW is de dossierplicht van de hulpverlener geregeld:

“de hulpverlener richt een dossier in met betrekking tot de behandeling van de patiënt. Hij houdt in het dossier aantekening van de gegevens omtrent de gezondheid van de patiënt en de te diens

² Artikel 7:446 BW.

³ KNMG-Richtlijn, *Omgaan met medische gegevens* 2024, p. 27.

aanzien uitgevoerde verrichtingen en neemt andere stukken, bevattende zodanige gegevens, daarin op, een en ander voor zover dit voor een goede hulpverlening aan hem noodzakelijk is.”

In een medisch dossier wordt het volgende vastgelegd:⁴

- + de inhoud van het medisch handelen;
- + gegevens die een rol spelen bij het borgen van de continuïteit van de zorg;
- + gegevens die ook bij de volgende behandeling of een volgend onderzoek van de patiënt relevant zijn; en
- + schriftelijke wilsverklaringen van de patiënt.

Persoonlijke werkaantekeningen maken geen onderdeel uit van het medisch dossier en moeten op een veilige plek, apart van het medisch dossier, worden bewaard. In sommige digitale dossiers is een aparte plaats gereserveerd voor het maken van persoonlijke werkaantekeningen. Gewaarborgd moet zijn dat de aantekeningen, ook in digitale omgevingen, alleen toegankelijk zijn voor degene die ze heeft vastgelegd.⁵

De dossiervplichting maakt dat iedere hulpverlener persoonlijk verantwoordelijk is voor het inrichten van het medisch dossier en de inhoud hiervan. Deze hulpverlener bepaalt en bewaakt de wijze van dossiervoering en het dossierbeheer vanaf het moment dat een medisch dossier wordt ingevoerd tot het moment dat het wordt vernietigd.

3.3 Wat houdt het recht op digitale inzage in het medisch dossier in?

Zowel de AVG en WGBO regelen het inzagerecht. In artikel 7:456 BW is geregeld dat de hulpverlener de patiënt desgevraagd inzage in en afschrift van de gegevens uit het dossier verstrekt. Hierbij wordt aangegeven dat de verstrekking achterwege blijft voor zover dit noodzakelijk is in het belang van de bescherming van de persoonlijke levenssfeer van een ander. Hier is niets opgenomen over de vorm van verstrekking. Verstrekking kan dus ook op papier.

Artikel 15d Wabvpz regelt echter dat indien de cliënt verzoekt om inzage of afschrift van het dossier van de desbetreffende cliënt, de inzage of het afschrift op verzoek van de cliënt, met redelijke tussenpozen, door de zorgaanbieder op elektronische wijze wordt verstrekt.

Voor zowel het recht op inzage of afschrift zoals bedoeld in de Wabvpz geldt dat de wet geen eisen stelt aan de vorm waarin elektronische inzage wordt verleend. Dat kan dus ook door middel van een pdf worden verstuurd via beveiligde e-mail.⁶

Artikel 15 AVG ziet op het recht van inzage, in het derde en vierde lid van dit artikel is geregeld dat de verwerkingsverantwoordelijke de betrokkene een kopie verstrekt van de persoonsgegevens die worden verwerkt. Als de betrokkene het verzoek elektronisch indient, wordt de informatie in een gangbare elektronische vorm verstrekt, tenzij betrokkene anders verzoekt. Hier wordt aangegeven dat het in een elektronische vorm moet worden verstrekt, maar net als artikel 15d Wabvpz worden geen concrete eisen gesteld aan de vorm waarin de elektronische verstrekking moet plaatsvinden,

⁴ KNMG-Richtlijn, *Omgaan met medische gegevens* 2024, p. 28.

⁵ KNMG-Richtlijn, *Omgaan met medische gegevens* 2024, p. 34.

⁶ [Wet aanvullende bepalingen verwerking persoonsgegevens in de zorg | Publicatie | Rijksoverheid.nl](#)

met dien verstande dat bij specifieke verwerkingsgrondslagen (toestemming of uitvoering overeenkomst) de betrokkene recht heeft op een verstrekking in een formaat wat niet alleen gangbaar is, maar ook daadwerkelijk gestructureerd en machineleesbaar is, met inbegrip van het recht om dit door te geven aan een derde partij.

Het recht van de patiënt om kennis te nemen van gegevens die over hem worden opgeslagen, heeft een fundamenteel karakter. Dit betekent onder andere dat – uitzonderingen daargelaten – een arts een verzoek van de patiënt om zijn medisch dossier in te zien en/of daarvan een kopie te krijgen, niet mag weigeren. De uitzonderingen zijn:

- *De informatie schaadt de privacy van derden*⁷.

Soms is in het dossier (of een deel daarvan) ook informatie over een ander dan de patiënt opgenomen en wordt de persoonlijke levenssfeer van die persoon geschaad als de patiënt inzage krijgt. De arts moet bij een inzageverzoek beoordelen of dit het geval is en of het belang van de andere persoon zwaarder weegt dan het belang van de patiënt om inzage te krijgen. Er wordt geadviseerd om terughoudend om te gaan met het opnemen van informatie van of over derden in het medisch dossier. Echter bijvoorbeeld in de jeugdgezondheidszorg komt dit veelvuldig voor, informatie over de gezinssituatie en familieleden maakt vaak deel uit van het dossier.

- *Inzage niet verenigbaar met de zorg van een goed hulpverlener*

De hulpverlener kan een inzageverzoek of een verzoek om inlichtingen van een derde (zoals een ouder) weigeren - ook als die derde recht heeft op inzage - als dit niet verenigbaar is met de zorg van een goed hulpverlener.⁸ Zelfs als de patiënt hiervoor toestemming heeft gegeven. De hulpverlener is nog steeds gehouden een eigen afweging te maken op grond van de professionele autonomie van de hulpverlener. Dit kan betekenen dat de hulpverlener alsnog besluit om in (een deel van) de gegevens geen inzage te verschaffen, of hierin te nuanceren. Bijvoorbeeld als het verstrekken van bepaalde informatie uit het dossier een risico oplevert voor de veiligheid of voor de ontwikkeling van een kind, zoals bij het vermoeden van kindermishandeling. Dit vormt in de praktijk een belangrijke uitzonderingsgrond in de jeugdgezondheidszorg en geestelijke gezondheidszorg voor kinderen, omdat het onwenselijk kan zijn dat ouders kennis krijgen van hetgeen het kind aan de hulpverlener heeft toevertrouwd. De oorzaak van het probleem kan bijvoorbeeld juist gelegen zijn in de thuissituatie. Dit kan ook de continuïteit van de zorgverlening in gevaar brengen als het kind niet in vertrouwen alles kan vertellen aan de hulpverlener. Deze uitzonderingsgrond ziet overigens alleen op een inzageverzoek dat afkomstig is van een derde (zoals de gezaghebbende ouders). Een hulpverlener kan zich niet beroepen op deze uitzonderingsgrond als de patiënt zelf om inzage vraagt.

3.4 De gezagsvoorziening en het medisch beroepsgeheim

Primair moet rekening worden gehouden met de verplichtingen die gelden voor de hulpverlener rondom het medisch beroepsgeheim. Dit betreft de waarborging van het door de patiënt aan de hulpverlener toevertrouwde geheim. Hieronder valt alles wat de hulpverlener ter kennis komt, ook

⁷ Artikel 7:456 BW.

⁸ Artikel 7:457 lid 3 en 7:453 BW.

niet-medische zaken.⁹ Het kan daarbij bijvoorbeeld gaan om persoonlijke omstandigheden van de patiënt en persoonlijke waarnemingen van de hulpverlener.¹⁰ Deze geheimhoudingsplicht van de hulpverlener strekt er niet alleen toe de patiënt te beschermen op individueel niveau, maar dient ook het algemeen belang waar het gaat om de toegankelijkheid van de zorg. Het medisch beroepsgeheim is geborgd in artikel 7:457 BW, 272 Sr, 218 Sv en 88 Wet BIG.¹¹

Als het gaat om de gezagsvoorziening dan is van belang dat in artikel 7:457, derde lid, wordt geregeld dat de wettelijke vertegenwoordigers wier toestemming ter zake van de uitvoering van de behandelingsovereenkomst op grond van artikel 7:465 BW is vereist niet worden gezien als ‘een derde.’ Ook hierbij geldt dat de hulpverlener geen inlichtingen hoeft te verstrekken als de hulpverlener dan niet geacht kan worden de zorg van een goed hulpverlener in acht te nemen.

De WGBO kent drie leeftijdscategorieën van minderjarige patiënten, namelijk patiënten: onder de 12 jaar; tussen de 12 en 16 jaar; en vanaf 16 jaar. Hoe jonger de patiënt, hoe prominenter de ouders of voogd aanwezig zullen zijn in de behandelrelatie tussen de hulpverlener en de patiënt. Vanaf 16 jaar kunnen de patiënten zelfstandig en zonder tussenkomst van de ouders, een geneeskundige behandelingsovereenkomst aangaan.

Kinderen van 0 – 12 jaar:

De ouders met het ouderlijk gezag of de voogd treden in de behandelrelatie op als de wettelijke vertegenwoordiger. De hulpverlener moet alle rechten uit de WGBO nakomen jegens de ouders en voogd, zo ook alle rechten met betrekking tot het medisch dossier van het kind.¹² De ouders of de voogd moeten worden geïnformeerd over de voorgestelde behandeling. Ook moeten zij toestemming geven om met een behandeling te beginnen.¹³ De ouders of voogd kunnen ook om inzage vragen in het medisch dossier van het kind.¹⁴ De hulpverlener kan dit verzoek weigeren als inzage niet verenigbaar is met de zorg van een goed hulpverlener of de persoonlijke levenssfeer van een ander wordt geschaad.

Kinderen van 12 tot 16:

Deze categorie geniet binnen de WGBO een bijzondere positie. Naast de toestemming van de ouders of voogd, moet het kind ook instemmen met de voorgestelde behandeling. Om tot een weloverwogen beslissing te komen hebben zowel het kind als de ouders of voogd recht op informatie over de behandeling. Ook hebben zowel het kind als de ouders of voogd het recht op inzage in het medisch dossier. Kanttekening is dat de gezaghebbende ouders of de voogd alleen het medisch dossier mogen inzien voor zover die informatie relevant is voor het geven van toestemming. Ontbreekt die relevantie, dan is toestemming van het kind vereist om het medisch dossier in te zien.¹⁵ Daarnaast kan inzage in het dossier door de ouders of de voogd door de

⁹ H.J.J. Leenen et al, Handboek Gezondheidsrecht, Den Haag: Boom Juridisch 2020, p.163.

¹⁰ H.J.J. Leenen, Handboek Gezondheidsrecht, 8^e druk 2020, Boom Juridisch: Den Haag, p. 163.

¹¹ Factsheet toestemmingen, ‘toestemming voor het uitwisselen van medische gegevens tussen zorgverleners’, Ministerie van VWS, juni 2021.

¹² Artikel 465 lid 1 BW.

¹³ Artikel 7:448 BW jo. 7:465 BW.

¹⁴ Artikel 7:456 BW jo. 7:465 BW.

¹⁵ Hendriks e.a. 2022, p. 50; KNMG-richtlijn Omgaan met medische gegevens, KNMG 2024, p. 73.

hulpverlener geweigerd worden als dat volgens de hulpverlener niet strookt met de zorg van een goed hulpverlener.¹⁶

Verder kan een kind vanaf 12 jaar de toegang van de ouders tot het medisch dossier ontzeggen. Deze wens van het kind moet schriftelijk zijn vastgelegd. De hulpverlener moet deze wens respecteren en, indien de situatie zich voordoet, het inzageverzoek van de ouders of voogd weigeren.¹⁷

Kinderen vanaf 16 jaar: Kinderen kunnen vanaf 16 jaar voor zichzelf een rechtsgeldige geneeskundige behandelingsovereenkomst sluiten en het kind treedt vanaf dat moment in en buiten rechte voor zichzelf op.¹⁸ De wettelijke status als wettelijke vertegenwoordiger komt voor de gezaghebbende ouders of voogd te vervallen als het gaat om de behandeling van het kind. Ook geldt vanaf dat moment het medisch beroepsgeheim tegenover de ouders of voogd. Zonder toestemming van het kind mogen de ouders of voogd geen inzage krijgen in het medisch dossier en zij hebben ook geen recht op informatie.

Voor de hulpverlener is het voordat het beroepsgeheim wordt doorbroken en inlichtingen worden gegeven via een portaal of inzage wordt gegeven in het medisch dossier van belang dat zorgvuldig wordt vastgesteld dat de betreffende ouder of voogd hier wel toe bevoegd is. De ouder moet gezag hebben en tevens speelt zoals bovenstaand beschreven de leeftijd van het kind een belangrijke rol. De gezagsvoorziening kan de zorgaanbieder bij digitale toegang tot medische informatie over het kind ondersteunen bij het vaststellen van het gezag.

3.5 Medisch dossier, patiëntenportaal, PGO

De patiënt heeft een medisch dossier en kan ook te maken hebben met een patiëntenportaal van de zorgaanbieder en/of een PGO. Onderstaand worden deze beknopt gedefinieerd en wordt beschreven op welke wijze het juridisch kader van toepassing is.

- + Een elektronisch patiëntendossier of cliëntendossier (hierna: EPD/ECD) is een digitale geïntegreerde plek waar behandelaars medische en administratieve gegevens van patiënten verwerken en gegevens in één of verschillende bronssystemen opgeslagen kunnen worden.¹⁹ Het is een elektronische variant van het medisch dossier. Dit betekent dat de patiëntenrechten uit de WGBO van toepassing zijn op het EPD/ECD. Een patiënt heeft op grond van de artikel 7:456 BW en artikel 15d van de Wabvpz het recht om (elektronische) inzage in of afschrift van het *medisch dossier* te krijgen. Dat kan bijvoorbeeld ook door middel van een pdf. Als het gaat om inzage door ouders dan is dit toegestaan als de ouders gezag hebben, daarnaast moet rekening worden gehouden met de leeftijd van het kind. De hulpverlener moet vervolgens aan dat inzage- of afschriftverzoek voldoen voor zover de

¹⁶ Artikel 7:457 lid 3 BW.

¹⁷ Leenen e.a. 2020, p. 140.

¹⁸ Artikel 7:447 lid 1 BW.

¹⁹ Begrippenlijst van Bijlage 1 Besluit vaststelling beleidsregels subsidiëring Versnellingsprogramma Informatie-uitwisseling Patiënt en Professional fase 3.

persoonlijke levenssfeer van een ander daarmee niet wordt geschaad en zolang dit verenigbaar is met de zorg van een goed hulpverlener.

- + Een patiëntenportaal betreft toegang tot een informatiesysteem van een zorgaanbieder.²⁰ Via een patiëntenportaal kunnen patiënten veelal medische gegevens inzien en communiceren met de hulpverlener over bijvoorbeeld afspraken. Een patiëntenportaal is in de huidige praktijk niet hetzelfde als EPD/ECD en is dus *geen medisch dossier*. De zorgaanbieder kan ervoor kiezen om een patiëntenportaal te gebruiken en kan vervolgens bepalen op welke wijze het patiëntenportaal wordt ingevuld en welke informatie beschikbaar wordt gesteld. Het is dienstverlening aan de patiënten. Als het gaat om het inzagerecht zoals opgenomen in de WGBO en AVG is het dus niet verplicht voor een zorgaanbieder om dit via het patiëntenportaal te regelen. Als de zorgaanbieder ervoor kiest kán het volledige dossier wel toegankelijk worden gemaakt via het patiëntenportaal. Uiteraard is het medisch beroepsgeheim van de hulpverlener altijd van toepassing op de informatie die via het portaal wordt verstrekt. Van belang is daarmee dat dit zorgvuldig wordt ingericht en wordt vastgesteld wie bevoegd is om toegang te krijgen tot het portaal.
- + Een persoonlijke gezondheidsomgeving (PGO) is een digitale omgeving (website of app) waarbinnen een patiënt zijn eigen gezondheidsgegevens kan downloaden en opslaan. Een PGO mag niet verward worden met een EPD of een patiëntenportaal. Een EPD en een patiëntenportaal vallen immers onder de verantwoordelijkheid van de hulpverlener. Een PGO is dus **geen** medisch dossier, waardoor de rechten uit de WGBO niet van toepassing zijn op de PGO.²¹ Wél is uiteraard van belang dat als het mogelijk is gegevens van de zorgaanbieder te downloaden in het PGO zorgvuldig wordt vastgesteld of er een grond is om het medisch beroepsgeheim te doorbreken.

Nu het patiëntenportaal gekoppeld wordt aan de gezagsvoorziening is het van belang om te benadrukken dat de patiëntenrechten, zoals het inzage- en afschrijftrecht in de zin van de WGBO alleen van toepassing zijn op het hierboven beschreven ‘medisch dossier’, zoals het EPD/ECD.²² De zorgaanbieder kan dus binnen het huidige juridische kader zelf bepalen welke selectie van informatie beschikbaar wordt gesteld via het portaal. De gezagsvoorziening kan een belangrijke ondersteuning bieden bij het rechtmatig toegang geven van ouders tot de informatie in de zorgportalen van hun kinderen. Echter zoals bovenstaand beschreven is het hebben van gezag niet het enige criterium waar de hulpverlener rekening mee moet houden. Ook de leeftijd van het kind bepaalt of toegang kan worden verkregen of dat nog aanvullende handelingen, zoals toestemming van het kind, nodig is.

En tenslotte is iedere hulpverlener persoonlijk verantwoordelijk voor het medisch dossier en de inhoud daarvan en is gebonden aan het medisch beroepsgeheim. Voor zowel een formeel inzageverzoek door een ouder of voogd als het beschikbaar stellen van medische informatie aan ouders of voogd via een portaal zal de hulpverlener moeten kunnen bepalen of sprake is van een uitzonderingsgrond, oftewel of dit verenigbaar is met de zorg van een goed hulpverlener. Tevens zal moeten worden beoordeeld of de privacy van een derde wordt geschaad. Van belang is dat de

²⁰ Kamerstukken I 2015/16, 33509, nr. N, p. 8.

²¹ KNMG-Richtlijn, *Omgaan met medische gegevens* 2024, p. 70-71.

²² Zie hierover meer in [bijlage I](#) van deze rapportage.

hulpverlener die verantwoordelijkheid bij digitale toegang tot medische informatie over een kind wel waar kan maken.

4. Interview resultaten: geïdentificeerde obstakels

In dit hoofdstuk gaan wij verder in op de resultaten die uit de gespreksanalyses naar voren zijn gekomen op basis van de in paragraaf 1.2 opgesomde deelvragen. In paragraaf 4.1 geven wij weer welke obstakels worden ervaren in de huidige gehanteerde werkwijzen als het gaat om toetsing van ouderlijk gezag door zorgaanbieders. In paragraaf 4.2 gaan we vervolgens in op de categorieën van obstakels die worden ervaren in het licht van de aankomende gezagsvoorziening en de behoeften als het gaat om de implementatie van de voorziening. Tot slot gaan we in paragraaf 4.3 kort in op de algemene bevindingen en eventuele bijzonderheden per sector.

4.1 Huidige werkwijze en obstakels bij toetsing van het ouderlijk gezag

Vrees dat verkeerde mensen inzage kunnen krijgen

Verschillende geïnterviewden geven aan dat de huidige werkwijze van zorgorganisaties om het ouderlijk gezag te toetsen, het risico in zich heeft dat de verkeerde mensen inzage kunnen krijgen. Zo geven verschillende geïnterviewden aan dat in de huidige situatie een ouder zelf kan inloggen in het patiëntenportaal en kan aanklikken of deze wel of geen gezag heeft. In beginsel kan degene die inlogt dus ook de buurman zijn. Er wordt aangegeven dat de hulpverlener geen inzicht heeft in wie inlogt in het patiëntenportaal.

Daarnaast wordt in beginsel uitgegaan van wat de ouders aangeven. Als het gezag is gewijzigd, dan moet deze wijziging worden aangetoond met bewijzen voordat deze gezagswijziging (dus wel of geen recht op inzage) wordt doorgevoerd in het systeem.

Afhankelijk van de leverancier

Verschillende geïnterviewden geven aan dat het nu afhankelijk is van de leverancier van het cliëntenportaal of van de zorgorganisatie of een check wordt uitgevoerd in de Basisregistratie Personen (hierna: BRP) (vinkjes handmatig of check in BRP op naam).

Veel inzageverzoeken

Ook krijgen sommige organisaties veel verzoeken om inzage in medische dossiers. Het kost de hulpverleners veel tijd om al die verzoeken af te handelen. Deze organisaties hebben aangegeven dat de gezagsvoorziening en goede inrichting van het portaal dit hopelijk afzwakt. Dit omdat dan veel informatie al via het portaal kan worden ingezien door de ouders.

Gebrek aan uniformiteit en duidelijkheid juridisch kader

Er is geen duidelijkheid over het juridisch kader als het gaat om het openstellen van medische dossiers voor ouders van kinderen in leeftijdscategorieën, tot 12, tussen 12-16 en 16 jaar en ouder. Met name de categorie tussen 12-16 is heel problematisch.

Ook is er verschil in wat zorgorganisaties aan informatie delen. Sommige organisaties delen alleen een groeicurve of vaccinatiegegevens, terwijl anderen een samenvatting delen via het

cliëntenportaal of juist veel meer informatie laten zien. Onduidelijk is ook wat nu verplicht via het portaal moet worden gedeeld of wat de voorkeur heeft.

4.2 Categorieën ervaren obstakels aankomende gezagsvoorziening

De obstakels die zorgaanbieders zien bij de implementatie van de gezagsvoorziening kunnen worden geclusterd in onderstaande categorieën:

- + Systemen (portalen) van de organisatie zelf;
- + Hulpverleners;
- + Gezagsvoorziening;
- + Patiënten.

4.2.1 Systemen (portalen) van de organisatie zelf

Uit de interviews komt duidelijk naar voren dat de obstakels rondom de digitale toegang niet zozeer in de gezagsvoorziening zelf zitten. Ze komen met name voort uit de mogelijkheden van het cliëntenportaal waaraan het dossier gekoppeld is en de wijze waarop het dossier is ingericht. Met name gaat het er dan om in welke mate gediversificeerd kan worden welke onderdelen van het dossier kunnen worden afgeschermd. Dit geldt zowel voor het kunnen afschermen van bepaalde delen van het dossier als het per persoon kunnen instellen wat wel of niet afgeschermd moet worden. Daarbij worden de leveranciers vaak als een bepalende factor gezien. Tijdens de interviews zijn de volgende obstakels naar voren gekomen:

- + Kleinere zorgorganisaties vinden het lastig om de leveranciers mee te krijgen in aanpassingen die nodig zijn in het systeem. Grotere zorgaanbieders hebben hier minder problemen mee. Er is behoefte aan gezamenlijk optrekken richting de leveranciers.
- + Ook zijn sommige leveranciers nog niet op de hoogte van de gezagsvoorziening.
- + In de huidige pakketten zit niet altijd een functie om gegevens af te schermen. In veel gevallen is het alles of niets afschermen in het digitale dossier. Uiteindelijk is de wens dat je op veldniveau kunt aangeven wat je wel of niet wil tonen aan wie. Dit zou op basis van een soort standaard (wellicht op niveau van een sector) moeten worden afgesproken zodat niet iedereen het zelf hoeft te bedenken. Deze behoefte was ook aanwezig bij de leverancier die we hebben gesproken. Die hoeven dan ook niet voor elke zorgaanbieder apart aanpassingen te doen.
- + Leveranciers van cliëntenportalen zijn niet altijd bereid om mee te werken en aanpassingen door te voeren in een cliëntenportaal die volgens de zorgorganisatie nodig zijn. Dit speelt ook als het gaat om de wettelijke vereisten waaraan een zorgorganisatie moet voldoen.
- + Leveranciers willen niet altijd meewerken met ToegangVerleningService (TVS), vanwege de kosten en het meerwerk om het systeem aan te passen.

4.2.2 Hulpverleners

Regie moet bij de hulpverleners blijven

Meerdere organisaties geven aan dat niet geautomatiseerd beoordeeld kan worden of er aan

iemand inzage of toegang gegeven moet worden. Daar is altijd menselijke beoordeling voor nodig. Men is bang dat de inzet van de gezagsvoorziening zorgt voor geautomatiseerde toegang. De regie moet bij de hulpverlener blijven, waarbij de hulpverlener ten alle tijden moet kunnen controleren welke gegevens aan wie getoond worden. De hulpverlener moet dit ook kunnen aanpassen als de veiligheid en de privacy van het kind in het geding komt. Bijvoorbeeld als het kind bij een pleeggezin verblijft en de ouders de adresgegevens niet mogen weten. In dat geval moet de toegang van de ouders tot het digitaal dossier kunnen worden geblokkeerd. Daarnaast moet de hulpverlener ook de privacy van een ander dan het kind kunnen waarborgen, bijvoorbeeld als één van de ouders in een safehouse zit en het adres geheim moet blijven voor de andere ouder. Sommige geïnterviewden zien dit als een functie die in de gezagsvoorziening geregeld zou moeten worden, anderen zien dat dit binnen de eigen systemen moet worden opgelost.

Er bestaat op dit punt de behoefte om landelijke afspraken te maken, zoals werkinstructies of afstemming met de leveranciers.

Vaststellen wie de persoon is die toegang krijgt

Sommige organisaties geven aan dat het ingewikkeld blijft hoe vastgesteld kan worden wie de persoon is die toegang vraagt. Hulpverleners voelen zich verantwoordelijk voor het welzijn van de patiënt. In de huidige situatie wordt dit ook als obstakel ervaren.

Hulpverleners moeten op hun woorden letten

Hulpverleners vinden het spannend om informatie over de patiënt in het medisch dossier te noteren, wetende dat deze informatie ook direct inzichtelijk kan zijn voor de patiënt en derden zoals gezaghebbende ouders. Dit geeft hun het gevoel dat zij erg op hun woorden moeten letten. Sommige hulpverleners houden daarom een eigen dossier bij in Microsoft Word en slaan dit gescheiden op. Dit leidt tot het bijhouden van schaduw dossiers. Geïnterviewden geven aan dat dit ook komt doordat het nieuw is, er is behoefte aan instructies voor het inrichten van het dossier. Waar moet rekening mee worden gehouden. Aangegeven wordt dat het minder speelt in organisaties die er al langer aan gewend zijn dat (delen van) het dossier inzichtelijk is.

Onduidelijkheid over het juridisch kader

Er is aangegeven dat het niet altijd duidelijk is wie toegang mogen krijgen tot de medische dossiers van kinderen, en op grond van welke wetgeving. Er is juridische houvast nodig en er is behoefte aan een handreiking.

4.2.3 Gezagsvoorziening

Door sommige organisaties wordt aangegeven dat zij de gezagsvoorziening niet als waterdicht beschouwen, omdat de BRP niet altijd geactualiseerd is (95% betrouwbaar). De hulpverleners voelen zich verantwoordelijk wanneer er toegang wordt gegeven aan een persoon die daartoe niet bevoegd is. Tegelijkertijd ziet men in het algemeen ook in dat dit ten aanzien van de huidige situatie al wel een flinke verbetering is.

Verder is niet altijd duidelijk hoe de gezagsvoorziening werkt en wat de mogelijkheden zijn. Door een aantal organisaties wordt aangegeven dat meer duiding nodig is over wat de gezagsvoorziening doet, en wat de organisatie zelf moet inregelen en inrichten in het patiëntenportaal.

Een aantal organisaties hebben ook een andere verwachting van de verantwoordelijkheidsverdeling tussen de eigen systemen en de functionaliteit van de gezagsvoorziening. Zij hebben bijvoorbeeld de indruk dat de gezagsvoorziening ook moet zorgen voor de mogelijkheid om te blokkeren. Of het eigen systeem is zo ingericht dat de implementatie van de gezagsvoorziening zorgt voor een probleem in de communicatie met de ouders van de patiënt en men verwacht dat dit wordt opgelost door de gezagsvoorziening. Tenslotte is ook aangegeven dat de gezagsvoorziening de toestemming (of het bezwaar) zou kunnen registreren van kinderen die de leeftijd van 12 jaar hebben bereikt.

4.2.4 Patiënten

DigiD aangevraagd door de ouders

Er is aangegeven dat jeugdigen niet altijd een eigen DigiD hebben. Als DigiD wordt aangevraagd doen de ouders dit vaak voor het kind. Zij hebben dan ook de inloggegevens van het kind. Dit neemt voor een kind de vertrouwelijkheid weg in de gesprekken die hij met de hulpverlener voert.

Daarnaast zijn er ook kinderen met een verstandelijke beperking die niet in staat zijn om zelf informatie te vinden. Zij hebben de ouders daarvoor nodig. De ouders kunnen zichzelf toegang verschaffen tot de medische gegevens van het kind als zij beschikken over de DigiD van het kind.

Daarnaast kan inloggen in DigiD ingewikkeld zijn voor sommige patiënten en ouders, omdat niet iedereen voldoende leesvaardigheid heeft. Een voorleesfunctie is daarom noodzakelijk.

Vrijwillige toestemming

Kinderen moeten vanaf 12 jaar toestemming geven aan een ouder om toegang te krijgen tot informatie uit het dossier. Het is echter moeilijk te bepalen of een kind de toestemming vrijwillig heeft gegeven. Voor de leeftijdscategorie van 12 tot 16 jaar is dat zeer lastig op te lossen. Hulpverleners weten vaak niet hoe ze hiermee om moeten gaan.

Te maken met verschillende betrokken artsen

Ook komt het veel voor dat kinderen met meerdere betrokken artsen te maken hebben die het dossier bijhouden. Hoe moet daarin centraal regie gevoerd worden als het gaat om toegang of inzage?

Gezinsproduct

Sommige organisaties hebben aangegeven dat zij gezinszorg of ambulante zorg verlenen, terwijl het kind de patiënt is. In dat geval maakt informatie uit de gesprekken met de anderen (zoals de gezinsleden) onderdeel uit van het EPD van het kind. Dit zou afgeschermd moeten worden, maar dit is nu niet mogelijk. Een dossier is vaak een 'gezinsproduct', maar de patiënt kan het hele dossier opvragen en daarin kan informatie over andere gezinsleden voorkomen. Bijvoorbeeld de gevoelens van een ouder bij een echtscheiding, dat verband houdt met hoe het kind zich voelt. Aangegeven wordt dat het soms eigenlijk zo is dat de ouders ook onder behandeling zijn, echter ze hebben geen behandelingsovereenkomst en dus kan er geen apart dossier worden ingericht. De plicht om een dossier in te richten en daarmee de grondslag om (bijzondere) persoonsgegevens te verwerken ontstaat tenslotte pas als er een behandelingsovereenkomst tot stand is gekomen. Ook het verwerken van het BSN is daaraan gekoppeld. Voor ouders of voogden kan dus in de huidige situatie géén apart medisch dossier worden aangemaakt. Dat is een knelpunt in de praktijk.

4.3 Algemene bevindingen en bijzonderheden sectoren

4.3.1 Algemene bevindingen

Gezagsvoorziening: in het algemeen positieve ontwikkeling

In het algemeen wordt het beschikbaar zijn van een gezagsvoorziening gezien als een positieve ontwikkeling. De obstakels zitten meer in onduidelijkheid over de implementatie binnen de eigen organisatie, inrichting van het medisch dossier en geldende juridische kaders. Dit geldt ook voor de organisaties die aangeven dat vanuit goed hulpverlenerschap bewust gekozen is voor het dichtzetten van dossiers voor zowel kind als ouders of voogd. Zij geven aan dat de gezagsvoorziening wellicht wel zou kunnen worden ingezet op een andere wijze, bijvoorbeeld voor controle op de registratie van het gezag in het eigen EPD/ECD.

Groot verschil in kennis en ervaring tussen zorgaanbieders

Er is een groot verschil in kennis tussen de verschillende organisaties en de mate waarin men al heeft nagedacht over het vraagstuk. Sommige hebben nog geen portaal en hebben zelfs nog dossiers op papier. Een ander heeft al een pilot uitgevoerd met de gezagsvoorziening en denkt al langere tijd na over de wijze van implementatie en benodigd draagvlak binnen de organisatie. Men heeft grote behoefte om te leren van de voorlopers zodat valkuilen worden vermeden en (juridische) vraagstukken niet door ieder apart hoeven te worden beantwoord.

Bepalende factor in het ervaren van obstakels is de kennis en expertise die de organisatie zelf in huis heeft om aanpassingen door te voeren in het bestaande systeem binnen de organisatie. Als men dit niet in huis heeft, is de organisatie afhankelijker van een leverancier die meewerkt. Leveranciers van cliëntenportalen vervullen daarmee een belangrijke rol in de obstakels die worden ervaren door de zorgorganisaties. Zo is overkoepelend naar voren gekomen dat hierin de grootte van de organisatie een factor is gelet op de aanwezigheid van kennis en expertise binnen organisatie om zelf aanpassingen door te kunnen voeren in het cliëntenportaal. Is deze kennis niet aanwezig in de organisatie, wat bij kleinere organisaties vaker het geval is, dan bestaat er grote afhankelijkheid van de leveranciers van de portalen om tot het doorvoeren van aanpassingen te komen. In meer of mindere mate zijn zowel grote als kleinere zorgorganisaties afhankelijk.

Ter overbrugging van dit obstakel wordt een behoefte aan uniformiteit gevoeld, via:

- Gezamenlijk optrekken als organisaties met de leveranciers en **ondersteuning daarbij op landelijk niveau**.
- Opstellen van een **handreiking** om duidelijkheid te geven over de juridische kaders die bepalend zijn voor het wel of niet geven van inzage aan gezaghebbende ouders of voogden.

Men heeft grote **behoefte om te leren van de voorlopers** zodat valkuilen worden vermeden en (juridische) vraagstukken niet door ieder apart hoeven te worden beantwoord.

Overeenkomst sectoren: regie toegang en inzage moet bij de hulpverlener liggen

Bij alle zorgaanbieders die we hebben geïnterviewd is men doordrongen van de belangrijke rol die de hulpverlener moet hebben als het gaat om het dossier en het doorbreken van het medisch beroepsgeheim bij het verstrekken van inlichtingen over de patiënt via het portaal. Het moet voor de hulpverlener mogelijk zijn om toegang te overrulen op basis van goed hulpverlenerschap. De

wijze waarop dit dan vervolgens moet worden ingericht is nog niet bij alle organisaties duidelijk. Er is behoefte om te leren van organisaties die bijvoorbeeld al ervaring hebben opgedaan met een blokkaderegister.

4.3.2 Bijzonderheden sectoren

Op basis van de uitkomsten van de geïnterviewde partijen hebben we een aantal zaken geconstateerd die per sector sterker of minder sterk spelen. Uiteraard gaat het hier om een kwalitatief onderzoek, het kan zijn dat het bij andere organisaties in dezelfde sector die we niet hebben gesproken weer anders ligt. Algemeen geldende conclusies zijn op basis van de interviews niet mogelijk. Onderstaand een beschrijving.

Openstellen dossier 0-12, 12-16 en boven de 16.

- + In de sectoren die veel te maken hebben met complexe gezinssituaties zoals de JGZ/GGD en GGZ is er bewust voor gekozen om de digitale toegang tot het dossier dicht te zetten voor zowel kind als ouders. Dit geldt voor alle minderjarigen. De reden is goed hulpverlenerschap. Er is bijna altijd sprake van een complexe thuissituatie en schrijnende situaties. Ook als alleen toegang wordt gegeven aan het kind kan er dwang worden uitgeoefend en het is niet in het belang van de behandeling als het kind niet vrijuit kan spreken. Niemand heeft dus digitaal toegang. Als men inzage wil in het dossier dan moet een formeel verzoek worden ingediend en wordt het dossier beoordeeld door de hulpverlener. Dit zal door het beschikbaar komen van de gezagsvoorziening niet snel veranderen.
- + In de huisartsensector is bij geïnterviewden sprake van grote verschillen hoe om wordt gegaan met toegang voor kinderen tot 16 jaar en hun ouders of voogden. In bepaalde gevallen hebben kinderen tot 16 jaar toegang tot het zorgportaal en de ouders of voogden hebben toegang via de DigiD van het kind. Daarbij is dan ook meteen sprake van inzage in het gehele dossier. Indien niet is aangegeven dat bepaalde informatie niet zichtbaar mag worden, is dus het hele medische dossier inzichtelijk. Bij andere huisartsen wordt geen toegang gegeven tot het zorgportaal onder 16 jaar aan kinderen of ouders/voogden, de zorgportalen staan dicht. Hier lijkt deels de onduidelijkheid over wat nu wel / niet moet en mag een rol te spelen bij het komen tot besluiten over toegang van kinderen en ouders of voogden.
- + Bij de ziekenhuizen die we hebben gesproken wordt wél toegang gegeven aan ouders van kinderen tot 12 jaar. Daarbij is het zo dat als de hulpverlener besluit dat de toegang moet worden dichtgezet het dossier dan volledig wordt dichtgezet. Dus het hele dossier en voor iedereen die toegang had.
- + Voor de groep van 12-16 verschilt het ook bij de ziekenhuizen. Soms wordt de digitale toegang dichtgezet aangezien men toestemming nodig heeft van het kind om de ouders inzage te geven en dit als te ingewikkeld wordt gezien, men twijfelt aan de vrijwilligheid van de toestemming. Soms wordt uitgegaan van een soort bezwaarsysteem, de digitale toegang blijft beschikbaar voor de ouders en het kind kan bezwaar maken op basis van een brief. Dit lijkt niet in lijn met het juridisch kader.

Jeugdgezondheidszorg/GGZ/GGD

- **Subjectief noteren in dossiers door hulpverleners:** in de jeugdgezondheidszorg wordt veel informatie subjectief opgeschreven (dit mag ook niet worden herschreven of verwijderd). Door de geïnterviewden wordt aangegeven dat het niet op de woorden te hoeven letten belangrijk is voor de behandeling, zo kunnen waarnemingen worden meegenomen. Dit wordt als spannend ervaren wanneer ouders inzage krijgen.
- Als het gaat om de jeugdgezondheidszorg, is standaard veel informatie over derden aanwezig in het dossier, bijvoorbeeld over gezinsleden. Niet alleen via de gesprekken met het kind maar ook de ouders of andere gezinsleden etc staan vaak eigenlijk 'onder behandeling.' Ook gespreksverslagen daarvan zijn opgenomen in het dossier van het kind aangezien de familieleden geen behandelrelatie hebben met de hulpverlener. Bij inrichting van het dossier moet hier rekening mee gehouden worden.
- JGZ heeft standaard met veel betrokken artsen te maken per patiënt. Alle input wordt in de dossiers verzameld; hoe moet hiermee worden omgegaan? Wie bepaald welke informatie wel/niet voor inzage geschikt is?

Ziekenhuizen

- **Subjectief noteren in dossiers door hulpverleners:** Ook vanuit de ziekenhuizen werd deze behoefte aangegeven. Waarbij vanuit de ervaring uiteindelijk wel naar voren kwam dat anders noteren een kwestie van gewenning was. Hier kan een verschil in zitten, omdat de aard van de behandeling kan verschillen van de behandelingen in de JGZ/GGD/GGZ.
- Bij ziekenhuizen is minder snel sprake van informatie over of van derden in het dossier.

Huisartsen

- Bij de huisartsen werd aangegeven dat ook vaak informatie over derden aanwezig is in het dossier. Met name als het gaat over jeugd en er bijvoorbeeld sprake is van kindermishandeling of huiselijk geweld.
- Aangegeven werd dat het wel mogelijk was om aan te geven welke informatie wel of niet zichtbaar mocht worden. Dat is met name belangrijk bij de groep vanaf 12 jaar die niet wil dat de ouders bepaalde informatie kunnen inzien. Daarbij is het dan wel weer in de waan van de dag van belang goed na te denken over welke informatie wel of niet getoond kan worden. Er wordt wel veel bewuster nagedacht over wat en op welke wijze wordt genoteerd in het dossier. Dat is een kwestie van gewenning, er is wel behoefte aan ondersteuning en instructies vanuit de sector.

5. Oplossingsrichtingen en aanbevelingen

Tijdens de interviews is tevens aandacht besteed aan mogelijke oplossingsrichtingen voor de obstakels die men ziet bij de implementatie van de gezagsvoorziening. Een aantal mogelijke oplossingen kwamen structureel terug in de interviews. Onderstaand de oplossingsrichtingen en aanbevelingen:

- + **Landelijk gezamenlijk optrekken** om de nodige aanpassingen in de systemen van de zorgorganisaties voor elkaar te krijgen vanuit de leveranciers. Op basis van standaarden het gesprek aangaan. Hierbij de ontwikkelingen onder de EHDS-verordening op het terrein van standaardisatie van European Health Record-systemen en de eisen die daaraan gesteld zullen worden, meenemen (hoofdstuk 3 Voorstel EHDS-verordening). Impact van de eisen vanuit de EHDS op de EPD's bepalen (als het gaat om dataportabiliteit en inzage).
- + **Landelijke use case** van maken wanneer en welke gegevens afgeschermd worden voor de ouders en mogelijkheid tot *overrulen* door de hulpverlener. Daarbij is het belangrijk om leveranciers hieraan mee te laten werken, omdat dit ook systeemaanpassing vereist. Het gevoel is dat dit wellicht wel zou kunnen op landelijk niveau, ook het komen tot een standaard die vervolgens noodzakelijk is als basis voor de inrichting door de leverancier. Mocht dit niet lukken dan kan dit per sector worden uitgewerkt.
- + **Werkinstructie** voor professionals of een **juridische toolkit**. Eventueel kan de juridische toolkit gekoppeld worden aan de bestaande toolkit JGZ van NCJ. JGZ is inmiddels gewend om volgens de toolkit JGZ te werken. Eventueel kan ook een koppeling met KNMG worden gemaakt of met andere koepelorganisaties van een betreffende sector. Er is al heel veel informatie die gebruikt kan worden.
Door middel van de werkinstructies of een juridische toolkit kan duidelijkheid worden gecreëerd voor de hulpverleners over welke informatie gedeeld mag worden.
- + Een **handreiking** over de juridische kaders, behoefte is aan nadere duiding van:
 - o de behandelrelatie (verplichtingen ten opzichte van de ouders en de patiënt);
 - o het verschil tussen het medisch dossier (EPD), patiëntenportaal en PGO;
 - o de professionele autonomie en op welke wijze dit in de praktijk kan worden uitgeoefend, ook als toegang en inzage digitaal wordt;
 - o duidelijkheid over het juridisch kader van leeftijdscategorieën. Met name een uitwerking van het kader als het gaat om de 12-16 jarigen.
- + Een **organisatorisch systeem** inrichten waarmee organisaties met elkaar kunnen blijven doorontwikkelen. Zo kunnen organisaties met elkaar in gesprek gaan over de ervaringen van de gezagsvoorziening en de inrichting van de eigen systemen zodat er blijvend geleerd wordt. De wijze waarop dit voor BeterDichtbij is geregeld, is als voorbeeld aangehaald.
- + Er is behoefte aan meerdere **pilots** om met de gezagsvoorziening te oefenen en te zien hoe het werkt.
- + **Vertraging** inbouwen in de inzagefunctie, zodat geen realtime inzage wordt gegeven. Hierdoor krijgt de hulpverlener extra tijd om de professionele autonomie beter te bewaken.

- + Een **blokkaderegister inrichten of ontwerpen**, zodat zorgaanbieders een voorbeeld hebben hoe je dit kunt inrichten. De hulpverlener moet regie hebben over het digitaal afsluiten van bepaalde dossiers als dat noodzakelijk is. Bij blokkade ook de toegang van het kind blokkeren om te voorkomen dat de ouder kan inloggen via het kind. Dit geeft hulpverleners vertrouwen om mee te doen met een pilot.
- + Nadenken over een oplossing voor sectoren waarbij standaard veel informatie over en van derden is opgenomen in het medisch dossier van het kind. Is wellicht toch het inrichten van een apart dossier over en voor de ouders een oplossing voor de huidige verwevenheid?. Dat is nu juridisch niet mogelijk doordat geen behandelrelatie bestaat met de ouders en dus geen apart dossier mag worden ingericht en geen BSN mag worden verwerkt.
- + Tenslotte is het van belang nader onderzoek te doen naar de obstakels die er zijn als het gaat om de **inzet van de gezagsvoorziening voor PGO's**. Het juridisch kader dat geldt als het gaat om PGO's en de gebruikers daarvan, verschilt wezenlijk van dat van zorgaanbieders versus patiënten. Bij PGO's is het vraagstuk met name wie bevoegd is om gegevens op te halen en wie bevoegd is om een PGO aan te maken. Er is bij een PGO altijd sprake van verstrekking aan een derde partij.

Opstellen overkoepelend Plan van Aanpak

Men is positief over de aankomende gezagsvoorziening maar deze verkenning laat wel zien dat er onduidelijkheid is over de implementatie binnen de eigen organisatie, inrichting van het medisch dossier en geldende juridische kaders. Ondanks dat er veel verschil is in kennis en ervaring tussen de zorgorganisaties die we hebben gesproken, benadrukt het merendeel van de geïnterviewden dat dit vraagstuk niet iets is dat door zorgorganisaties individueel kan worden opgelost. Voor het oplossen van de obstakels is een sterke behoefte aan ondersteuning op landelijk niveau (of sectoraal) en aan samenwerking tussen zorgorganisaties. De leveranciers hebben tevens een belangrijke rol.

Bovenstaande oplossingsrichtingen kennen een grote mate van samenhang en afhankelijkheid. Ook geldt voor de meeste oplossingen dat nader onderzoek nog noodzakelijk is. Het opstellen van een plan van aanpak met daarin de verschillende noodzakelijke activiteiten, de nog benodigde analyses en de planning van de verschillende onderdelen zou een grote bijdrage kunnen leveren aan het wegnemen van de belemmeringen die momenteel worden ervaren.



Parkstraat 20, 2514 JK Den Haag T +31(0)6 39278533 E info@hooghiemstra-en-partners.nl
ING Bank NL49INGB0008938076 www.hooghiemstra-en-partners.nl KvK 73390356 BTW 8595.06.447.B01