

Vergaderjaar 2017–2018

27 529

Informatie- en Communicatietechnologie (ICT) in de Zorg

Nr. 155

BRIEF VAN DE MINISTER VOOR MEDISCHE ZORG

Aan de Voorzitter van de Tweede Kamer der Staten-Generaal

Den Haag, 20 april 2018

Met deze brief bied ik uw Kamer het NIVEL-rapport aan, betreffende een onderzoek naar het opvragen van een kopie of inzage in het medisch dossier¹.

Een goede dossiervoering is essentieel voor een goede zorgverlening. De Patiëntenfederatie Nederland en de Consumentenbond berichtten in 2016 over hun bevindingen naar aanleiding van meldacties en steekproeven. Het beeld dat hieruit naar voren kwam, was een gebrekkige dossiervoering en zorgaanbieders die verzoeken van patiënten om een afschrift of inzage in het medisch dossier weigeren. Deze bevindingen waren aanleiding voor mijn ambtsvoorganger om het NIVEL te vragen nader onderzoek te verrichten, om op basis van een representatiever beeld van de omvang van de inzageproblematiek en achterliggende oorzaken aanvullende verbetermaatregelen te bezien.

Het algemene beeld dat de onderzoekers van het NIVEL schetsen is overwegend positief. De bevindingen van de onderzoekers onderstrepen nut en noodzaak van de verbetermaatregelen die inmiddels rondom de dossiervoering zijn genomen. In het kader van dit onderzoek gaat het vooral om het vereenvoudigen van de toegang tot dossiers voor patiënten. Deze reactie spitst zich dan ook toe op deze verbetermaatregelen.

Resultaten onderzoek

Ongeveer 8% van de respondenten heeft in de afgelopen drie jaar zijn/haar medisch dossier opgevraagd of inzage gevraagd. In 89% van de gevallen is dat zonder problemen gelukt. Dit cijfer is hoger dan de eerder genoemde uitkomsten van de meldactie van de Patiëntenfederatie

¹ Raadpleegbaar via www.tweedekamer.nl

Nederland, waarin 83% inzage kreeg in hun dossier. Bij de resterende 11% van de respondenten die geen inzage of dossier heeft ontvangen, is meestal een reden aan te wijzen waarom dit niet mogelijk was. Bij een patiënt ging het om een verzegeld dossier in verband met een rechtszaak en bij een andere om een dossier van een overleden partner. Patiënten die hun dossier ontvangen zijn in het algemeen tevreden met het proces en de inhoud van hun dossier en geven ook aan dat het opvragen hen heeft geholpen. Ongeveer 6% van de dossiers was in eerste instantie incompleet of anderszids niet op orde. Voor sommige mensen is het medisch jargon niet altijd goed te begrijpen en is een toelichting van de behandelend zorgverlener nodig. Kortom, een groot deel van de aanvragen wordt probleemloos afgehandeld, binnen korte tijd en tegen lage kosten. Het onjuist verstrekken van een dossier komt niet vaak voor. Er was één respondent die in eerste instantie het dossier van een andere patiënt heeft ontvangen. Een opvallende bevinding was dat ongeveer 20% van de respondenten van het Consumentenpanel Gezondheidszorg niet bekend is met het recht op inzage in of een kopie van het medisch dossier. Het opleidingsniveau lijkt hierbij een rol te spelen; 86% van de hoogopgeleiden is bekend met dit inzagerecht ten opzichte van 66% van de mensen met een lager opleidingsniveau.

De suggesties van de onderzoekers luiden samengevat als volgt:

1. Betere voorlichting over het recht op inzage in en afschrift van het medisch dossier is wenselijk;
2. Ziekenhuizen kunnen meer van elkaars protocollen rondom verstrekking van patiëntendossiers leren om tot een gezamenlijke standaard te komen;
3. Bij het noteren van gegevens in het dossier moet goed gelet worden op het noteren van privacygevoelige gegevens van derden in het dossier.

De onderzoekers doen in dit verband de suggestie om informatie over derden wellicht apart van het medisch dossier te vermelden;

4. Patiëntenportalen kunnen in de toekomst een belangrijke rol gaan spelen in het informeren van de patiënt en een mogelijkheid bieden voor een directe inzage in het medisch dossier.

Reactie

Het staat buiten kijf dat de dossiervoering onlosmakelijk verbonden is met een goede zorgverlening. De IGJ i.o. ziet hierop toe in het kader van het risicogestuurde toezicht. Zorgaanbieders moeten het medisch dossier op orde hebben en moeten meewerken aan een verzoek van een patiënt om inzage in of afschrift van zijn medisch dossier. De wettelijke waarborgen hiervoor zijn neergelegd in de Wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst. Het recht op inzage in en afschrift van het medisch dossier is een fundamenteel patiëntenrecht. Alleen in uitzonderingsgevallen mogen hulpverleners weigeren (delen van) het dossier te verstrekken². Hulpverleners moeten dit in voorkomende gevallen ook beargumenteren. Kortom, ook al gaat het om twee respondenten in het NIVEL-onderzoek, zij hadden ook een geldige reden van de hulpverlener moeten horen. Het algemene beeld rondom de dossiervoering is overwegend positief. Dit laat onverlet dat er verbeteringen nodig en mogelijk zijn.

Van een verzoek om een afschrift naar direct online inzage in het dossier

Het NIVEL onderzoek leert ons dat 20% van de respondenten niet bekend is met het recht op inzage in/afschrijving van het medisch dossier. Dat vind ik een hoog percentage. Ik heb de informatievoorziening op de website van

² Artikel 7:456, derde lid, BW

het Ministerie van VWS verduidelijkt. De grote verbetering is echter gelegen in het direct online toegankelijk maken van het dossier voor patiënten. In het NIVEL-onderzoek geven patiënten dit ook aan. Een groot deel van de aangekaarte problemen rondom de inzage kan hiermee opgelost worden. In mijn beleid streef ik naar een toekomst waarin het normaal wordt dat mensen zelf in hun persoonlijke gezondheidsomgeving hun medische en leefstijlgegevens verzamelen die nu nog versnipperd bij verschillende zorgprofessionals liggen, overeenkomstig de visie van de leden van de Taskforce «de juiste zorg op de juiste plek»³. Het beleid is erop gericht dat steeds meer mensen over hun eigen gezondheidsgegevens kunnen beschikken. Patiënten kunnen thuis via hun persoonlijke gezondheidsomgeving de eigen gegevens inzien om terug te lezen wat de laatste metingen waren, om de veranderingen in de behandeling na te lezen of om zich op het volgende gesprek met de arts voor te bereiden. Ook kunnen zij deze gegevens met hun zorgverleners delen. Een persoonlijke gezondheidsomgeving bevordert het goede gesprek tussen arts en patiënt (samen beslissen), verbetert de zorgverlening en leidt uiteindelijk ook tot een vermindering van administratieve lasten voor de zorgaanbieders. Op termijn behoren papieren afschriften van dossiers tot verleden tijd.

Verbetermaatregelen

Om de zorg klaar te maken voor dit toekomstperspectief zijn diverse verbetermaatregelen ingezet, zoals het Versnellingsprogramma Informatie-uitwisseling Patiënt en Professional (hierna: VIPP) en het programma MedMij. Het VIPP is ontwikkeld door de Nederlandse Vereniging van Ziekenhuizen (NVZ), in afstemming met het Ministerie van VWS. Het VIPP beoogt het eenvoudig digitaal toegankelijk maken van de belangrijkste onderdelen van het medisch dossier. Om informatie uit het medisch dossier digitaal te kunnen ontsluiten kunnen instellingen voor medisch specialistische zorg via het VIPP-programma in aanmerking komen voor een subsidie. Hiervoor is in de periode 2017–2019 in totaal € 105 miljoen beschikbaar gesteld. Het VIPP programma sluit aan op het MedMij-programma. Het programma MedMij, onder leiding van de Patiëntenfederatie Nederland, ontwikkelt een afsprakenstelsel dat eisen stelt aan persoonlijke gezondheidsomgevingen en de manier waarop informatie met de ICT-systemen van zorgaanbieders veilig en betrouwbaar kan worden uitgewisseld. Dit betekent dat in het VIPP-programma de zorginstellingen bestaande landelijke standaarden moeten gebruiken, waaronder de basisgegevensset zorg (Registratie aan de bron) en de standaarden voor uitwisseling met een persoonlijk gezondheidsomgeving (MedMij). Binnen de ziekenhuissector is voortgang geboekt. Bijna alle algemene ziekenhuizen stellen komend najaar de basisgegevensset zorg digitaal aan patiënten beschikbaar⁴. Onlangs heeft de NVZ promotiemateriaal aan ziekenhuizen ter beschikking gesteld om mensen op de mogelijkheden voor digitale inzage in het dossier te wijzen⁵. De NVZ houdt hierbij ook rekening met mensen met lage gezondheidsvaardigheden. Het NIVEL heeft recent, op verzoek van de NVZ, een advies uitgebracht voor ziekenhuizen om patiëntenportalen meer geschikt te maken voor mensen met lage gezondheidsvaardigheden. Dit advies is verspreid onder de deelnemende ziekenhuizen⁶.

³ Kamerstuk 29 689, nr. 896

⁴ <https://www.registratieaandebron.nl/wat-is-registreren-aan-de-bron/de-kern-van-registreren-aan-de-bron/basisgegevensset/>

⁵ <https://www.vipp-programma.nl/vipp-centraal/toolbox/2018/animaties-om-online-inzage-te-promoten>

⁶ https://www.nivel.nl/sites/default/files/bestanden/Rapport_VIPP.pdf

Voor de geestelijke gezondheidszorg, de verpleging, verzorging en thuiszorg en gehandicaptenzorg zijn soortgelijke VIPP programma's in voorbereiding⁷. Het NIVEL-onderzoek bevestigt tevens de meerwaarde van een soortgelijk programma voor de huisartsenzorg. De brancheorganisaties van huisartsen werken momenteel een voorstel uit.

De onderzoekers van het NIVEL concluderen dat ziekenhuizen meer van elkaars protocollen kunnen leren om tot een gezamenlijke standaard te komen. Ik zie in het kader van bovengenoemde programma's dat ziekenhuizen onderling kennis delen rond dossierinzage. Het vergt een omslag voor zorgverleners dat patiënten eenvoudig inzage krijgen via een patiëntenportaal of persoonlijke gezondheidsomgeving. Ziekenhuizen die hierin voorop lopen, zoals het UMC Utrecht, het Jeroen Bosch Ziekenhuis en het Ziekenhuis St. Jansdal hebben hun ervaringen tijdens kennismiddagen gedeeld en Nictiz heeft op basis hiervan een kennismagazine «Online inzage, hoe regelen we dat?!» gemaakt⁸. Ik moedig zorgaanbieders in de diverse sectoren aan, in navolging van deze goede initiatieven, om elkaar actief op te zoeken en lering te trekken uit de diverse protocollen over de dossiervoering en dossierinzage.

Tot slot reageer ik op de suggestie van het NIVEL om, vanwege het vele werk dat met de verzoeken om inzage/afschrift gepaard gaat, privacygevoelige gegevens van derden wellicht apart van het dossier te vermelden. De WGBO bepaalt dat de hulpverlener alle gegevens in het dossier dient op te nemen die voor een goede hulpverlening nodig zijn. In voorkomende gevallen kunnen dit ook gegevens van derden betreffen. In de KNMG-richtlijn «Omgaan met medische gegevens» wordt de WGBO nader uitgewerkt. Een verzoek om inzage of afschrift kent één uitzondering: er wordt aan een patiënt geen inzage in of een afschrift van (een deel van) het medisch dossier verleend als de persoonlijke levenssfeer van een ander daardoor wordt geschaad, en diens belang een overwegend karakter heeft. De arts moet deze beslissing beargumenteren. Dat wil zeggen dat hij beoordeelt of de persoonlijke levenssfeer van de ander door de inzage wordt geschonden en of het belang van de privacybescherming van de ander zwaarder weegt dan het belang van de patiënt op inzage in zijn medisch dossier. Ter voorkoming van dergelijke dilemma's doet de arts er verstandig aan om personen die gegevens over een patiënt verstrekken, te wijzen op dit risico. Opname van gegevens van derden in het dossier, zonder medeweten van de betrokken patiënt, dient daarom bij voorkeur niet plaats te vinden. De hierboven geschetste programma's zijn ook hier een belangrijke verbetering: de administratieve lasten voor zorgaanbieders zullen immers als gevolg van de digitalisering dalen.

Tot slot

Het NIVEL-onderzoek onderstreept het belang van mijn beleid waarin ik samen met de koepels van patiënten en zorgaanbieders werk aan het veilig en direct toegang bieden van gezondheidsgegevens. Ik zal de bevindingen van de onderzoekers onder de aandacht brengen in mijn gesprekken met de partijen in het kader van de diverse VIPP-programma's en MedMij. Binnenkort informeer ik u uitgebreider over deze programma's in het kader van de voortgangsrapportage e-health en zorgvernieuwing.

De Minister voor Medische Zorg,
B.J. Bruins

⁷ Kamerstuk 25 424, nr. 388

⁸ <https://www.nictiz.nl/ehealth/patientparticipatie/online-inzage>