

Rapport

Zeggenschap over medische gegevens in de zorg

September 2025

Inhoudsopgave

1.	Inleiding	1
1.1	Interpreteren van de resultaten	1
1.2	Opzet vragenlijst	2
2.	Profiel deelnemers	3
3.	Resultaten	5
3.1	Belang inzien van medische gegevens door zorgverleners	5
3.2	Planbare zorg	8
3.3	Spoedzorg	16
4.	Conclusies	25
5.	Aanbevelingen	27

1. Inleiding

Als patiënten zorg nodig hebben, worden er digitale gegevens over hun gezondheid opgeslagen. Denk bijvoorbeeld aan medicijngebruik, de uitslag van een onderzoek of het advies van de huisarts. Deze gegevens staan in hun medisch dossier. Zorgverleners hebben deze informatie nodig om hen goede en veilige zorg te kunnen geven.

Medische gegevens mogen door behandelende zorgverleners alleen worden ingezien als patiënten en cliënten (vanaf hier 'patiënten' genoemd) hiervoor toestemming geven. Maar dat gaat veranderen. Er komt nieuwe Europese wetgeving (de European Health Data Space, EHDS). Die maakt het straks mogelijk dat zorgverleners medische gegevens kunnen inzien wanneer zij patiënten behandelen - in Nederland én in andere EU-landen. Patiënten hoeven dan geen toestemming meer te geven. Gegevens worden standaard gedeeld, tenzij de patiënt bezwaar maakt. Dit heet een bezwaarsysteem.

Zorgverleners mogen alleen die gegevens inzien die relevant zijn voor de behandeling van patiënten. Het kan bijvoorbeeld gaan om:

- Een samenvatting van de medische situatie (bijvoorbeeld diagnoses of allergieën)
- Medicijnen die men gebruikt of eerder gebruikt heeft
- Uitslagen van bloedonderzoek of andere tests
- Medische beelden, zoals een röntgenfoto of MRI
- Verslagen van medisch specialisten of van een ziekenhuisopname

Deze informatie kan belangrijk zijn op het moment dat patiënten zorg nodig hebt, zeker als ze bijvoorbeeld onverwacht in het ziekenhuis belanden — in Nederland of in het buitenland. Niet iedere zorgverlener mag medische gegevens inzien. Dit mag alleen wanneer patiënten onder hun behandeling zijn.

Om een beeld te krijgen van hoe patiënten en cliënten denken over een bezwaarsysteem voor het inzien van hun gegevens, hebben Patiëntenfederatie Nederland en MIND een onderzoek uitgevoerd. Het onderzoek is uitgevoerd onder het Zorgpanel van de Patiëntenfederatie en het ggz-panel van MIND. Uiteindelijk hebben 10.036 mensen meegedaan.

1.1 Interpretieren van de resultaten

Het Zorgpanel van de Patiëntenfederatie is niet volledig representatief voor de Nederlandse bevolking. Jonge mensen zijn ondervertegenwoordigd en deelnemers zijn iets vaker hoog opgeleid. Daarnaast hebben relatief veel mensen een chronische aandoening.

Het ggz-panel van MIND bestaat uit mensen met of hersteld van een psychische aandoening en naasten. Dit panel bevat relatief veel vrouwen en hoger opgeleiden. Jongeren en jongvolwassenen zijn ondervertegenwoordigd.

1.2 Opzet vragenlijst

Met behulp van de vragenlijst is antwoord gekregen op de volgende vragen:

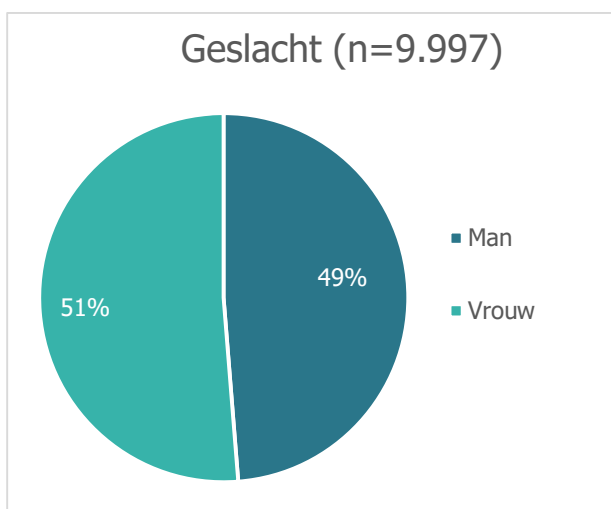
- Welke keuzes willen mensen kunnen maken over het delen van hun medische gegevens?
- Zouden ze andere keuzes willen maken voor spoedsituaties?
- Vinden ze dat er verschil zou moeten zijn tussen delen van gegevens binnen Nederland en uitwisseling met andere EU-landen?

Niet elke vraag in de vragenlijst is op iedere deelnemer van toepassing. En niet alle vragen zijn verplicht gesteld. Hierdoor varieert het aantal deelnemers dat een vraag invult. Ook tellen percentages regelmatig op tot meer dan 100%. Dit kan komen door afronding, of omdat mensen meer dan één antwoord konden geven op bepaalde vragen.

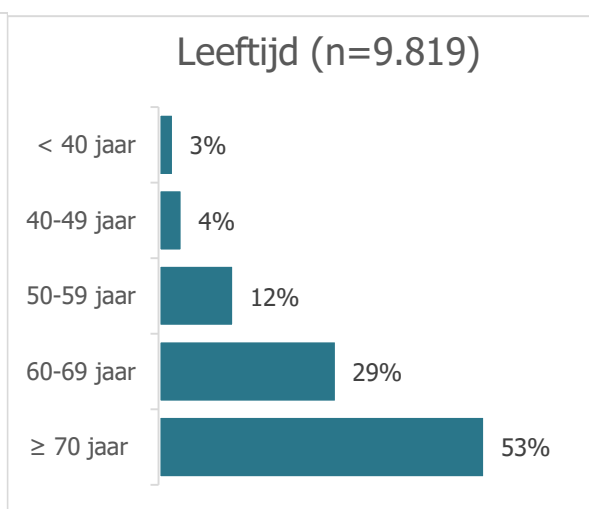
2. Profiel deelnemers

Het profiel van de deelnemers is als volgt samen te vatten:

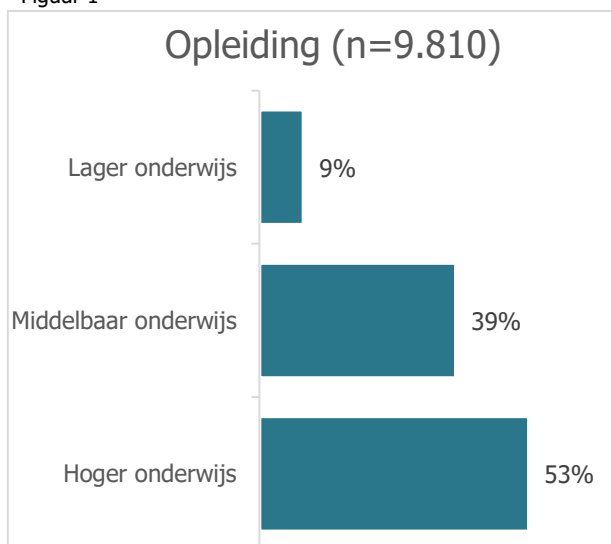
- 49% van de deelnemers is man, 51% is vrouw (figuur 1).
- De gemiddelde leeftijd van de deelnemers is 68 jaar.
- Van de deelnemers is 9% lager opgeleid, 39% middelbaar opgeleid en 53% hoger opgeleid (figuur 3).
 - Lager onderwijs: deelnemers zonder afgerond onderwijs, lagere school, lager beroepsonderwijs en voorbereidend of kort middelbaar beroepsonderwijs.
 - Middelbaar onderwijs: deelnemers met middelbaar algemeen onderwijs, middelbaar beroepsonderwijs en voortgezet algemeen onderwijs.
 - Hoger onderwijs: deelnemers met hoger beroepsonderwijs, wetenschappelijk onderwijs.
- De deelnemers komen vooral uit Zuid-Holland (20%), Noord-Holland (16%), Noord-Brabant (15%) en Gelderland (14%) (figuur 4).



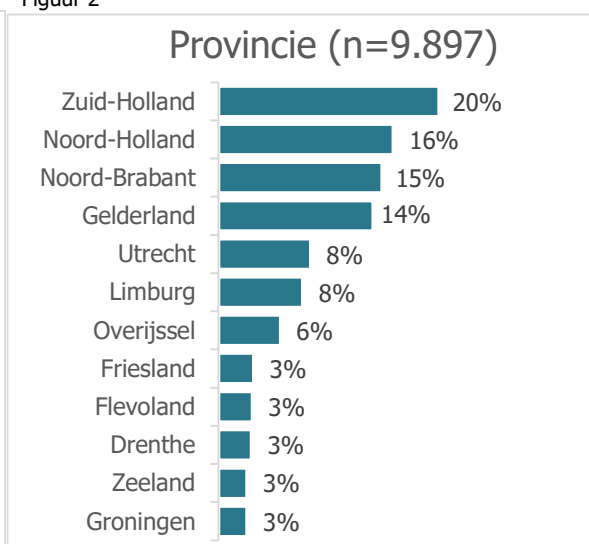
Figuur 1



Figuur 2

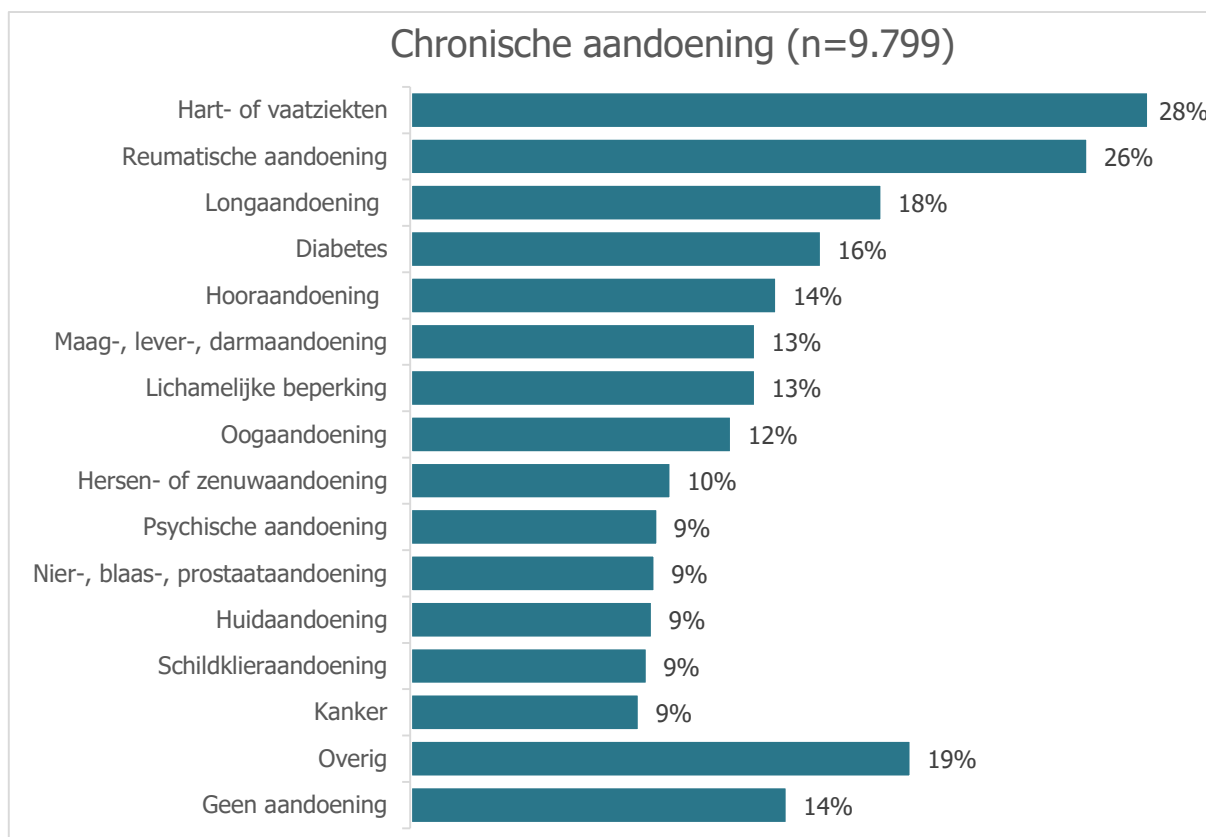


Figuur 3



Figuur 4

- 86% heeft een aandoening. Relatief vaak hebben zij te maken met hart- of vaatziekten (28%) of reumatische aandoeningen (26%) (figuur 5).



Figuur 5

3. Resultaten

3.1 Belang inzien van medische gegevens door zorgverleners

Deelnemers is gevraagd hoe belangrijk ze het vinden dat hun medische gegevens kunnen worden ingezien door hun zorgverleners als ze zorg nodig hebben. Het grootste deel van de deelnemers (95%) vindt dit (heel) belangrijk (figuur 6). Ze geven hierbij aan dat het de behandeling ten goede komt als zorgverleners goed op de hoogte zijn van alles dat speelt. Ook zeggen deelnemers dat ze het fijn vinden dat ze zelf niet steeds opnieuw hun verhaal hoeven te vertellen. Of dat het tijdswinst oplevert zodat snellere zorg mogelijk wordt. In het verlengde hiervan geven veel deelnemers aan dat ze delen van gegevens met name van belang vinden bij spoedzorg, als ze zelf niet in staat zijn om deze gegevens te delen. Ook deelnemers die (verschillende) medicijnen gebruiken, een complex ziektebeeld en/of meerdere aandoeningen hebben, zien er veel voordeel in dat zorgverleners hun gegevens in kunnen zien.

"Dan hoef ik niet steeds al mijn overgevoeligheden voor bepaalde medicijnen te benoemen. Scheelt weer."

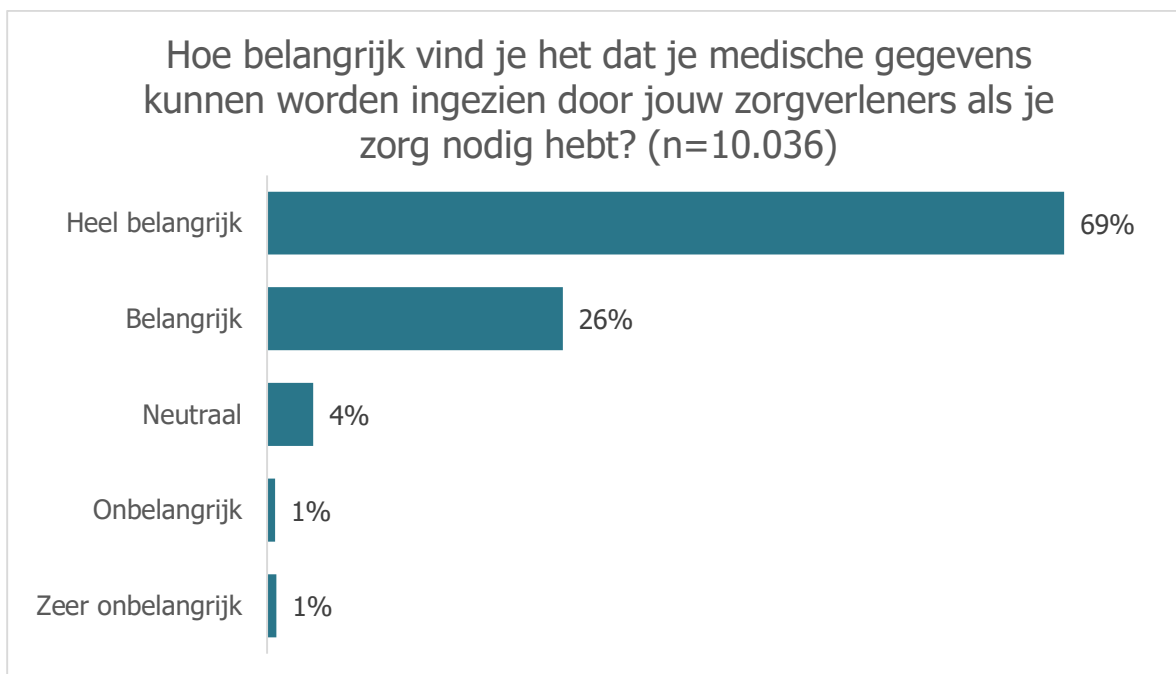
"Er kan geen goede zorg verleend worden als zorgverleners niet alle medische gegevens hebben."

"Omdat je niet altijd in staat bent jouw gegevens door te geven."

"Het belang hangt af van de situatie. Voor een second opinion vind ik het belangrijk dat er met frisse ogen wordt gekeken. Dus daar twijfel ik of alle gegevens ingezien kunnen worden. Het kan een geheel nieuwe aanpak ook in de weg staan."

"Ik heb veel aandoeningen en gebruik nogal wat medicijnen. Dat moet een zorgverlener wel weten bij de behandeling."

"Handig omdat je niet alles in je eigen woorden moet uitleggen met de kans dat je iets verkeerd zegt."



Figuur 6

5% is neutraal of vindt het (zeer) onbelangrijk dat hun medische gegevens kunnen worden ingezien. Deze deelnemers geven regelmatig aan dat deze gegevens lang niet altijd kloppen, dat zorgverleners zelf met een frisse blik moeten kijken in plaats van zich blind te staren op gegevens die er al zijn en dat ze liever regie houden over hun gegevens en dit liever zelf met hun zorgverleners delen. Veel deelnemers in deze groep geven ook aan dat het afhangt van de situatie. Bepaalde gegevens, bijv. over psychische zorg of van zorg uit het verleden, vinden zij ongewenst om te delen. Zorgverleners hoeven volgens hen ook niet alles te kunnen inzien als dit niet perse relevant is voor de zorg die zij bieden.

"Vaak zitten er fouten in het medisch dossier en als ze dat inzien, maken ze al een diagnose op grond van foute gegevens voordat ze een patiënt hebben gezien."

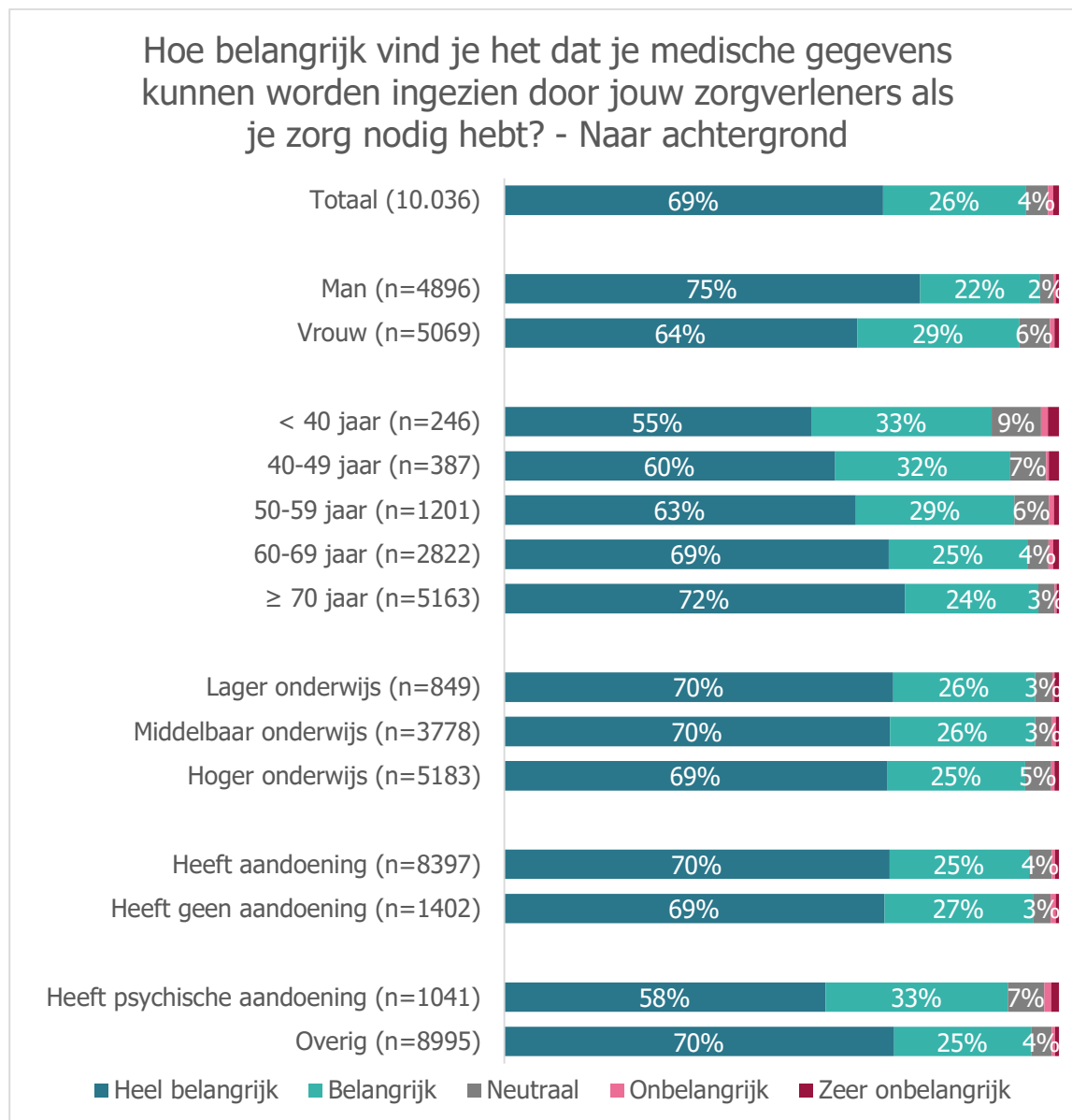
"Zorgwekkend. Er wordt vanuit gegaan wat in dossier staat. Luisteren, observeren van patiënt wordt ondergeschikt en zelfs naar de achtergrond verdrongen. Als er foutieve gegevens worden ingevoerd, zijn die leidend en niet wat patiënt vertelt. Bij storing internet etc. zou dat problematisch (kunnen) zijn."

"Ik ga ervan uit dat ik zelf de relevante informatie kan verstrekken. Door de opslag van oude gegevens kan de hulpverlener op het verkeerde been komen."

"Door een notitie in mijn medische dossier werden mijn klachten niet serieus genomen en dat kostte mij bijna mijn leven. Artsen namen de notitie over zonder zelf na te denken."

"Sommige aandoeningen blijven je achtervolgen. Zo vragen specialisten als eerste naar de hoeveelheid drank die ik gebruik, terwijl in mijn geval de verslaving al 25 jaar is overwonnen. Mocht ik buiten kennis raken, kunnen hierdoor foute beslissingen worden genomen. Bovendien is dit zeer stigmatiserend."

In figuur 7 zijn uitsplitsingen naar verschillende achtergronden weergegeven. Te zien is dat mannen het vaker (heel) belangrijk vinden dat hun gegevens door hun zorgverleners kunnen worden ingezien vergeleken met vrouwen. Naarmate deelnemers ouder zijn, vinden ze dit ook steeds vaker belangrijk. Uitsplitsingen naar opleiding en aandoening laten geen duidelijke verschillen zien. Wel vindt de groep deelnemers die een psychische aandoening heeft (gehad) het delen van hun gegevens minder belangrijk dan de overige groep deelnemers.



Figuur 7

3.2 Planbare zorg

In het onderzoek zijn verschillende vragen gesteld over planbare zorg. Dit is zorg waarvan patiënten vooraf weten dat ze die krijgen, bijvoorbeeld een afspraak bij de huisarts, een gesprek bij de psycholoog of een geplande behandeling in het ziekenhuis. Patiënten kunnen ook planbare zorg ontvangen in een ander EU-land, bijvoorbeeld als ze daar langer verblijven vanwege hun werk, studie of als ze een operatie in bijvoorbeeld Duitsland of België krijgen.

Door de nieuwe Europese wetgeving (EHDS) mogen medische gegevens straks worden ingezien door zorgverleners die patiënten bij planbare zorg behandelen – in Nederland én in andere EU-landen. Patiënten hoeven dan geen toestemming meer te geven. Gegevens kunnen standaard worden ingezien, tenzij patiënten bezwaar maken.

Deelnemers is gevraagd welke keuze zij zouden maken als het gaat om planbare zorg. Ruim tweederde van de deelnemers zou geen bezwaar maken; hun medische gegevens mogen in dat geval ingezien worden door hun zorgverleners. 28% wil per type zorgverlener en/of soort medische gegevens aangeven of ze bezwaar maken of niet. 3% wil helemaal niet dat hun gegevens ingezien worden (figuur 8). Deelnemers in deze laatste groep geven hierbij aan dat ze hier zelf regie over willen houden en zelf willen beslissen wat ze delen en wat niet. Ook hebben sommige deelnemers moeite met delen van hun gegevens met andere EU-landen.

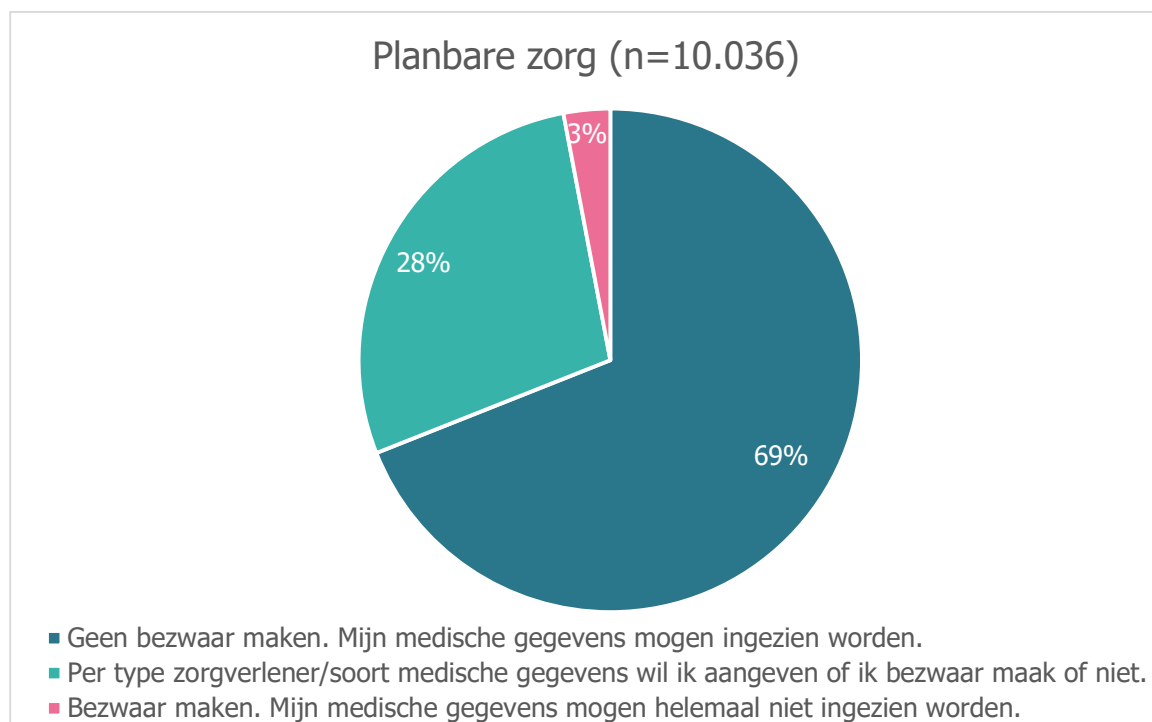
"Zo lang ik zelf in staat ben vragen te beantwoorden dienen de vragen eerst aan mij gesteld te worden."

"Ook hierbij weer met het oog op de wet AVG wil ik dit zelf kunnen bepalen en niet dat dit al van te voren voor mij wordt bepaald."

"Zeker GEEN buitenlandse zorgverleners aan mijn gegevens."

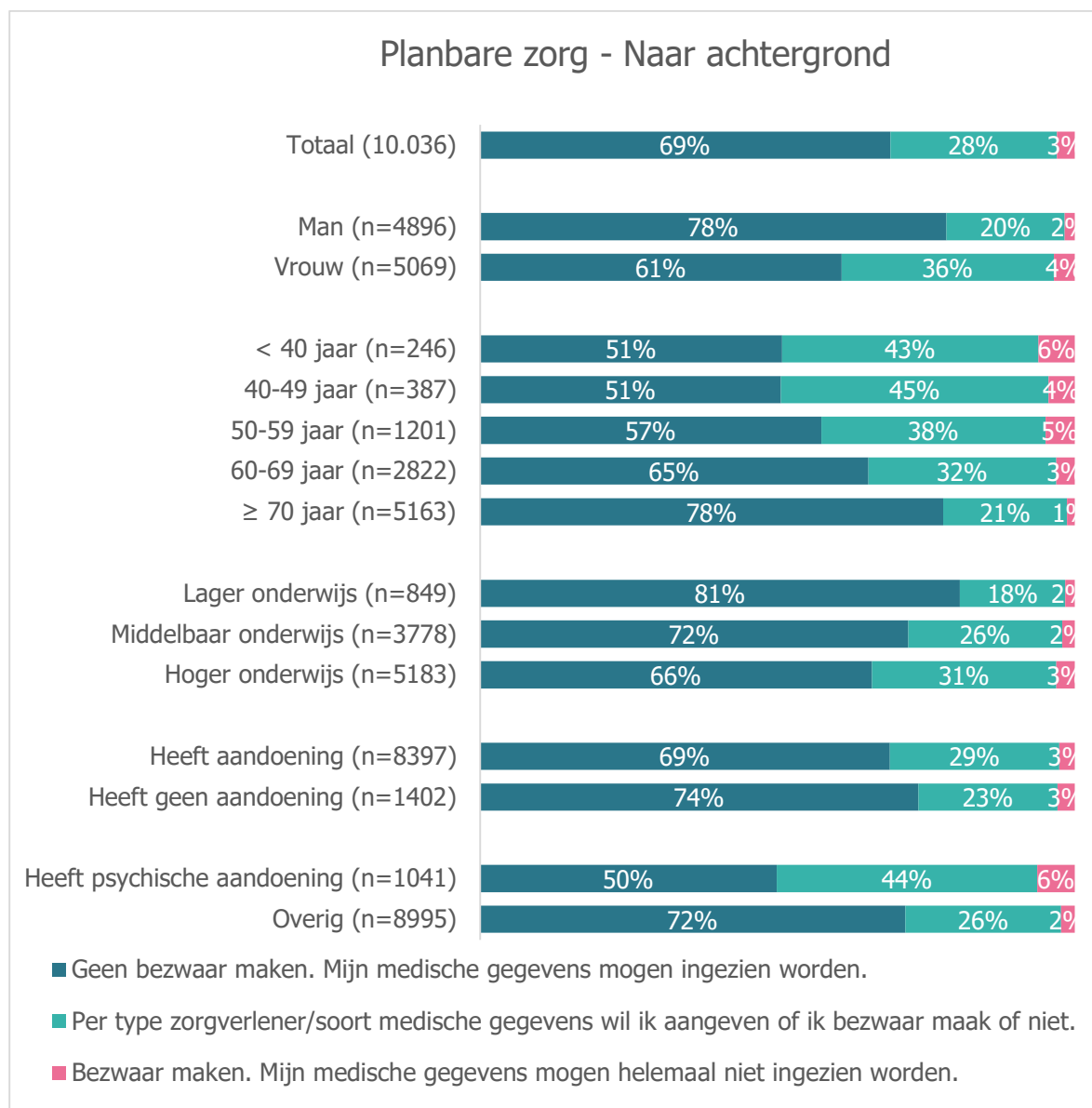
"Niet iedere zorgverlener hoeft alles te weten, vooral als je dossier niet op orde is. En als ze iets willen weten, dan kunnen ze dat persoonlijk aan mij vragen en dan maak ik uit wat ik met ze deel."

"Ik vind inzage door zorgverleners in de hele EU een belangrijke inbreuk op mijn persoonlijke vrijheid."



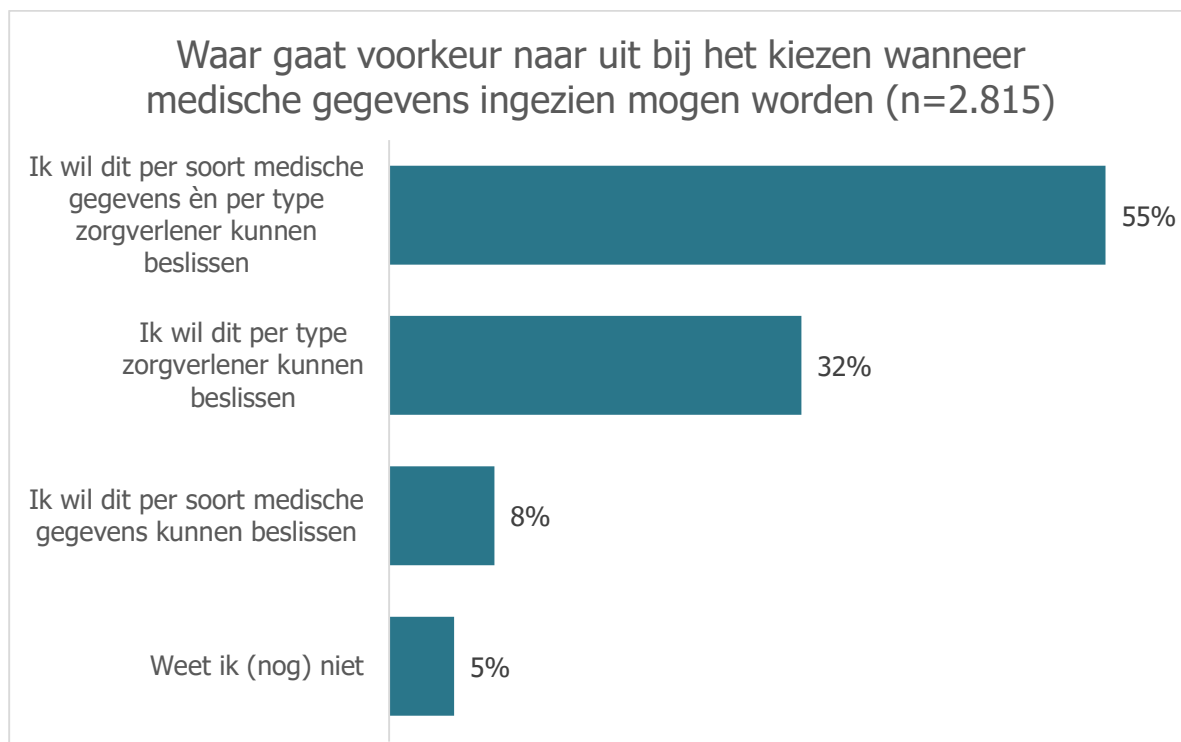
Figuur 8

In figuur 9 zijn uitsplitsingen naar verschillende achtergronden weergegeven. Te zien is dat mannen vaker dan vrouwen geen bezwaar hebben tegen het delen van hun gegevens bij planbare zorg. Naarmate deelnemers ouder zijn en lager opgeleid zijn, hebben ze hier ook vaker geen bezwaar tegen. Deelnemers die een aandoening hebben, willen vaker per type zorgverlener en/of soort medische gegevens aangeven of ze bezwaar maken of niet. Deelnemers die een psychische aandoening hebben (gehad), geven dit nog wat vaker aan.



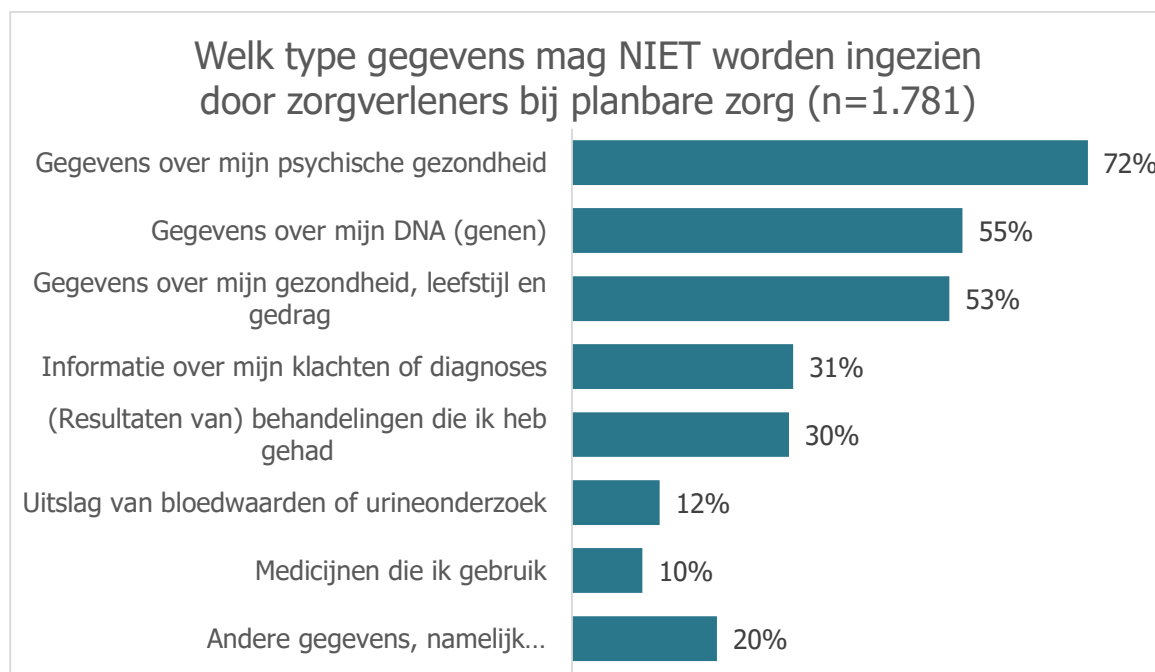
Figuur 9

Deelnemers die willen bepalen wanneer ze bezwaar maken of niet (28%, figuur 8) willen dit vooral per soort medische gegevens én per type zorgverlener kunnen beslissen (55%, figuur 10). 32% wil dit per type zorgverlener kunnen beslissen en 8% per soort medisch gegeven.



Figuur 10

Deelnemers die per soort medische gegevens willen beslissen (55% en 8%, figuur 10), is gevraagd welk type gegevens NIET mag worden ingezien door zorgverleners die hen planbare zorg verlenen, als deze, in hun dossier staan of zouden staan. Dit blijken met name gegevens over psychische gezondheid (72%), over DNA (55%) en over gezondheid, leefstijl en gedrag (53%) te zijn (figuur 11). Bij 'andere gegevens' (20%) geven deelnemers aan dat ze dit per situatie willen beslissen of dit alleen toestaan als het relevant is voor de zorg die ze krijgen.



Figuur 11

Enkele toelichtingen over het niet willen delen van gegevens over psychische gezondheid:

"Zolang er geen gevaar is voor anderen vind ik dat alleen direct betrokkenen over psychische klachten horen te weten."

"Na succesvolle behandelingen zou ik het als patiënt niet prettig vinden als iedere zorgverlener over die episode leest."

"Met name psychiatrische diagnoses worden vaak verkeerd geïnterpreteerd. Hierdoor kan zorg geweigerd worden met bepaalde diagnoses. Dat vind ik niet kunnen."

Enkele toelichtingen over het niet willen delen van gegevens over DNA (genen):

"Ik vind sowieso dat genetisch onderzoek zeer beperkt openbaar zou moeten zijn. Er moeten strikte ethische voorwaarden zijn."

"Wat heeft iemand buiten de enkele specialist die die gegevens nodig heeft, te maken met mijn DNA?"

"Hoe meer mensen of organisaties bij deze gegevens kunnen, hoe groter de kans dat er misbruik van gemaakt wordt."

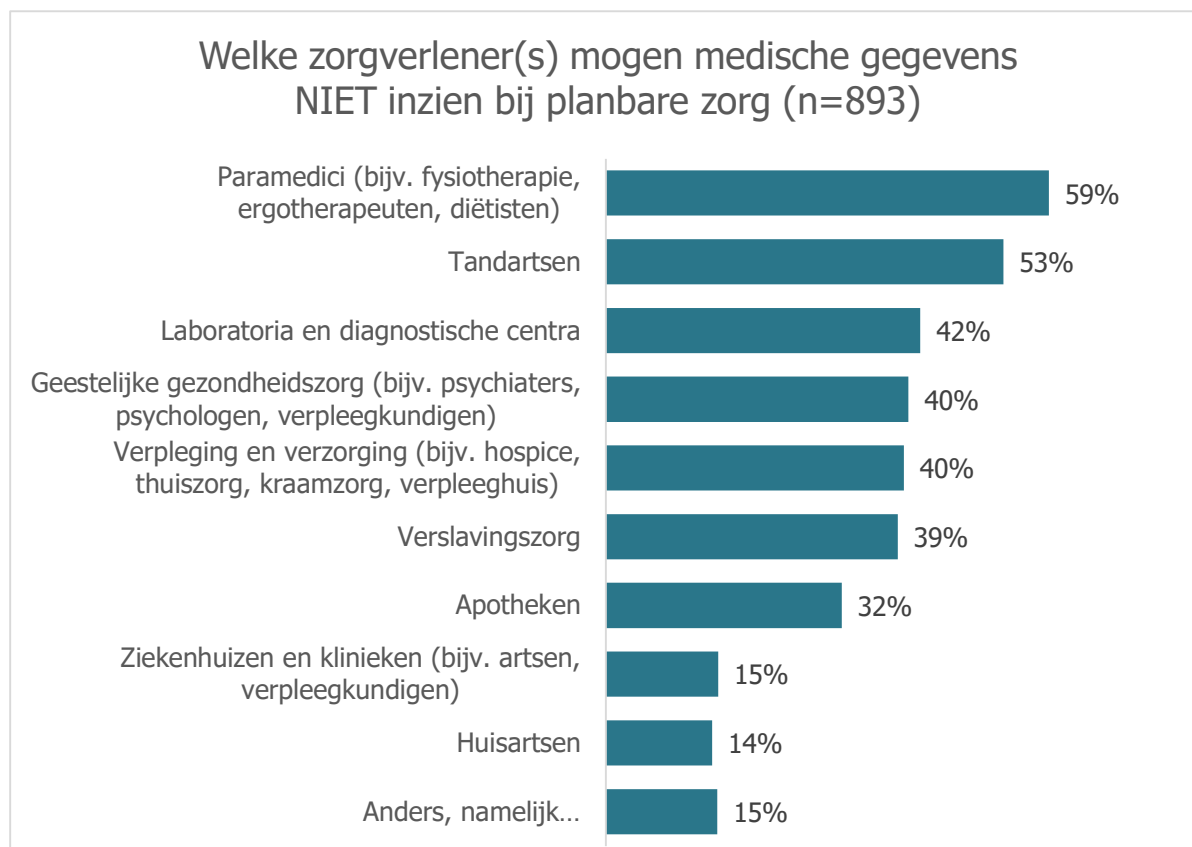
Enkele toelichtingen over het niet willen delen van gegevens over gezondheid, leefstijl en gedrag:

"Zorgverleners hebben nogal eens de neiging om ziekteverschijnselen toe te schrijven aan leefstijl en kijken dan vaak niet verder."

"Ter voorkoming dat je vooraf al wordt beoordeeld op je leefstijl. Dit kan heel pijnlijk zijn. (Onbewuste) vooroordelen komen veel voor, ook als je braaf eerdere leefstijladviezen opgevolgd hebt en dit heeft niet geholpen."

Beslissen per type zorgverlener die planbare zorg verleent

Deelnemers die hebben aangegeven dat ze dit alleen per type zorgverlener willen beslissen (32%, figuur 10), is gevraagd welke zorgverleners hun medische gegevens NIET mogen inzien als ze van hen planbare zorg zouden krijgen. Paramedici (59%) en tandartsen (53%) worden hier het meest genoemd (figuur 12). Bij 'anders' (15%) wordt regelmatig genoemd dat dit afhangt van de situatie.



Figuur 12

Enkele toelichtingen over het niet willen delen van gegevens met paramedici:

"Hulpverleners met een beroepsgeheim mogen van mij wel alles inzien. Bij paramedici ben ik daarover niet zeker."

"Anderen dan mij behandelende artsen hebben niets nodig van deze gegevens. Paramedici handelen op instructie van genoemde artsen. Indien zij meer informatie behoeven, wil ik hen daar zelf per situatie in voorzien."

"Als ik naar paramedici ga, is het meestal voor sportblessures en is mijn hele medische achtergrond niet perse relevant."

Enkele toelichtingen over het niet willen delen van gegevens met tandartsen:

"Alles wat niet relevant is voor mijn behandeling mag niet worden ingezien door zorgverleners die niets met mijn ziekte of afwijking te maken hebben. Bijvoorbeeld: een tandarts hoeft niet te weten dat er fobieën of angsten zijn behalve als die fobie of angst direct te maken heeft met de behandeling."

"Alle gegevens die voor de behandeling niet relevant zijn. Wat heeft een tandarts met mijn behandeling van heup of knie te maken."

"Wat heeft mijn DNA beeld te maken met de taken die de tandarts uitvoert?"

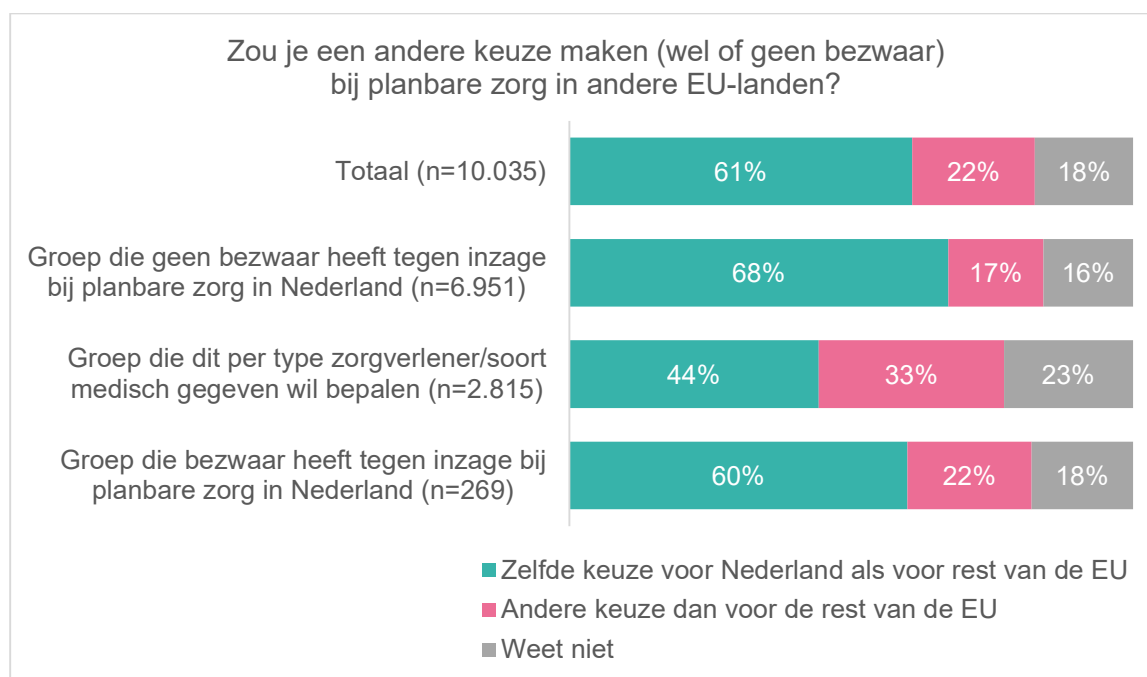
Beslissen per soort medische gegevens én per type zorgverlener die planbare zorg verleent

De grootste groep deelnemers (55%, figuur 10) wil per type medisch gegeven én per type zorgverlener beslissen of ze gegevens delen of niet. In onderstaande tabel zijn per type genoemd medisch gegeven de 5 meest genoemde zorgverleners weergegeven die volgens deelnemers geen inzage mogen krijgen. Deelnemers willen ook hier met name paramedici en tandartsen uitsluiten van inzage. Deze 2 soorten zorgverleners komen over de gehele linie op de eerste en tweede plaats. Vanaf de derde plek is er meer variatie te zien. Huisartsen en ziekenhuizen/klinieken komen in de top 5 niet voor.

Top 5 zorgverleners die gegevens NIET mogen inzien bij planbare zorg					
	1	2	3	4	5
Gegevens over psychische gezondheid (n=1139)	Paramedici (88%)	Tandarts (87%)	Laboratorium/ diagnostisch centrum (76%)	Apotheek (70%)	Verpleging & Verzorging (59%)
Gegevens over DNA/genen (n=861)	Paramedici (91%)	Tandarts (87%)	Verslavingszorg (81%)	Verpleging & Verzorging (80%)	GGZ (79%)
Gegevens over gezondheid, leefstijl en gedrag (n=839)	Tandarts (85%)	Paramedici (79%)	Laboratorium/ diagnostisch centrum (78%)	Apotheek (77%)	Verslavingszorg (66%)
(Resultaten van) behandelingen (n=476)	Tandarts (85%)	Paramedici (83%)	Laboratorium/ diagnostisch centrum (75%)	Apotheek (73%)	Verpleging & Verzorging (72%)
Informatie over klachten of diagnoses (n=471)	Paramedici (85%)	Tandarts (85%)	Laboratorium/ diagnostisch centrum (74%)	Verpleging & Verzorging (70%)	Apotheek (69%)
Uitslag van bloedwaarden of urineonderzoek (n=193)	Paramedici (87%)	Tandarts (84%)	GGZ (78%)	Verpleging & Verzorging (78%)	Verslavingszorg (75%)
Medicijnen die ik gebruik (n=157)	Paramedici (80%)	Tandarts (64%)	Verpleging & Verzorging (63%)	Laboratorium/ diagnostisch centrum (62%)	GGZ (59%)

Planbare zorg in andere EU-landen

Deelnemers is gevraagd of ze voor planbare zorg in andere EU-landen een andere keuze zouden maken als het gaat om wel of geen bezwaar tegen het inzien van hun medische gegevens. Ongeveer zes op de tien deelnemers zou voor de rest van de EU dezelfde keuze maken, 22% zou andere keuzes maken (figuur 13). Uit de toelichtingen blijkt dat ze in dat geval meer bezwaar hebben tegen het delen van hun gegevens. Ze willen planbare zorg bij voorkeur in Nederland ontvangen en niet in het buitenland. Of ze hebben minder vertrouwen in hoe andere landen omgaan met hun gegevens en vinden het niet nodig dat die allemaal zomaar in te zien is. Sommige deelnemers geven aan dat dit van het land afhangt. Landen als België en Duitsland krijgen bijvoorbeeld meer vertrouwen dan Hongarije of Bulgarije. Tot slot noemen deelnemers ook de taalbarrière en het daardoor mogelijk anders interpreteren van medische gegevens als reden dat ze minder geneigd zijn hun gegevens buiten Nederland te delen.



Figuur 13

In figuur 13 is ook een uitsplitsing gemaakt naar drie groepen deelnemers. Te zien is dat 68% van de deelnemers die geen bezwaar heeft tegen het delen van medische gegevens in Nederland bij planbare zorg, hier ook geen bezwaar tegen heeft voor de rest van de EU. Zij hebben vertrouwen in de kwaliteit van de zorg in de EU en vinden het makkelijk als iedereen het makkelijk kan inzien. Als je naar het buitenland moet voor zorg, dan willen ze dat medici daar ook toegang hebben tot hun gegevens. 60% van de deelnemers die bezwaar hebben tegen het delen van hun gegevens in Nederland bij planbare zorg, staan er ook zo in voor de rest van de EU. Maar ook de 22% die voor de rest van de EU een andere keuze zou maken, heeft hier vaak bezwaar tegen, zij het nog sterker voor landen buiten Nederland. Hieronder een toelichting van een deelnemer in deze groep die dit verduidelijkt: *"Ik zou het nog erger vinden wanneer mijn gegevens opvraagbaar zijn binnen de EU naast Nederland, dan is helemaal niet meer te controleren wat er met mijn gegevens wordt gedaan."*

Deelnemers die per type zorgverlener en/of soort medisch gegeven willen bepalen of zij toestemming geven in Nederland wijken het meest af in hun antwoorden. 44% zou dezelfde keuze maken voor de rest van de EU, 33% zou een andere, veelal meer kritische, keuze maken. Het percentage weet niet is in deze groep met 23% relatief hoog. Deze groep geeft relatief vaak aan dat dit afhangt van de situatie en/of regels en ze daar eerst meer duidelijkheid over willen.

Enkele toelichtingen van deelnemers die dezelfde keuze zouden maken voor Nederland als voor de rest van de EU:

"Ik ben van mening dat iedere behandelaar mijn gegevens mag inzien. Voor buitenland is ook het voordeel dat er geen taalbarrière meer is. Overal zijn vertaalsystemen."

"Wanneer ik zorg nodig heb in het buitenland, dan is het goed dat de zorgverlener weet wat voor zorg ik in Nederland krijg."

"Ik ga ervan uit dat medici waar ook ter wereld zorgvuldig met de gegevens omgaan."

"Ik ben Groninger, Nederlander, Europeaan en Wereldburger."

"Het is in je eigen belang dat zorgverleners weten hoe je medische situatie is. Dubbele scans etc. vervallen dan en dit is naar mijn gevoel een enorme besparing op de medische kosten."

"Ik vind dat het geen verschil maakt. Ik wil zelf de keus kunnen maken."

"Vind in elke situatie dat slechts voor de behandelaar van belang zijnde informatie mag worden ingezien."

"Ik ga ervan uit dat in de andere EU-landen de medische zorg van minstens even goed niveau is als in NL, en zou daarbij dan dus dezelfde afwegingen hanteren."

"Ik denk dat het handig kan zijn als eventuele informatie beschikbaar is in bepaalde gevallen, maar dan zou de cliënt dit moeten kunnen aanvinken en beslissen hoe en voor wie."

"Wat ik hier niet algemeen wil delen, wil ik nergens algemeen delen."

"De medici hoeven niet alles direct te kunnen zien. We mogen opdraven wanneer het hun uitkomt. Nou dan wachten ze maar tot ik er ben en dan vertel ik het wel."

"Het is planbare zorg dus daar ben ik (of een vertegenwoordiger van mij) in betrokken, ik zou liever niemand mijn gegevens in laten kijken zonder mijn toestemming."

Enkele toelichtingen van deelnemers die voor Nederland een andere keuze zouden maken als voor de rest van de EU:

"Ik weet niet wat andere EU-landen met mijn gegevens doen."

"Ben minder op de hoogte van de zorg in EU en weet niet hoe ze daarmee omgaan."

"Vind het niet nodig dat men in het buitenland alles over mij weet."

"Gezien de ontwikkelingen binnen Europa, durf ik er niet helemaal op te vertrouwen of er door bepaalde landen geen misbruik van mijn gegevens wordt gebruikt."

"De (medische) ethiek is niet in alle Europese landen hetzelfde. Daarom wil ik onderscheid kunnen maken."

"Binnen Nederland geldt een hoge standaard als het gaat om privacy en gegevensverwerking. In het buitenland is niet duidelijk of deze standaarden ook gelden en op welke manier er mee omgegaan wordt."

"Nog veel minder gegevens delen. Onbekend hoe betrouwbaar in dat andere land met je gegevens wordt omgegaan."

"Taal en interpretatie speelt hier een grote rol, dus zou ik dit zelf in de hand willen houden. Bij een planbare behandeling in Duitsland of Frankrijk bijvoorbeeld."

"Voor andere landen zou ik helemaal geen toestemming geven, voor in Nederland bij bepaalde zorg wel en andere niet."

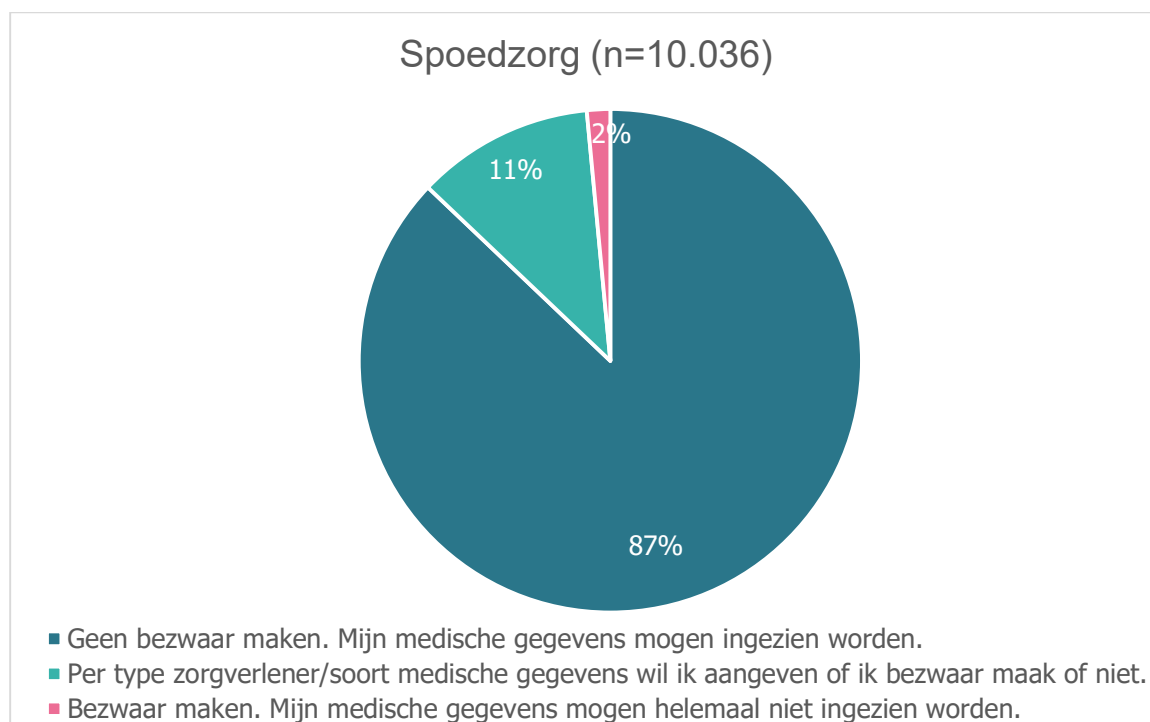
"Ik zou met andere EU-Landen extra voorzichtig zijn, al helemaal omdat dit enkel voor noodzaak zal zijn en ze alleen de meest noodzakelijke gegevens nodig zullen hebben."

3.3 Spoedzorg

Deze paragraaf gaat over spoedzorg, waarbij het gaat om situaties waarin direct medische hulp nodig is. Dat kan zijn bij een huisarts of een huisartsenpost (HAP), de spoedeisende hulp (SEH) van het ziekenhuis, de crisisdienst van de ggz of een ambulance.

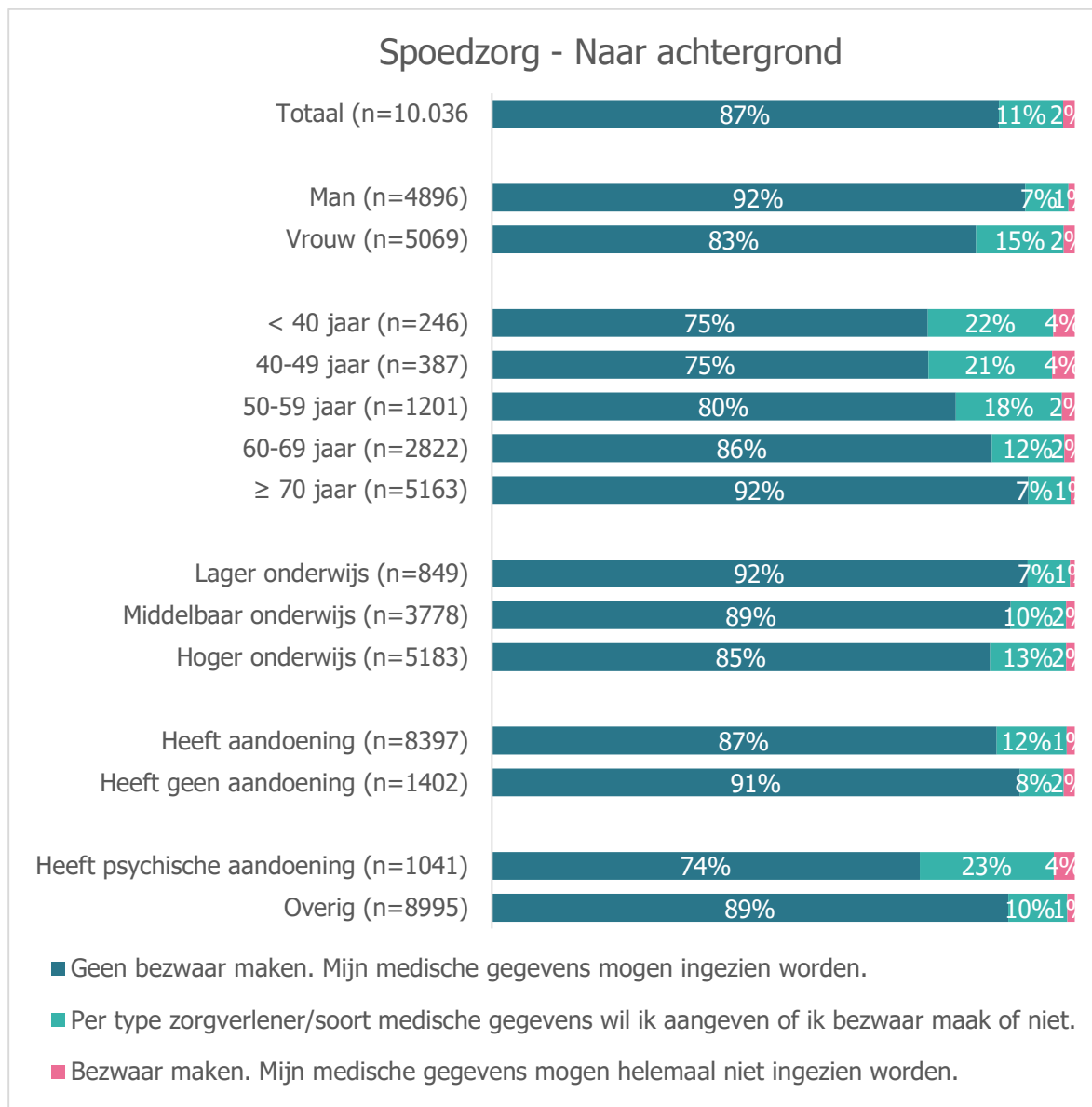
Door de nieuwe Europese wetgeving (EHDS) mogen medische gegevens straks worden ingezien door zorgverleners die patiënten in een spoedsituatie behandelen – in Nederland én andere EU-landen. Er hoeft hiervoor geen toestemming meer gegeven te worden. Gegevens kunnen standaard worden ingezien, tenzij patiënten bezwaar maken.

Deelnemers is gevraagd welke keuze ze zouden maken als het gaat om spoedzorg. 87% zou in dat geval geen bezwaar maken, 11% wil dan per type zorgverlener en/of soort medische gegevens aangeven of zij bezwaar maken of niet. (figuur 14). Deze groep licht regelmatig toe dat lang niet alle gegevens uit hun dossier relevant zijn bij spoedzorg en ze zelf willen bepalen wat wel en niet gedeeld wordt. 2% tot slot zou in dat geval wel bezwaar maken. Deelnemers die dit aangeven, lichten hierbij bijvoorbeeld toe dat ze de gegevens die van belang zijn op papier of in een app bij zich dragen. Of ze zijn juist van mening dat spoedzorg op basis van waarneming plaats moet vinden en niet op basis van gegevens in een dossier.



Figuur 14

In figuur 15 zijn uitsplitsingen naar verschillende achtergronden weergegeven. Te zien is dat mannen vaker dan vrouwen geen bezwaar hebben tegen het delen van hun gegevens bij spoedzorg. Naarmate deelnemers ouder zijn en lager opgeleid, hebben ze hier ook vaker geen bezwaar tegen. Deelnemers die een aandoening hebben, willen vaker per type zorgverlener en/of soort medische gegevens aangeven of ze bezwaar maken of niet. Deelnemers die een psychische aandoening hebben (gehad), geven dit nog wat vaker aan.



Figuur 15

Enkele toelichtingen van deelnemers die dit per type zorgverlener en/of soort medische gegevens willen aangeven:

"Alleen noodzakelijke info voor dat specifieke probleem waarvoor ik met spoed geholpen moet worden."

"Ook bij spoedzorg is het niet direct nodig om toegang te hebben tot mijn volledige dossier. Dit kan leiden tot stigmatisering. Ik wil niet dat mijn medische toestand niet serieus genomen zou worden vanwege stigma over mijn psychische aandoeningen."

"Actueel medicatiegebruik kan gedeeld worden met spoedzorg. De rest niet."

"Een spoedsituatie zou zeker meewegen, maar als het mogelijk is wil ik toch controle blijven houden. En anders is er mijn wilsbeschikking."

"Geen DNA gegevens delen, verder wel ruim inzagerecht want dat kan een groot verschil maken in succes van behandeling."

"De patiënt is eigenaar van de informatie en die heeft het beheer. Als het niet relevant is, hoeft niet iedere zorgverlener toegang tot de informatie te hebben. Indien het noodzakelijk is kan de patiënt/cliënt deze geven of toegankelijk maken."

Enkele toelichtingen van deelnemers die bezwaar maken:

"Bij spoedzorg vind ik het belangrijk dat er blanco gekeken wordt naar de spoedsituatie. Anders worden gekleurde beslissingen genomen. En nu zullen ze bijvoorbeeld scans moeten maken voor een juiste anamnese. Meer onderzoek."

"De diagnose zal, en dat is van levensbelang, moeten worden gesteld op wat waargenomen wordt en niet op het dossier."

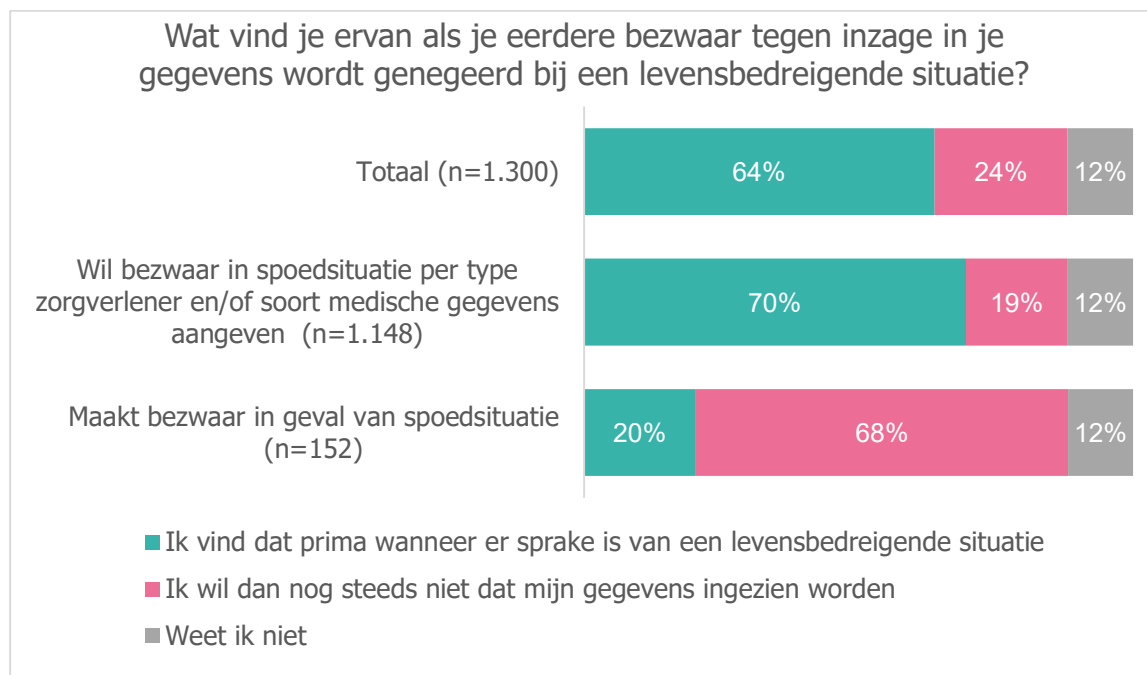
"Als ik zeg dat ik bij spoedzorg wél inzage zou toestaan...dan vind ik het indirect goed dat heel Europa in mijn dossiers kan? Ik wil mijn gegevens NIET Europees ter inzage liggen!"

"Als arts open erin, zonder vooroordelen, tunnelvisie voorkomen."

"Voor spoedzorg heb ik alle benodigde gegevens in een app staan. Die app is van de Ehlers-Danlos society. Zij hebben veel ervaring met het gebrek aan context binnen de complexiteit van de Ehlers-Danlos syndromen."

"Zowel mijn vrouw als ikzelf hebben papieren bij ons waar op te vinden is wat voor medicijnen we gebruiken en wat voor ziekten we hebben (doorgemaakt)."

Deelnemers die in enig vorm van bezwaar hebben tegen het inzien van hun medische gegevens bij spoedzorg, is gevraagd wat ze ervan zouden vinden als dit bezwaar genegeerd wordt bij een levensbedreigende spoedsituatie. In dat geval zou directe toegang tot hun medische gegevens nodig zijn om hun leven te redden. 64% vindt het prima als hun bezwaar dan genegeerd wordt, 24% wil dan nog steeds niet dat hun gegevens ingezien worden en 12% weet dit niet. Dit is te zien in figuur 16. In dezelfde figuur is ook een uitsplitsing gemaakt naar de twee groepen deelnemers. Van deelnemers die volledig bezwaar maken tegen inzage bij spoed, vindt 68% dat dit ook bij levensbedreigende situaties niet mag worden ingezien. Bij deelnemers die bij spoedzorg bezwaar willen maken per type zorgverlener en/of soort medische gegevens, heeft 19% dit bezwaar ook in geval van een levensbedreigende situatie.



Figuur 16

Toelichtingen die hierbij genoemd worden, zijn vergelijkbaar met die bij spoedzorg genoemd werden; niet alle medische gegevens in het dossier zijn relevant in geval van levensbedreigende situaties en deelnemers willen hier zelf over kunnen beslissen. Deelnemers geven bovendien regelmatig aan dat ze deze gegevens bij zich dragen of dat hiervoor contact kan worden opgenomen met familie. Of dat zorgverleners ook goede zorg moeten kunnen bieden zonder hulp van een medisch dossier.

"Waar ligt de grens? Er moet eerst heel duidelijk gedefinieerd zijn wanneer deze inzage levensreddend zou kunnen zijn. Er wordt anders vrees ik makkelijk misbruik van gemaakt om op die manier toch inzage te krijgen."

"Acute hulpverlening dient gewoon volgens de geldende protocollen uitgevoerd te worden en er is dan toch geen tijd om zich te verdiepen in een dossier."

"Zij mogen alleen mijn medicatiegegevens inzien, verder niets in verband met mijn ervaringen uit het verleden."

"Als het zo levensbedreigend is dan mogen de betreffende artsen hun kundigheid bewijzen."

"Mijn wens daarin moet ALTIJD gerespecteerd worden."

Momenteel mogen zorgverleners bij spoedzorg alleen medische gegevens inzien als patiënten daar vooraf toestemming voor hebben gegeven. Het gaat dan alleen om medische gegevens die nodig zijn om goede zorg te kunnen geven, zoals medicijnen die gebruikt worden of allergieën die de patiënt heeft. Als er geen toestemming is gegeven, kunnen zorgverleners deze gegevens niet zien, ook niet in spoedsituaties.

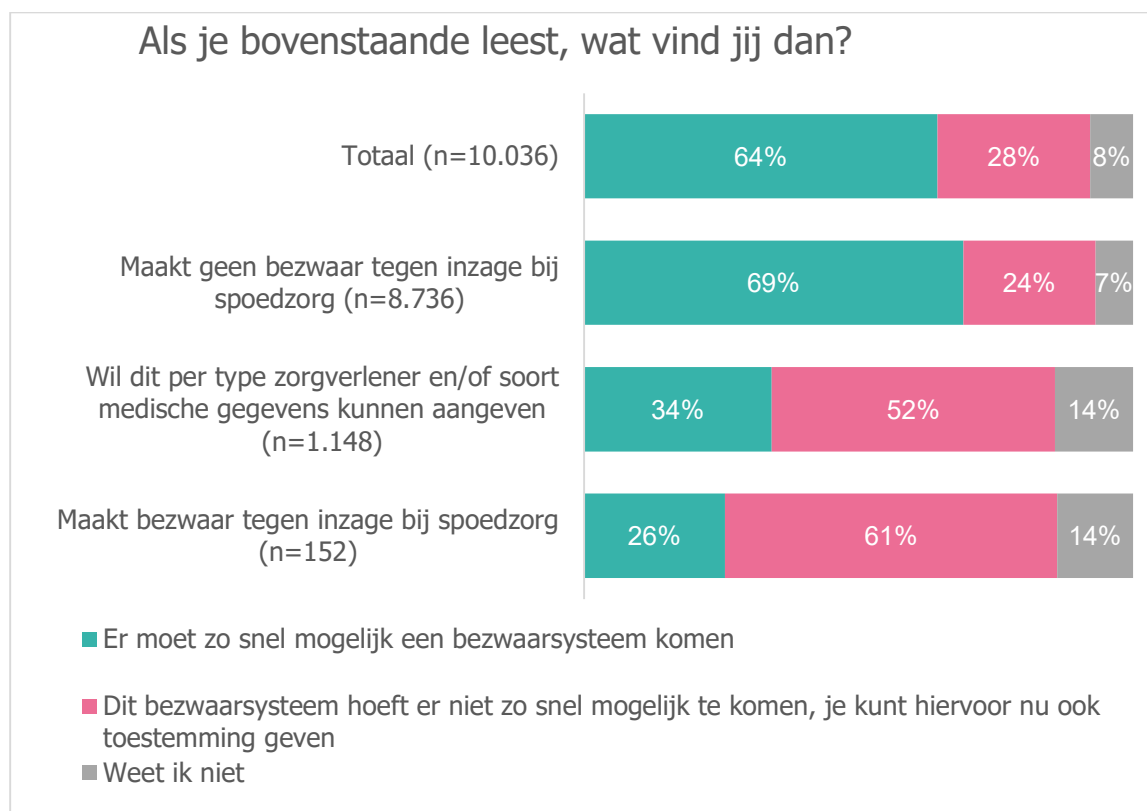
Deelnemers is gevraagd of ze hiervoor al toestemming hebben gegeven. 59% heeft hiervoor toestemming gegeven, 27% nog niet (figuur 17). Van deze laatste groep wil maar een klein deel (3%) daar geen toestemming voor geven. De rest wist niet dat ze hiervoor toestemming moesten geven (12%) of weten niet hoe ze dit moeten doen (12%). Tot slot weet 17% niet of ze hier toestemming voor heeft gegeven.



Figuur 17

Bij een bezwaarsysteem mogen zorgverleners de medische gegevens van patiënten die zij behandelen altijd inzien, tenzij de patiënt hier bezwaar tegen maakt. Het is nog onduidelijk wanneer dit bezwaarsysteem er precies komt. Dit betekent dat gegevens van patiënten bij spoedzorg op dit moment vaak niet beschikbaar zijn, omdat hier toestemming voor moet worden gegeven.

64% van de deelnemers vindt dat er zo snel mogelijk een bezwaarsysteem moet komen, 28% vindt van niet, omdat je hiervoor nu ook al toestemming kunt geven. In figuur 18 is een uitsplitsing gemaakt naar verschillende groepen deelnemers. Deelnemers die geen bezwaar hebben tegen inzage van hun gegevens bij spoedzorg zijn het meest voorstander van een bezwaarsysteem (69%). Deelnemers die dit per type zorgverlener en/of soort medisch gegeven willen kunnen aangeven zijn hier met 34% veel minder vaak voorstander van. Deelnemers die bezwaar maken tegen inzage bij spoedzorg tot slot zijn hier het minst voorstander van (26%).



Figuur 18

Deelnemers die van mening zijn dat er zo snel mogelijk een bezwaarsysteem dient te komen, geven aan dat iedereen snel hulp moet krijgen in een noodsituatie en het dan wel belangrijk is dat alle medische gegevens in te zien zijn. Wanneer een patiënt niet aanspreekbaar is, kan niet ter plekke om toestemming gevraagd worden en dan is het goed dat dit van tevoren al vastgelegd is. Mensen weten bovendien niet altijd of zij hier in het verleden al toestemming voor hebben gegeven of hoe zij dit zouden moeten doen als dit niet het geval is. Ook in dat geval is een bezwaarsysteem een handig middel.

Enkele toelichtingen:

"Mij was niet bekend dat ik daar specifiek goedkeuring aan moest geven (hoe zou je dat moeten doen?), dus graag z.s.m. omzetten naar een bezwaarsysteem. Ik heb zelf een allergie en heb hier dus baat bij."
"Juist bij spoedzorg moeten de gegevens mijns inziens ook altijd beschikbaar zijn, omdat een patiënt soms zelf mogelijk niet in staat is om toestemming te geven."

"Mensen zijn vaak laks in toestemming geven, zeker als dit niet goed bekend is. Bezwaar aantekenen vraagt bewuster handelen."

"Ik weet zelf niet eens of ik toestemming heb gegeven en hoe dat precies moet en ik heb geen bezwaar, dus voor mij werkt dit beter."

"Men wil toch geholpen worden in een noodsituatie, het kan om seconden gaan, het is toch om gek te worden, dat de zorgverleners niet automatisch hun hulp kunnen inzetten!"

"In spoedsituaties is het belangrijk dat een behandelaar kan handelen i.p.v. administratieve procedures te moeten doorlopen."

Deelnemers die vinden dat een bezwaarsysteem er niet zo snel mogelijk hoeft te komen, omdat je hier nu ook al toestemming voor kunt geven, willen vaak zelf de regie houden. Zij willen zelf actief toestemming geven om (een deel van) hun medische gegevens te delen met (een deel van) hun zorgverleners.

"We hebben het met medische gegevens over bijzondere persoonsgegevens. En helaas hebben we ook te maken met mensen. Ik wil proberen te voorkomen dat mensen die niet onder mijn behandelend zorgverlener horen in mijn dossier kunnen kijken. Er zijn genoeg voorbeelden in de media waarbij dat wel degelijk gebeurt. Als een arts mij een vraag stelt over wat dan ook, dan geef ik antwoord. Maar alles inzien vind ik niet relevant."

"Nog even en dan heb je zelf helemaal niets meer te vertellen. De regie over mijn leven, en dus ook over mijn medisch leven, blijft te allen tijde bij mij liggen. En als ik er dan niet meer toe in staat blijf te zijn dan is dat jammer, dan wens ik mijn nabestaanden veel plezier met mijn erfenis."

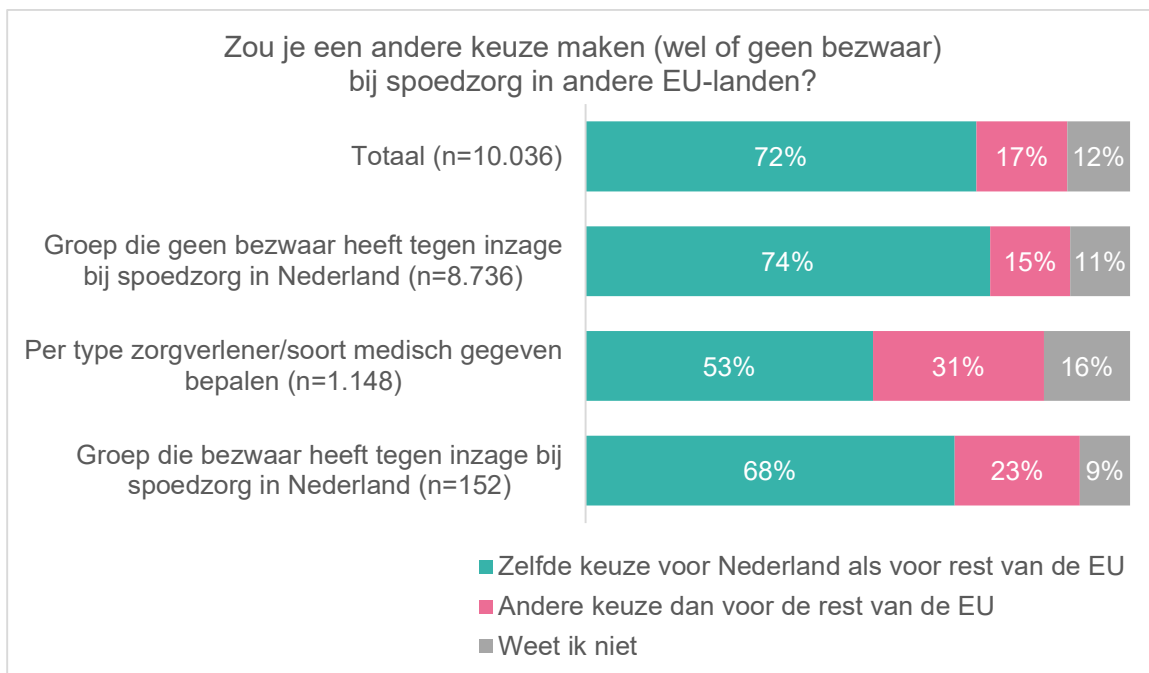
"Zorgverleners weten uitgebreid wat mijn wensen zijn. Staat in mijn wilsverklaring. Specialisten en huisarts beschikken hierover. Al eerder toestemming verleend."

"Waarom moet er een bezwaarsysteem komen, is nergens voor nodig als je de mogelijkheid al hebt om te kiezen."

"Toestemming geven is een bewuste keuze en dat moet zo blijven, vind ik. Bezwaarsysteem is te passief. Het is alsof je de loodgieter de sleutels geeft van woningen waar hij iets aan de riolering moet gaan doen, zonder dat de bewoner er zelf bij is (zo voelt dat). Dat kan goed gaan, maar er kan ook makkelijker misbruik van gemaakt worden."

Spoedzorg in andere EU-landen

Deelnemers is gevraagd of ze voor spoedzorg in andere EU-landen een andere keuze zouden maken als het gaat om wel of geen bezwaar tegen het inzien van hun medische gegevens. Circa zeven op de tien deelnemers zou voor de rest van de EU dezelfde keuze maken, 17% zou andere keuzes maken (figuur 19). Uit de toelichtingen blijkt net als bij planbare zorg dat ze in dat geval meer bezwaar hebben tegen het delen van hun gegevens. Ze hebben minder vertrouwen in hoe andere landen omgaan met hun gegevens en zijn hierdoor kritischer in het delen van hun gegevens. Ook geven deelnemers aan dat ze nooit in het buitenland komen en inzage daar dus niet nodig is. Of ze willen voor bepaalde landen als België en Duitsland een uitzondering maken, maar minder snel voor een land als Hongarije of Bulgarije. Tot slot wordt ook in geval van spoedzorg de taalbarrière als reden genoemd voor het minder snel willen delen van gegevens buiten Nederland. Dit omdat gegevens hierdoor mogelijk anders geïnterpreteerd worden.



Figuur 19

In figuur 19 is ook een uitsplitsing gemaakt naar de drie groepen deelnemers. 74% van de deelnemers die geen bezwaar hebben tegen delen van hun gegevens bij spoedzorg in Nederland, staan hier hetzelfde in als het gaat om de rest van de EU. Zij zijn vaak van mening dat alles overal mag worden ingezien bij spoed, omdat er dan geen tijd te verliezen is. 68% van de deelnemers die bezwaar hebben tegen delen van gegevens bij spoedzorg in Nederland, hebben hier ook voor de rest van de EU bezwaar tegen. Maar ook de 23% die voor de rest van de EU een andere keuze zou maken, heeft hier vaak bezwaar tegen, zij het een nog sterker bezwaar voor landen buiten Nederland. Deelnemers die per type zorgverlener en/of soort medisch gegeven willen bepalen of zij toestemming geven bij spoedzorg in Nederland wijken het meest af in hun antwoorden. 53% zou dezelfde keuze maken voor de rest van de EU, 31% zou een andere, veelal meer kritische, keuze maken.

Enkele toelichtingen van deelnemers die dezelfde keuze zouden maken voor Nederland als voor de rest van de EU:

"De informatie die nodig is per situatie is hetzelfde in binnen- en buitenland. Ook in het buitenland moeten ze op de hoogte zijn van mijn ziekte aangezien dat invloed heeft op mijn behandeling."

"Bij spoedzorg moeten de artsen zo snel mogelijk kunnen ingrijpen, ook in het buitenland."

"Het is voor mij duidelijk dat ik het deel met betrekking tot mijn psychische gesteldheid niet wil benoemen."

"Ik maak geen onderscheid tussen landen."

"Taalbarrière blijft voor mij de voornaamste reden om het dan maar goed te vinden. Ik kan onmogelijk in een andere taal uitleggen wie ik ben en wat ik heb en aan medicatie slik."

"In de EU zou het alleen om spoedeisende zorg gaan en dan is het praktisch als ze bij de noodzakelijke dingen kunnen."

"Bij spoedzorg moet een arts snel weten wat hij moet doen en dus zo veel mogelijk over me weten."

Enkele toelichtingen van deelnemers die voor Nederland een andere keuze zouden maken als voor de rest van de EU:

"Vind in de meeste gevallen de zorg hier in Nederland beter dan in andere EU landen."

"Omdat ik in Nederland die wel makkelijker bespreekbaar kan maken met mijn behandelaar is het maken van een keuze anders."

"Ik ga de grens niet over. Nergens voor nodig dat elders in de EU mijn gegevens kunnen worden opgevraagd."

"Omdat ik geen vertrouwen heb waarmee en hoe de data qua beveiliging is geregeld binnen Europa."

"Voor mij persoonlijk zou hetzelfde mogen gelden voor Duitsland en België qua taal en medisch zorgniveau. In andere landen (soms wel deskundige artsen) blijven er toch dikke vraagtekens."

"Het is lastig om je in een vreemde taal heel goed begrijpelijk uit te drukken. Ik wil niet dat daardoor verwarring ontstaat of eventueel fouten."

"Spoed is spoed en nood breekt wet maar het is wel afhankelijk van het land. Als ik in Hongarije ben wil ik bijvoorbeeld niet dat mijn seksuele geaardheid bekend wordt en dit consequenties heeft voor mij...dus iets wat tegen de regels van het land in gaat."

4. Conclusies

Aan het onderzoek deden in totaal 10.063 mensen mee uit het Zorgpanel van Patiëntenfederatie Nederland en het ggz-panel van MIND.

Belang delen van medische gegevens

95% van de deelnemers vindt het (heel) belangrijk als hun medische gegevens kunnen worden ingezien door hun zorgverleners als ze zorg nodig hebben.

Planbare zorg

69% van de deelnemers heeft er geen bezwaar tegen dat zorgverleners die hen behandelen hun medische gegevens kunnen inzien bij planbare zorg. 28% wil per type zorgverlener en/of soort medische gegevens aangeven of ze bezwaar maken of niet. 3% wil helemaal niet dat hun gegevens ingezien worden. Deelnemers in deze laatste groep geven hier aan dat ze hier zelf regie over willen houden en zelf willen beslissen wanneer ze bepaalde gegevens delen en wanneer niet.

Deelnemers die willen bepalen wanneer ze bezwaar maken of niet, willen dit vooral per soort medische gegevens én per type zorgverlener kunnen beslissen (55%). 32% wil dit per type zorgverlener kunnen beslissen en 8% per soort medisch gegeven.

Deelnemers die zelf willen bepalen welke medische gegevens zij delen, maken met name bezwaar tegen inzien van gegevens over psychische gezondheid (72%), over DNA (55%) en over gezondheid, leefstijl en gedrag (53%). Deelnemers die per zorgverlener willen bepalen welke gegevens kunnen worden ingezien, maken met name bezwaar tegen inzien door paramedici (59%) en tandartsen (53%).

61% zou voor de rest van de EU dezelfde keuzes maken, 22% zou andere keuzes maken. In dat geval hebben zij meer bezwaar tegen het delen van hun gegevens.

Spoedzorg

87% van de deelnemers heeft er geen bezwaar tegen dat zorgverleners die hen behandelen hun medische gegevens kunnen inzien bij spoedzorg. 11% wil per type zorgverlener en/of soort medische gegevens aangeven of zij bezwaar maken of niet. Regelmatig lichten zij toe dat lang niet alle gegevens uit hun dossier relevant zijn bij spoedzorg en ze zelf willen bepalen wat wel en niet gedeeld wordt. 2% heeft wel bezwaar. Zij dragen gegevens die van belang zijn op papier of in een app bij zich. Of vinden dat spoedzorg op basis van waarneming plaats moet vinden.

64% van de deelnemers die enig bezwaar hebben, vindt het prima als hun bezwaar genegeerd wordt bij een levensbedreigende spoedsituatie. 24% vindt het niet goed dat hun bezwaar genegeerd wordt en 12% weet dit niet. Hier geven deelnemers ook aan dat niet alle medische gegevens in het dossier relevant zijn in deze situatie en ze hier zelf over willen beslissen. Ook geven sommige deelnemers aan dat ze relevante informatie altijd bij zich dragen of dat familie hierover beschikt. Tot slot benoemen ze dat zorgverleners ook goede zorg moeten kunnen bieden zonder hulp van een medisch dossier.

59% heeft toestemming gegeven voor inzage bij spoedzorg, 27% nog niet. Van deze laatste groep wil maar een klein deel (3%) daar geen toestemming voor geven. 12% wist niet dat ze hiervoor toestemming moesten geven en nog eens 12% weet niet hoe ze dit moeten doen. 17% weet niet of ze hier toestemming voor heeft gegeven.

64% vindt dat er zo snel mogelijk een bezwaarsysteem moet komen, waarbij zorgverleners de medische gegevens altijd mogen inzien, tenzij de patiënt hier bezwaar tegen maakt. 22% vindt dit niet perse nodig, omdat je hiervoor nu ook al toestemming kunt geven.

72% zou voor de rest van de EU dezelfde keuzes maken, 17% zou andere keuzes maken en heeft dan meer bezwaar tegen het delen van hun gegevens.

Uitsplitsingen naar achtergrond

Een uitsplitsing naar achtergronden laat zien dat mannen, oudere deelnemers en deelnemers met lager onderwijs inzage in hun medische gegevens vaker belangrijk vinden. Ook hebben zij minder bezwaar tegen inzage door hun zorgverleners bij planbare en spoedzorg. Deelnemers die een aandoening hebben, willen vaker per type zorgverlener en/of soort medische gegevens aangeven of ze bezwaar maken of niet. Deelnemers die een psychische aandoening hebben (gehad), geven dit nog wat vaker aan.

5. Aanbevelingen

De nieuwe Europese verordening ten aanzien van gezondheidsgegevens (EHDS) wordt de komende jaren stapsgewijs ingevoerd in alle lidstaten. De wet maakt het mogelijk dat zorgverleners gezondheidsgegevens kunnen inzien wanneer zij patiënten behandelen - in Nederland én in andere EU-landen. Patiënten hoeven dan geen toestemming meer te geven. Gegevens worden standaard gedeeld, tenzij de patiënt bezwaar maakt.

Lidstaten hebben enige ruimte om eigen keuzes te maken over de inrichting van het bezwaarsysteem. Afhankelijk van de technische mogelijkheden, praktische haalbaarheid, maar ook rekening houdend met het doenvermogen van inwoners zal het ministerie van VWS hier een besluit over nemen. Voor dat besluit geven MIND en Patiëntenfederatie Nederland de volgende overwegingen en aanbevelingen mee:

Aanbevelingen t.a.v. keuzeopties bij het toekomstig bezwaarsysteem bij planbare zorg

Inzage in elektronisch vastgelegde gezondheidsgegevens door daartoe bevoegde zorgverleners vormt de basis voor de verbetering van de kwaliteit en de continuïteit van planbare zorg. Het draagt bij aan het voorkomen van medische fouten, het beter afstemmen van behandelingen op de individuele patiënt en het verminderen van de noodzaak voor patiënten om hun verhaal telkens opnieuw te doen. Om die redenen is een bezwaarsysteem gerechtvaardigd.

Uit ons onderzoek blijkt dat bijna 70% van de deelnemers geen bezwaar heeft tegen inzage van gegevens door zorgverleners met wie ze een behandelrelatie hebben. Tegelijkertijd geeft een substantieel deel van de respondenten (bijna 30%) aan behoefte te hebben aan uitgebreide(re) keuzemogelijkheden. Zij willen per type zorgverlener en/of soort medische gegevens aangeven of zij bezwaar maken of niet. Hierbij gaat het met name om de omgang met gevoelige gegevens, zoals gegevens over psychische gezondheid, DNA-gegevens en gegevens over de algemene gezondheid, leefstijl en gedrag. Daarnaast is het voor de deelnemers van belang welke zorgverleners toegang tot hun gegevens krijgen. In dit kader worden met name tandartsen en paramedici genoemd als beroepsgroepen die niet standaard toegang zouden moeten hebben tot alle soorten gegevens. Van de groep van mensen met een psychische aandoening geeft slechts de helft aan geen bezwaar te zullen maken tegen het inzien van hun gezondheidsgegevens, dit betekent dat de andere helft overweegt wel (gedeeltelijk) bezwaar te maken bij een toekomstig bewaarsysteem.

- **Om recht te doen aan deze zorgen is het wenselijk het bezwaarsysteem gelaagd¹ vorm te geven bij planbare zorg.** Hierdoor kan beter worden aangesloten bij de verschillende behoeften en voorkeuren van patiënten en cliënten. Ook verminderen we hiermee het aantal mensen dat volledig bezwaar zal aantekenen in vergelijking tot wanneer alleen een ja-nee keuzeoptie gegeven wordt. Tegelijkertijd kan wel de balans geborgd worden tussen kwaliteit van zorg en bescherming van de persoonlijke levenssfeer.

¹ In tegenstelling tot een simpele 'ja / nee' keuzesysteem, waarbij mensen alleen de keuze hebben om wel of geen bezwaar te maken, biedt een gelaagd systeem -vaak ook gespecificeerd bezwaarsysteem genoemd - keuzes aan de inwoners. Bij voorbeeld de keuze te kunnen maken voor bepaalde soorten gegevens of categorie van zorgverleners.

Aanbevelingen t.a.v. keuzeoptyies bij het toekomstig bezwaarsysteem bij spoedzorg

Bij spoedeisende zorg is het voor inwoners vaak van levensbelang dat zij snel de juiste behandeling ontvangen, mede op basis van de beschikbaarheid van elektronische gegevens. Het is daarom van groot belang dat zorgverleners deze gegevens direct kunnen raadplegen. Uit ons onderzoek blijkt dat bijna 90% van de mensen geen bezwaar zou maken tegen inzage van hun gegevens in het geval van spoedzorg. Binnen de kleine groep die wél keuzemogelijkheden wenst, geeft het merendeel bovendien aan het niet problematisch te vinden wanneer hun bezwaar in levensbedreigende situaties wordt genegeerd (70%). Ook onder mensen met psychische aandoeningen geeft een ruime meerderheid (bijna 75%) aan dat zij geen bezwaar hebben tegen inzage van hun gegevens bij spoedzorg.

- **Gelet op de urgentie en de zwaarte van de zorgvraag in spoedeisende situaties is een gelaagd bezwaarsysteem hier niet noodzakelijk.**
- Echter, gezien een kleinere groep mensen aangeeft wel een gespecificeerde keuze te willen maken wat betreft inzage in gegevens bij spoedzorg (10% van de totale populatie; bijna 25% van de deelnemers met een psychische aandoening), kan een gelaagd bezwaarsysteem wel van toegevoegde waarde zijn. Hiermee zouden de hoeveelheid volledige bezwaren kunnen worden geminimaliseerd, waarmee de veiligheid van zorg kan worden vergroot.

Aanbevelingen t.a.v. tempo invoering bezwaarsysteem bij spoedzorg

In het zorgveld leeft al jaren de wens om een bezwaarsysteem voor spoedeisende zorg in te voeren². De Tweede Kamer heeft in 2022 een motie aangenomen van de leden Van den Hil en Tielen over de wettelijke verankering van een bezwaarsysteem (opt-out) voor de spoedeisende zorg³. De minister wil de opt-out voor spoedzorg vormgeven via implementatie van de EHDS. Dat zal daarmee nog enkele jaren duren. De resultaten van dit onderzoek bevestigen nog eens de urgentie van een bezwaarsysteem bij spoedzorg: van de deelnemers vindt bijna 65% dat er zo snel mogelijk een opt-out systeem zou moeten worden ingevoerd voor de beschikbaarheid van medische gegevens bij spoedzorg.

- **Kom zo spoedig mogelijk met een wettelijke verankering van een bezwaarsysteem (opt-out) voor de spoedeisende zorg.**
- **Wacht daarbij niet op de invoering van de EHDS, omdat dat zorgt voor vertraging.**

² Zoals o.a. blijkt uit de brief aan de Tweede Kamercommissie VWS van NVZ en Patiëntenfederatie en NVZ mede namens Ambulancezorg Nederland, NVZA, KNMG, FMS, LHV, InEen, NHG, V&VN, Nederlandse ggz, KNMP, ZN, NFU, ZKN, GGD GHOR Nederland, FNT en RSO Nederland; [download](#)

³ Motie 35824-42 d.d. 14 september 2022 -Motie van de leden Van den Hil en Tielen over de wettelijke verankering van een opt-out voor de spoedeisende zorg; [download](#)

Aanbevelingen t.a.v. Nederland versus de rest van de EU

In tegenstelling tot secundair gebruik van gegevens⁴, zouden de meeste ondervraagden dezelfde zeggenschapskeuze maken voor planbare en voor spoedzorg in Nederland als in de rest van de EU. 1 op de 5 deelnemers geeft aan meer bezwaar te hebben bij het delen van hun medische gegevens in de rest van de EU. Zij hebben minder vertrouwen in hoe andere landen omgaan met hun medische gegevens.

- **Voor het inrichten van zeggenschap over toegang tot zorggegevens in andere EU-landen is het niet noodzakelijk om een keuzeoptie te geven voor Nederland versus andere EU-landen.**
- Tegelijkertijd is het van belang de zorgen van de kleine groep inwoners, die ten aanzien van inzage door zorgverleners in andere EU-lidstaten een andere keuze wensen, zorgvuldig te adresseren. Het versterken van vertrouwen is hierbij nodig. Wij bevelen aan om hiervoor transparante en in complexiteit gelaagde informatie te geven over de technische en juridische waarborgen die in de verschillende lidstaten gelden ter bescherming van de arts-patiëntrelatie en privacy. Een door de buitenlandse arts zelfverklaarde behandelrelatie en achteraf verstrekte loggingsinformatie is voor deze groep inwoners onvoldoende waarborg.

⁴ Zeggenschap over gezondheidsgegevens bij secundair gebruik van data, Rapport. Patiëntenfederatie Nederland, juli 2023. [download](#)