Moeten, kunnen en mogen

Onder welke **voorwaarden** willen we medische gegevens uitwisselen? Het antwoord op die vraag wordt gezocht in **te veel** detailvragen.

AUTEUR **JOHAN VOS**

Niet omdat het moet, maar omdat het kan. Zo luidt de slogan van een bekende telecomaanbieder. Dat klinkt mooi en stoer, maar steeds vaker is het precies andersom. Menig ontwikkelagenda in onze branche wordt nu gedomineerd door 'moetjes'. Net bekomen van de verplichte invoering van de AVG staat met de Wet cliëntrechten zorg het volgende moetje alweer op stapel in de vorm van Gespecificeerde Toestemming Structuureel (GTS). Juli 2020 is weliswaar nog ver weg, maar dit wordt zeker een 'dingetje'; voor zorgaanbieders en ict-leveranciers, én ook voor de patiënt.

Toestemming geven klinkt als de normaalste zaak van de wereld als het gaat om het uitwisselen van gegevens tussen verschillende organisaties. Of toch niet? Is ook op dit vlak de zorg net weer wat weerbarstiger

dan andere sectoren? Het zou zomaar kunnen. Je zal net zien dat je buurman die gespecialiseerde arts is met de beste reviews op Zorgkaart Nederland om de pijn aan je grote teen te verhelpen. Heel fijn, maar hij hoeft niet alles van jou te weten. Bang als je bent dat straks de hele buurt van je soa op de hoogte is. Of – nog vervelender – je bent 'Bekende Nederlander'. Gezien de vele tv-programma's met VIPS in de titel zijn er daar steeds

meer van. Het recente schandaal van het onbevoegd bekeken medische dossier van Samantha de Jong, beter bekend als Barbie, laat zien dat nieuwsgierigheid het soms wint van het verstand.

Angst

Kortom, je zal mensen moeten beschermen. Zeker bange en bekende Nederlanders. Maar je moet niet doorslaan. De crux is hoe te beschermen zonder dat

de 'gewone' Nederlander er last van heeft. Angst is een slechte raadgever en funest voor software-ontwikkeling. Technisch gezien kan er heel veel, misschien wel 'alles'. Ik snap de zorg of we dat alles wel moeten willen. Ik snap de emoties rond het uitwisselen van medische gegevens. Ook in de politiek. Zeker na het debacle rondom het Landelijk Schakelpunt. Echter, als je uitzonderingssituaties als uitgangspunt neemt voor de software-ontwikkeling wordt het te ingewikkeld. Veel te ingewikkeld.

Afhaken of aanhaken

Er is in dit dossier dringend behoefte aan minder emotie en meer gezond pragmatisme. Uiteraard zonder geldende wet- en regelgeving geweld aan te doen. Testen met gebruikers, jazeke met echte patiënten in de praktijk, wijzen keer op keer uit dat ze (snel) afhaken in het proces van toestemming geven. Dat is met de meer dan 160 in te vullen vragen die voortvloeien

uit de Wet cliëntrechten zorg niet heel verwonderlijk. Hieraan blijven vasthouden is dan ook volkomen zinloos. Graag zou ik meer ruimte zien voor oplossingsrichtingen die in de praktijk wel zouden kunnen gaan werken. Anders dreigt het grote gevaar dat we in Nederland vanaf 2020 helemaal geen medische informatie meer mogen uitwisselen. Niet omdat het niet kan, maar omdat het niet meer mag. Zijn we dan met elkaar goed bezig? De zorg wordt er in ieder geval niet beter van. En de patiënt zeker ook niet. ■

Johan Vos is bestuurslid van de vereniging van Organisaties voor ICT in de Zorg (OIZ)