



HOOGHIEMSTRA
&
PARTNERS
strategisch en juridisch advies

Advies Expertcommissie

Digitale toegang in de zorg: rechtsgeldigheid toestemming van kinderen tussen 12 en 16 jaar voor toegang gezaghebbende ouders en voogden tot patiëntenportaal

Inhoudsopgave

Samenvatting.....	2
1. Inleiding	7
1.1 Aanleiding en achtergrond	7
1.2 Aanpak.....	8
2. Juridisch kader	9
2.1 Inleiding	9
2.2 IVRK	9
2.3 WGBO, Wabvpz, (U)AVG	11
2.3.1 <i>Introductie</i>	11
2.3.2 <i>Het medisch dossier, het patiëntenportaal en het medisch beroepsgeheim</i>	12
2.3.3 <i>Het recht op informatie</i>	14
2.3.4 <i>Het recht op inzage</i>	17
2.3.5 <i>(U)AVG; toestemming kinderen van 12 tot 16</i>	20
2.4 Eisen aan rechtsgeldige toestemming.....	22
3. Aandachtspunten gebruik patiëntenportaal in de praktijk.....	25
3.1 Inleiding	25
3.2 Perspectief van de zorginstelling.....	25
3.3 Perspectief zorgverlener	28
3.4 Perspectief kind en gezaghebbende ouders en voogden	29
3.5 Voorbeelden uit verschillende EU-lidstaten.....	30
4. Conclusie en aanbevelingen	32
4.1 Conclusie	32
4.2 Aanbevelingen.....	35

Samenvatting

Toegang tot medische gegevens vindt steeds vaker digitaal plaats via patiëntenportalen van ziekenhuizen, huisartsen of andere zorgaanbieders. Als het gaat om toegang tot het medisch dossier van een kind tussen 12 en 16 jaar is het voor de zorgaanbieder van belang om vast te kunnen stellen dat het gaat om een gezaghebbende ouder of voogd. Daarnaast spelen ook specifieke gezondheidsrechtelijke voorwaarden een rol 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. De ontwikkeling van een gezagsvoorziening verandert het geldende juridische kader niet. Uit een eerdere verkenning van Hooghiemstra & Partners blijkt wel dat een aantal vraagstukken zichtbaarder en urgenter wordt. Onderstaand vraagstuk leeft al langere tijd binnen het zorgveld en er is behoefte aan een eenduidige conclusie.

In welke situaties is toestemming van het kind tussen 12 en 16 vereist voor toegang van gezaghebbende ouders en voogden tot medische gegevens en indien vereist, is sprake van een rechtsgeldige toestemming?

Om te komen tot een doorbraak op dit vraagstuk heeft Nictiz een expertcommissie gevraagd om advies. De commissie heeft het juridisch kader nader uitgewerkt en is tot een antwoord gekomen op bovenstaande juridische vragen. Daarnaast heeft de commissie de in het traject opgedane aandachtspunten beschreven die in de praktijk spelen, deze hebben geleid tot een aantal aanbevelingen.

Deelvraag 1. Wanneer is toestemming 12 tot 16-jarige vereist voor toegang door gezaghebbende ouders en voogden tot medische gegevens?

In Nederland is gekozen voor het juridisch borgen van zeggenschap van het kind binnen de zorg op basis van leeftijdsgrenzen.¹ Kinderen tussen 12 en 16 hebben een bijzondere positie. Deze categorie minderjarige patiënten oefenen zelfstandig hun patiëntenrechten uit. Als het gaat om toegang tot medische informatie via het patiëntenportaal door gezaghebbende ouders en voogden kunnen we het volgende concluderen:

- + Als we kijken naar de in het BW (WGBO) neergelegde plichten en verantwoordelijkheden van zorgverleners, dan is niet direct duidelijk met welk doel het portaal is ingericht door zorginstellingen. Wil de zorginstelling (deels) voldoen aan het recht op informatie (art. 7:448 BW) of wil men door middel van het portaal voldoen aan het recht op inzage (art. 7:456 BW)?
- + *Recht op informatie:*
 - o Indien de informatie die op het portaal wordt getoond, zich strikt zou beperken tot wat noodzakelijk is om (deels) te voldoen aan het recht op informatie en daarmee noodzakelijk is om een weloverwogen beslissing te nemen over toestemming voor de behandeling, is geen toestemming nodig van het kind om gezaghebbende ouders en

¹ In het kader van goed hulpverlenerschap zal door zorgverleners ook rekening moeten worden gehouden met de feitelijke wilsbekwaamheid van het kind. In dit advies wordt ervan uitgegaan dat het kind wilsbekwaam is en in staat is tot het zelfstandig uitoefenen van diens rechten.

voogden toegang te geven. Indien de informatie verder reikt dan strikt genomen nodig is om toestemming van de vertegenwoordiger(s) mogelijk te maken, dan is wel toestemming van de 12 – 16-jarige vereist.

+ *Recht op inzage:*

- Het recht op informatie is nauw verbonden met het weloverwogen kunnen beslissen over een voorgestelde behandeling, terwijl het recht op inzage een recht is dat gerelateerd is aan het medisch dossier dat door de zorgverlener voor twintig jaren wordt bewaard (of langer als dat noodzakelijk is). Dat ziet dus in de meeste gevallen op een veel grotere hoeveelheid informatie dan noodzakelijk is voor het besluit over de behandeling door het kind en de gezaghebbende ouders en voogden. Voor de uitoefening van het recht op inzage door de gezaghebbende ouder of voogd, is toestemming van het kind tussen 12 en 16 jaar vereist.² Dit geldt uiteraard ook indien dit (deels) via het portaal wordt geregeld.
- + De inschatting van de commissie is dat patiëntenportalen in de praktijk meer medische informatie zullen bevatten dan strikt genomen noodzakelijk is voor een weloverwogen beslissing over de behandeling, hetgeen betekent dat inzage in gegevens die de ouders of de voogd voor hun toestemmingverlening **niet nodig hebben** alleen geoorloofd is indien **de 12 – 16-jarige daarvoor toestemming** heeft gegeven.
- + De (U)AVG staat niet in de weg aan het geven van toestemming door 12 – 16-jarigen binnen de zorgcontext. In het Wetsvoorstel Verzamelwet gegevensbescherming (in behandeling Eerste Kamer) wordt nader verduidelijkt hoe de UAVG zich verhoudt tot de WGBO als het gaat om het geven van toestemming van 12 tot 16-jarigen. De WGBO is een lex specialis ten opzichte van de UAVG.
- + Let wel: bovenstaande vormt het kader in geval van een ‘normale’ situatie. Van belang is ook de verantwoordelijkheid van de zorgverlener in geval sprake is van twijfel of toegang door gezaghebbende ouders of voogd wel in het belang is van het kind. Indien de zorgverlener van mening is dat toegang strijdig is met de zorg van een goed hulpverlener kan de zorgverlener besluiten alsnog geen inlichtingen te verstrekken aan de gezaghebbende ouder en voogd, ook al zouden die deze informatie nodig hebben om een beslissing over de behandeling bij hun kind te nemen. Men denke aan situaties waarin het kind bij het informeren van de gezaghebbende ouders gevaar loopt of zich van de zorg afwendt. Dan kan de zorgverlener besluiten geen inlichtingen aan de wettelijke vertegenwoordigers te verlenen, ook al zou het kind hier wél toestemming voor hebben gegeven. In deze situatie **weegt de verantwoordelijkheid van de zorgverlener** om het kind tegen psychologische of fysieke schade te beschermen zwaarder dan het recht op informatie of inzage van de vertegenwoordiger(s).

Deelvraag II. Is sprake van een rechtsgeldige toestemming?

- + De conclusie van de commissie is dat **toestemming gegeven door een 12 – 16-jarige rechtsgeldig is indien aan de voorwaarden is voldaan.**

² Tenzij het kind (nog) niet wilsbekwaam is, in welke situatie de vertegenwoordigers de rechten van hun kind blijven uitoefenen (zolang het wilsonbekwaam is).

- + Kinderen zijn vandaag de dag geen passieve rechtssubjecten meer, maar zij zijn *active rightsholders*. Ze hebben rechten en die moeten ze ook kunnen uitoefenen. Het IVRK heeft als uitgangspunt dat kinderen een bijzondere categorie mensen zijn en niet slechts objecten van bescherming door volwassenen, zoals lange tijd het uitgangspunt was. Afhankelijk van het ontwikkelingsstadium waarin zij zich bevinden, verhouden ze zich op een bepaalde wijze tot hun ouders en opvoeder, en ook tot zorgverleners. Het IVRK houdt daarom rekening met de zich ontwikkelende vermogens van het kind, bij het uitoefenen van zijn rechten. Hoe ouder het kind, hoe meer aanleiding voor eigen autonomie-uitoefening en participatie door het kind, en hoe minder aanleiding om de bescherming van zijn positie over te laten aan de wettelijke vertegenwoordiger(s). En dat geldt dus ook in een medische- en zorgcontext.
- + De WGBO regelt dat in bepaalde gevallen toestemming van het kind tussen 12 en 16 vereist is; vanaf 12 jaar gaat de wetgever ervan uit dat het kind in staat is (bekwaam is om) zelfstandig (rechtsgeldig) diens rechten uit te oefenen (waaronder toestemmingverlening voor het delen van zijn gegevens). Dat is ook in lijn met het IVRK en het daaraan ten grondslag liggende uitgangspunt dat kinderen vanaf deze leeftijd moeten beschikken over een sterke rechtspositie.
- + Bij het proces om de toestemming van het kind tussen 12 en 16 te verkrijgen, moet door de zorgverlener rekening worden gehouden met de voorwaarden die gelden voor een rechtsgeldige toestemming. Het kind moet op de hoogte zijn van het doel, wat de toestemming inhoudt en wat de mogelijke gevolgen kunnen zijn. Het kan daarmee een belangrijk moment zijn om de bewustwording bij ouders, voogden en kind te bevorderen en te markeren dat vanaf 12 jaar sprake is van een nieuwe situatie waar het gaat om het uitoefenen van de patiëntenrechten. De toestemming kan door het kind zowel mondeling als schriftelijk worden verleend. Ook een online gegeven toestemming van de 12- tot 16-jarige aan ouders of voogden is in beginsel rechtsgeldig, als wordt voldaan aan de kwalificaties die aan toestemming worden gesteld (welbepaald, aantoonbaar, in vrijheid gegeven). Wél moet de zorgverlener zich ervan vergewissen dat de ouder of voogd ook daadwerkelijk het gezag heeft over het betreffende kind. Hiervoor moet binnen het proces voldoende waarborgen worden ingeregeld.
- + Zoals bovenstaand beschreven, heeft de wetgever bepaald dat 12 – 16-jarigen in principe zelfstandig toestemming kunnen geven voor het delen van informatie welke nodig is om de wettelijke vertegenwoordiger(s) de mogelijkheid te verschaffen om via een portal het (volledige) dossier van hun kind te kunnen inzien.³ Ook hier vormt dit weer de hoofdregel; zorgverleners kunnen ervan uitgaan dat de toestemming rechtsgeldig is als er sprake is van een ‘normale’ situatie. Indien sprake is van twijfel en de zorgverlener van mening is dat toegang strijdig is met de zorg van een goed hulpverlener kan de zorgverlener besluiten alsnog geen inlichtingen te verstrekken aan de gezaghebbende ouder en voogd.
- + Op basis van een uitgevoerde survey lijkt Nederland een unieke positie in te nemen binnen de Europese Unie. Het is het enige land waar in de leeftijdscategorie van twaalf tot zestien jaar toestemming van de minderjarige vereist is voordat ouders toegang krijgen tot het

³ Ook hier geldt dat dit zo is in geval het kind wilsbekwaam is, indien dit niet het geval is blijven de vertegenwoordigers de rechten van hun kind blijven uitoefenen (zolang het wilsonbekwaam is).

dossier. Waar de meeste lidstaten een vaste leeftijdsgrens hanteren zonder overgangsfase, kent Nederland een specifieke regeling waarin ouder en kind gedurende een bepaalde periode gezamenlijk zeggenschap hebben. Daarbij heeft de zorgverlener in Nederland een prominente rol bij het beschermen van de belangen van de minderjarige. Deze benadering onderstreept de waarde die Nederland hecht aan de rechten en autonomie van minderjarigen binnen de gezondheidszorg.

Aanbevelingen

De commissie heeft de in het traject opgedane aandachtspunten beschreven die in de praktijk spelen. Deze hebben geleid tot onderstaande aanbevelingen.

- + In zijn algemeenheid is er in het zorgveld een sterke behoefte aan landelijke regie zodat de zorginstellingen en zorgverleners in staat worden gesteld hun verantwoordelijkheid richting het kind tussen 12 en 16 ook daadwerkelijk te nemen.
- + Breng de op dit moment gehanteerde processen en procedures die leiden tot legitieme toegang voor vertegenwoordigers nader in kaart. Werk voorbeeldprocessen uit en kom tot een (of meerdere) standaard werkwijzen voor zorginstellingen voor het vragen van toestemming aan kinderen tussen 12 en 16 jaar, die voldoen aan de juridische kaders. Zorginstellingen willen graag voldoen aan wet- en regelgeving. Er is geen sprake van een eenduidige werkwijze voor het vragen van toestemming aan kinderen tussen 12 en 16 bij zorginstellingen. Dit geldt (in de huidige situatie) ook voor het controleren van het gezag. Zorgaanbieders hebben daar wél behoefte aan en willen graag voorbeeldprocessen waarvan duidelijk is dat deze voldoen aan de juridische kaders. Daarom bevelen wij aan de op dit moment gehanteerde processen en procedures die leiden tot legitieme toegang voor vertegenwoordigers in kaart te brengen, om vervolgens tot een (of meerdere) standaard werkwijze(n) te komen die binnen zorginstellingen gehanteerd kunnen worden.
- + Geef zorgverleners de juiste tools in handen om hun verantwoordelijkheid te kunnen nemen;
 - Het is voor alle zorgverleners een randvoorwaarde dat de zeggenschap en de controle met betrekking tot wie toegang krijgt tot het dossier van het kind uiteindelijk bij de zorgverlener ligt. Er moet ook sprake zijn van een noodrem. Mocht de situatie veranderen in die zin dat de veiligheid van het kind in het geding komt, moet de zorgverlener immers kunnen ingrijpen. Er moet bijvoorbeeld gewerkt worden met een blokkaderegister, of dit moet op een andere wijze worden ingericht.
 - Een aandachtspunt is dat het EPD momenteel vaak te weinig functionaliteiten biedt voor de zorgverlener om gediversifieerd toegang te kunnen verlenen. De enige optie als er twijfel is, is vaak om het gehele dossier dicht te zetten, het is vaak niet mogelijk om alleen toegang te verlenen tot bepaalde velden of gedeelten van het dossier. Onderzoek welke oplossingen mogelijk zijn hiervoor. Zorgverleners hebben onder andere behoefte aan oplossingen die hen in staat stellen om:
 - bepaalde informatie uit het EPD wel of niet te tonen aan specifieke personen; het kind mag bijvoorbeeld informatie over derden (zoals de eigen ouders) niet zien maar deze informatie staat nu wel in hetzelfde dossier en kan vaak niet selectief getoond worden.
 - bepaalde informatie waarvan het kind zelf aangeeft dat het niet wil dat de ouders of voogden het kunnen zien, niet tonen aan ouders en voogden. Nu is dat vaak niet

mogelijk en moet het gehele dossier worden afgesloten.

- centraal regie te voeren als het gaat om toegang of inzage indien kinderen te maken hebben met meerdere betrokken artsen die het dossier bijhouden.

Voor zorginstellingen en zorgverleners is het van belang dat hier landelijk regie op wordt gevoerd. Werk nader uit aan welke standaarden een EPD moet voldoen en welke functionaliteiten deze moet bieden om de zorgverleners in staat te stellen te voldoen aan hun verantwoordelijkheid.

- + Verkrijg meer inzicht in het doel en gebruik van het patiëntenportaal en de ervaringen en behoeften van kinderen, ouders en voogden door het doen van onderzoek. Over het gebruik van een patiëntenportaal door kinderen in de leeftijd van 12 tot 16 jaar en de gezaghebbende ouders en voogden en welke behoeften daarbij een rol spelen, is nog weinig onderzoek gedaan in Nederland.

1. Inleiding

1.1 Aanleiding en achtergrond

Toegang tot medische gegevens vindt steeds vaker digitaal plaats via patiëntenportalen van ziekenhuizen, huisartsen of andere zorgaanbieders. Met DigiD kunnen patiënten inloggen op een portaal waarmee zij toegang krijgen tot (een deel van) de eigen medische gegevens. Steeds vaker worden deze portalen ook gebruikt voor het maken van afspraken, als communicatiekanaal tussen zorgverlener en patiënt en voor bijvoorbeeld digitale zorg.

Met de toename van digitale diensten in de zorg wordt digitale vertegenwoordiging voor kwetsbare groepen patiënten steeds belangrijker. In bijgaande (juridische) analyse ligt de focus op digitale vertegenwoordiging van kinderen van 12 – 16 jaar door de gezaghebbende ouders of voogden. Als het gaat om toegang tot het medisch dossier van een kind is het voor de zorgaanbieder van belang om te kunnen controleren of de ouder van de patiënt gezag heeft over de patiënt en dus wettelijk gezien toegang mag krijgen tot de medische gegevens. Bij de vraag of gezaghebbende ouders en voogden toegang mogen krijgen tot medische informatie van kinderen, spelen echter ook specifieke gezondheidsrechtelijke voorwaarden een rol 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.

Tijdens de ontwikkeling en voorbereiding van de implementatie van een gezagsvoorziening door het ministerie van Binnenlandse Zaken en Koninkrijksrelaties werd door het zorgveld gewezen op het belang van een aantal juridische vragen en knelpunten die zorgorganisaties in verschillende sectoren signaleren in verband met de aankomende implementatie van de gezagsvoorziening. De gezagsvoorziening verandert het geldende juridische kader niet maar maakt een aantal vraagstukken wel zichtbaarder en urgenter.

Een belangrijke juridische vraag vanuit het zorgveld is daarbij: *in welke situaties is toestemming van het kind tussen 12 en 16 vereist voor toegang van gezaghebbende ouders en voogden tot medische gegevens en, indien vereist, is sprake van een rechtsgeldige toestemming?*

Deze vragen zijn in de zorgpraktijk heel relevant, omdat zorgverleners te maken kunnen krijgen met kwetsbare gezinnen en onveilige situaties voor het kind. Daarbij is het niet zo vanzelfsprekend dat gezaghebbende ouders of voogden toegang tot medische informatie moeten krijgen. De veiligheid van het kind en het borgen van de toegang tot zorg voor kinderen is het uitgangspunt voor de zorgverlener. Tegelijkertijd moeten zorgverleners de verantwoordelijkheden en rechten van gezaghebbende ouders en voogden respecteren. Er kunnen zich dus complexe situaties voordoen, waarbij het extra van belang is dat de zorgverlener weet hoe hij of zij binnen de kaders van de wet kan bewegen.

In dit advies wordt in hoofdstuk 2 het juridisch kader geschetst en worden bovenstaande vragen beantwoord. Vervolgens worden in hoofdstuk 3 aandachtspunten voor het gebruik van het patiëntenportaal in de praktijk beschreven vanuit het perspectief van de zorginstelling, zorgverlener, het kind en de gezaghebbende ouders en voogden. Tenslotte volgt in hoofdstuk 4 de conclusie en wordt een aantal aanbevelingen gedaan.

1.2 Aanpak

Het vraagstuk van toestemming door 12 – 16-jarigen leeft al langere tijd binnen het zorgveld en er is behoefte aan een eenduidige conclusie. Om te komen tot een doorbraak op dit vraagstuk heeft Nictiz Hooghiemstra & Partners verzocht om een expertcommissie samen te stellen die vanuit verschillende perspectieven tot een advies kan komen. Het advies van de commissie wordt aangeboden aan het Ministerie van VWS.

Leden van de expertcommissie zijn:

- + Simone van der Hof, hoogleraar recht en digitale technologie, Universiteit Leiden;
- + Corrette Ploem, bijzonder hoogleraar recht, zorgtechnologie en geneeskunde, Universiteit van Amsterdam;
- + Taetske van der Reijt, raadviseur directie wetgeving ministerie van J&V, vanaf 1 september 2025 principal consultant bij Hooghiemstra & Partners;
- + Mirjam Sombroek-van Doorm, hoogleraar gezondheidsrecht en kinderrechten, Universiteit Leiden;
- + Guus Schoonman, hoogleraar digitale communicatie in de klinische praktijk, Tilburg University (meelezer);
- + Theo Hooghiemstra, oprichter en directeur Hooghiemstra & Partners (voorzitter).

De projectgroep ter ondersteuning van de expertcommissie bestaat uit:

- + Helen Hukshorn, oprichter en directeur Hooghiemstra & Partners
- + Wimmy Choi, juridisch adviseur Hooghiemstra & Partners
- + Juliëtte Roelofsen, beleidsjurist ministerie van VWS

De expertcommissie is tweemaal bijeengekomen om over de voorliggende vragen met elkaar van gedachten te wisselen. Ook is een vragenlijst ingebracht in het eHealth Network (eHN) met als doel meer zicht te krijgen op de wijze waarop andere lidstaten omgaan met toegang van kinderen van 12 tot 16 jaar en gezaghebbende ouders en voogden tot online informatie van het betreffende kind. Vervolgens is een concept-advies opgesteld. In de tweede bijeenkomst van de commissie is het concept-advies besproken. Tot slot heeft een schriftelijke ronde plaatsgevonden op basis waarvan het definitieve advies is opgeleverd.

2. Juridisch kader

2.1 Inleiding

In dit hoofdstuk wordt het juridisch kader beschreven dat van toepassing is op digitale toegang tot medische informatie van kinderen van 12 tot 16 jaar door gezaghebbende ouders en voogden via een patiëntenportaal. Onderstaand wordt - waar relevant voor dit vraagstuk - nader ingegaan op het Internationaal Verdrag inzake de Rechten van het Kind (IVRK); de Wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst (WGBO⁴), de Wet aanvullende bepalingen verwerking persoonsgegevens in de zorg (Wabvpz), de Algemene verordening gegevensbescherming (AVG) en de Uitvoeringswet AVG (UAVG). Voor onderstaand juridisch kader geldt dat het uitgangspunt is, dat het kind wilsbekwaam is en in staat is tot het zelfstandig uitoefenen van diens rechten.

2.2 IVRK

Het IVRK is van belang óók als het gaat om gezondheidsrechtelijke discussies over rechten van kinderen en de ontwikkeling van het denken over het oordeelsvermogen en de beslissingsbevoegdheid van minderjarigen. Mirjam Sombroek-Van Doorm wijst er in haar oratie van 26 april 2024 op dat kinderen vandaag de dag geen passieve rechtssubjecten meer zijn, maar *active rightsholders*. Ze hebben rechten en die moeten ze ook kunnen uitoefenen.

Het IVRK heeft als uitgangspunt dat kinderen een bijzondere categorie mensen zijn en niet slechts objecten van bescherming door volwassenen, zoals lange tijd het uitgangspunt was. Afhankelijk van het ontwikkelingsstadium waarin zij zich bevinden, verhouden ze zich op een bepaalde wijze tot hun ouders en opvoeder, en ook tot zorgverleners. Het IVRK houdt daarom rekening met de zich ontwikkelende vermogens van ieder kind, bij het uitoefenen van zijn rechten en het nemen van beslissingen over diens situatie. Hoe ouder het kind, hoe minder het draait om bescherming en hoe meer ruimte er komt voor participatie en autonomie. En dat geldt dus ook in een medische- en zorgcontext. Wat alle kinderen delen, ongeacht hun leeftijd, is dat zij het recht hebben om te worden benaderd als gelijkwaardige mensen met mensenrechten en fundamentele vrijheden die geënt zijn op mensenrechtelijke waarden.

Hieruit vloeit ook voort dat kinderen ongeacht hun leeftijd recht hebben op duidelijke en voor kinderen toegankelijke informatie. Zij hebben die nodig om betekenisvol te kunnen participeren in een medische of zorgcontext.⁵

Er zijn, naast het recht op gezondheid zoals opgenomen in artikel 24 IRVK, vier belangrijke beginselen van betekenis voor het recht op gezondheid van kinderen in het IVRK:

- + Het recht op non-discriminatie (art. 2 IRVK)
- + Het belang van het kind (art. 3 IRVK)
- + Het recht op leven en ontwikkeling (art. 6 IRVK)
- + Het recht van het kind om te worden gehoord (art. 12 IRVK)

⁴ Boek 7, Titel 7, afdeling 5 van ons Burgerlijk Wetboek, artikel 7:446 tot en met 7:468 BW.

⁵ M.P. Sombroek-Van Doorm, De steen van Antoine de Saint-Exupéry: bouwen aan de samenwerking tussen recht en gezondheid, Leiden: *Universiteit Leiden* 2024, p. 10 e.v.

Deze rechten zijn onderstaand nader uitgewerkt.

Het recht op non-discriminatie, artikel 2 IVRK

1. De Staten die partij zijn bij dit Verdrag, eerbiedigen en waarborgen de in het Verdrag beschreven rechten voor ieder kind onder hun rechtsbevoegdheid zonder discriminatie van welke aard ook, ongeacht ras, huidskleur, geslacht, taal, godsdienst, politieke of andere overtuiging, nationale, etnische of maatschappelijke afkomst, welstand, handicap, geboorte of andere omstandigheid van het kind of van zijn of haar ouder of wettige voogd.

2. De Staten die partij zijn, nemen alle passende maatregelen om te waarborgen dat het kind wordt beschermd tegen alle vormen van discriminatie of bestraffing op grond van de omstandigheden of de activiteiten van, de meningen geuit door of de overtuigingen van de ouders, wettige voogden of familieleden van het kind.

Dit algemene beginsel beoogt kinderen dus te beschermen tegen elke vorm van ongerechtvaardigd onderscheid; ook als sprake is van verschillen van opvatting van en tussen ouders, voogden of familieleden.

Het belang van het kind, artikel 3 IVRK

1. Bij alle maatregelen betreffende kinderen, ongeacht of deze worden genomen door openbare of particuliere instellingen voor maatschappelijk welzijn of door rechterlijke instanties, bestuurlijke autoriteiten of wetgevende lichamen, vormen de belangen van het kind de eerste overweging.

Dit beginsel is zowel materieel, fundamenteel als procedureel van betekenis. Het moet direct doorwerken in de nationale rechtsorde en bij een belangenafweging mogen de rechten van het kind niet terzijde worden geschoven of worden ondermijnd. Ook moeten de rechten van kinderen procedureel worden geborgd.

Met artikel 3 IVRK hangt ten zeerste ook artikel 18 IVRK samen, waarin is bepaald dat beide ouders de gezamenlijke verantwoordelijkheid dragen voor de opvoeding en de ontwikkeling van het kind. Ouders of voogden hebben de eerste verantwoordelijkheid voor de opvoeding en de ontwikkeling van het kind. Het belang van het kind is hun allereerste zorg.

In artikel 5 IVRK is weliswaar opgenomen dat rekening moet worden gehouden met de rechten en plichten van ouders, maar daarbij moet vooral worden voorzien in passende leiding en begeleiding bij de uitoefening door een kind van zijn rechten op een wijze die verenigbaar is met de zich ontwikkelende vermogens van het kind.

Het doel van ouderlijk gezag is niet het toekennen aan ouders van beschikkingsrecht over hun kinderen, maar het begeleiden van kinderen naar zelfbeschikking. Dit is een belangrijke nuance. Beperking van de rechten van de minderjarige moeten vanuit de minderjarige worden gemotiveerd. In geval van conflict vormt het belang van de minderjarige het uitgangspunt.⁶

⁶ H. J. J. Leenen e.a., *Handboek gezondheidsrecht*, Den Haag: Boom Juridisch 2024, p. 104.

Het recht op leven en ontwikkeling, artikel 6 IVRK

- 1. De Staten die partij zijn, erkennen dat ieder kind het inherente recht op leven heeft.*
- 2. De Staten die partij zijn, waarborgen in de ruimst mogelijke mate de mogelijkheden tot overleven en de ontwikkeling van het kind.*

Dit recht omvat ook het recht op ontwikkeling, en geeft daarmee aan dat de ontwikkeling van het kind mede betrokken moet worden bij maatregelen die ten aanzien van kinderen getroffen worden.

Het recht om te worden gehoord, artikel 12 IVRK

- 1. De Staten die partij zijn, verzekeren het kind dat in staat is zijn of haar eigen mening te vormen, het recht die mening vrijelijk te uiten in alle aangelegenheden die het kind betreffen, waarbij aan de mening van het kind passend belang wordt gehecht in overeenstemming met zijn of haar leeftijd en rijpheid.*

Dit recht legt de basis voor het betrekken van kinderen in medische besluitvorming die hen raakt. Het wordt ook wel het recht op participatie genoemd. Dit is ruimer dan bedoeld in artikel 7:448 BW, omdat de arts ook moet terugkoppelen aan het kind hoe de inbreng van het kind is meegewogen bij het nemen van de beslissing over medisch onderzoek of behandeling.⁷ Dit sluit ook aan bij de constatering van Sombroek-Van Doorm dat kinderen geen passieve rechtssubjecten zijn, maar *active rightsholders*. Daarbij is het ontwikkelingsstadium waar zij zich in bevinden van belang om te bepalen hoe het kind zich verhoudt tot ouders, opvoeders en arts. Hoe ouder het kind, hoe meer ruimte er moet zijn voor participatie en autonomie. Dit geldt voor de behandeling en besluiten daarover maar ook over wie toegang mag hebben tot medische informatie van het kind.⁸

2.3 WGBO, Wabvpz, (U)AVG

2.3.1 Introductie

In Nederland is gekozen voor het juridisch borgen van zeggenschap van het kind binnen de zorg op basis van leeftijdsgrenzen⁹. Zoals eerder aangegeven hebben kinderen tussen 12 – 16 binnen de WGBO een bijzondere positie. De gezaghebbende ouders of voogden (hierna: de ouders) treden op als wettelijk vertegenwoordiger van een minderjarige patiënt. 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. Vanaf dat moment is de hulpverlener gehouden aan de patiëntenrechten zoals opgenomen in de WGBO en gelden er bepaalde verplichtingen rondom het ‘goed hulpverlenerschap’.

⁷ M.P. Sombroek-Van Doorm, De steen van Antoine de Saint-Exupéry: bouwen aan de samenwerking tussen recht en gezondheid, Leiden: *Universiteit Leiden* 2024, p. 16.

⁸ M.P. Sombroek-Van Doorm, De steen van Antoine de Saint-Exupéry: bouwen aan de samenwerking tussen recht en gezondheid, Leiden: *Universiteit Leiden* 2024, p. 10 e.v.

⁹ In het kader van goed hulpverlenerschap zal door zorgverleners ook rekening moeten worden gehouden met de feitelijke wilsbekwaamheid van het kind.

De WGBO kent drie leeftijdscategorieën van minderjarige patiënten:

- + Onder de 12 jaar, waarbij de ouders of voogd alle rechten uitoefenen, ook met betrekking tot het medisch dossier. De zorgverlener kan een verzoek tot inzage alleen weigeren als dit onverenigbaar is met goed hulpverlenerschap of persoonlijke levenssfeer van derden.
- + Tussen 12 en 16 jaar, kinderen tussen 12 – 16 genieten 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.
- + Vanaf 16 jaar, waarbij kinderen voor zichzelf een rechtsgeldige geneeskundige behandelingsovereenkomst sluiten en zelf in en buiten rechte voor zichzelf optreedt.¹⁰ Het kind kan toestemming geven aan gezaghebbende ouders of voogden voor inzage in het patiëntenportaal of medisch dossier.

Onderstaand gaan we nader in op het juridisch kader dat geldt voor kinderen tussen 12 en 16 jaar. We beginnen met een toelichting op het medisch dossier, het patiëntenportaal en het medisch beroepsgeheim om te verhelderen in welke juridische context de vragen zich bevinden (par. 2.3.2). Vervolgens wordt ingegaan op het recht op informatie (par. 2.3.3) en het recht op inzage (par.2.3.4). Besproken wordt wanneer ouders in beginsel (dus zonder toestemming) recht hebben op informatie en welke uitzonderingen hierop bestaan. Daarna gaan we in op in welke zin het recht op inzage breder is dan het recht op informatie. Voor beide rechten (informatie- en inzagerecht) wordt de relevantie van het patiëntenportaal besproken. Tevens wordt ingegaan op toestemming van het kind; wanneer is toestemming aan gezaghebbende ouders of voogden nodig om het beroepsgeheim te doorbreken en toegang te krijgen tot medische informatie van het kind? In paragraaf 2.3.5 behandelen we de (U)AVG en toestemming van kinderen tussen 12 en 16. Tenslotte gaan we in op welke eisen worden gesteld aan een rechtsgeldige toestemming (par. 2.4)

2.3.2 Het medisch dossier, het patiëntenportaal en het medisch beroepsgeheim

Zorgverleners in de zin van de WGBO zijn gehouden aan de verplichtingen rondom 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.¹¹ In artikel 7:454, eerste lid BW is de dossierplicht van de zorgverlener 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 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.”

De dossierverplichting maakt dat iedere zorgverlener persoonlijk verantwoordelijk is voor het inrichten van het medisch dossier en de inhoud hiervan. De zorgverlener bepaalt en bewaakt de wijze

¹⁰ Artikel 7:447 lid 1 BW.

¹¹ KNMG-Richtlijn, *Omgaan met medische gegevens* 2024, p. 27.

van dossiervoering en het dossierbeheer vanaf het moment dat een medisch dossier wordt ingevoerd tot het moment dat het wordt vernietigd.

Primair moet rekening worden gehouden met de verplichtingen die gelden voor de zorgverlener rondom het medisch beroepsgeheim. Dit betreft de waarborging van het door de patiënt aan de zorgverlener toevertrouwde geheim. Hieronder valt alles wat de zorgverlener in die hoedanigheid ter kennis komt, ook niet-medische zaken.¹² Het kan daarbij bijvoorbeeld gaan om persoonlijke omstandigheden van de patiënt en persoonlijke waarnemingen van de zorgverlener. Deze geheimhoudingsplicht van de zorgverlener 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, artikel 272 Wetboek van Strafrecht, artikel 218 Wetboek van Strafvordering en artikel 88 Wet BIG.¹³

Een patiëntenportaal kan (delen van) het medisch dossier bevatten, maar belangrijk om te markeren is dat het patiëntenportaal niet hetzelfde is als een elektronisch patiëntendossier. Dit leidt in de praktijk nog wel eens tot verwarring.

- + 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 bronsystemen opgeslagen kunnen worden.¹⁴ 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 patiëntenportaal zorgt voor toegang tot een informatiesysteem van een zorgaanbieder.¹⁵ Via een patiëntenportaal kunnen patiënten veelal medische gegevens inzien en communiceren met de zorgverlener over bijvoorbeeld afspraken. Een patiëntenportaal is in de huidige praktijk niet hetzelfde als EPD/ECD en is dus niet het gehele *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. De vraag is of het volledige dossier wel toegankelijk kan worden gemaakt via het patiëntenportaal. Uiteraard is het medisch beroepsgeheim van de zorgverlener 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. Hierop wordt hierna verder ingegaan.

¹² H.J.J. Leenen e.a. 2024, p. 134.

¹³ H.J.J. Leenen e.a. 2024, p. 131.

¹⁴ Begrippenlijst van Bijlage 1 Besluit vaststelling beleidsregels subsidiëring Versnellingsprogramma Informatie-uitwisseling Patiënt en Professional fase 3.

¹⁵ Kamerstukken I 2015/16, 33509, nr. N, p. 8.

2.3.3 Het recht op informatie

De reikwijdte van het recht op informatie

De zorgverlener moet de minderjarige patiënt en de gezaghebbende ouders en voogden informeren over:

- + De aard en het doel van het voorgenomen onderzoek, de voorgestelde behandeling of de uit te voeren verrichtingen;
- + De te verwachten gevolgen en risico's daarvan voor de gezondheid van de patiënt, en de gevolgen en risico's van niet-behandelen;
- + Andere mogelijke methoden van onderzoek en behandelingen, al dan niet uitgevoerd door andere zorgverleners;
- + De staat van en de vooruitzichten met betrekking tot diens gezondheid voor wat betreft het terrein van de mogelijke methoden van onderzoek of behandelingen;
- + De termijn waarop de mogelijke methoden van onderzoek of behandelingen kunnen worden uitgevoerd en de verwachte tijdsduur ervan.¹⁶

De zorgverlener moet de minderjarige patiënt en de gezaghebbende ouders of voogd inlichten op een wijze die past bij hun bevattingsvermogen. Dat kan worden gerealiseerd door in individuele gevallen maatwerk te leveren, maar ook door de informatie aan te laten sluiten bij het bevattingsvermogen (getoetst op begrijpelijkheid en toegankelijkheid) van (een bepaalde groep) patiënten.¹⁷ Ook moet tijdig met de patiënt en de gezaghebbende ouders of voogd overlegd worden over het voorgenomen onderzoek en de voorgestelde behandeling en over de ontwikkelingen omtrent het onderzoek, de behandeling en de gezondheidstoestand van de patiënt.

Op welk moment de noodzakelijke informatie moet worden verstrekt, is sterk afhankelijk van de omstandigheden van het geval.¹⁸ In ieder geval moet informatieverstrekking voorafgaand aan de ingreep plaatsvinden zodat de patiënt en de gezaghebbende ouders en voogd enige bedenktijd hebben. Verder moet de zorgverlener zich op de hoogte stellen van de situatie en de behoeften door de patiënt en de ouders uit te nodigen om vragen te stellen (ook wel *Shared Decision Making (SDM)* genoemd).¹⁹ Doel hiervan is om een zo goed mogelijke aansluiting te realiseren tussen de door de zorgverlener te verstrekken informatie en de wensen, behoeften en mogelijkheden van de patiënt. Hoewel de ouders ook als gesprekspartners deelnemen aan dit gesprek zijn de wensen van het kind leidend. Dit volgt uit de zorgplicht van een wettelijke vertegenwoordiger om de zorg van een goed vertegenwoordiger te betrachten en de patiënt zoveel mogelijk te betrekken bij de taakvervulling. Dit is ook in lijn met het IVRK waarin wordt bepaald dat het belang van het kind centraal staat, het kind in staat moet worden gesteld een eigen mening te vormen, dat aan die mening passend belang moet worden gehecht en dat de ouders moeten voorzien in passende begeleiding bij uitoefening van de rechten van het kind op een wijze die verenigbaar is met het ontwikkelende vermogen van het kind.²⁰ De mate en de omvang van de te verstrekken informatie hangt af van de aard van de medische verrichting en van de individuele omstandigheden van de patiënt, waarbij als uitgangspunt geldt dat alle informatie verstrekt moet worden waarvan de zorgverlener kan begrijpen dat een redelijk denkend mens dit in dezelfde omstandigheden zou willen meewegen voordat een beslissing over de behandeling wordt gemaakt.²¹ Het gaat erom dat zodanige informatie wordt verstrekt dat de patiënt en de ouders verantwoord tot een beslissing kunnen komen. De zorgverlener is verantwoordelijk voor

de juiste en op de patiënt en de ouders toegesneden informatie. De zorgverlener moet ook bij de patiënt en de ouders nagaan of zij de verstrekte informatie voldoende hebben begrepen.²²

Vorm van informatieverstrekking

Op welke wijze informatie wordt verstrekt hangt sterk af van de omstandigheden. De zorgverlener kan de vereiste informatie *live* aan de patiënt en de ouders verstrekken, bijvoorbeeld in de behandelkamer met de patiënt en de ouders. De patiënt en de ouders kunnen ook verlangen dat de informatie schriftelijk of elektronisch wordt verstrekt.²³

Informatie wordt tegenwoordig steeds vaker elektronisch verstrekt, bijvoorbeeld via het patiëntenportaal. Onderzoek wijst uit dat elektronisch informeren van de patiënten tot beter begrip van de informatie leidt. Toch kan schriftelijke voorlichting de informatieverplichting van de zorgverlener niet vervangen.²⁴ Schriftelijke informatie moet als ondersteunend worden beschouwd.²⁵ Het gebruik van patiëntenportalen door de patiënt kan wel leiden tot meer regie over de gegevens en het proces van gezamenlijke besluitvorming (*SDM*). Volgens Ploem en Bak moet het gebruik daarom aangemoedigd worden. Toch zal de zorgverlener rekening moeten houden met patiënten die deze digitale faciliteiten niet goed kunnen gebruiken, bijvoorbeeld door laaggeletterdheid of omdat de patiënt digitaal minder vaardig is of omdat zij niet de middelen hebben om daarvan gebruik te maken.²⁶ Overigens is het niet automatisch zo dat met de verstrekking van informatie via het patiëntenportaal de verantwoordelijkheid van een zorgverlener om de patiënt adequaat en passend bij de bevattingsvermogen over de noodzakelijke aspecten te informeren, is ingevuld.²⁷

Is toestemming van het kind tussen 12 - 16 vereist?

Deze categorie minderjarige patiënten oefenen zelfstandig de patiëntenrechten uit.²⁸ Dit geldt ook voor het recht op geheimhouding. In artikel 7:457, eerste lid BW, is opgenomen dat de zorgverlener zorgdraagt dat aan anderen dan de patiënt geen inlichtingen over de patiënt dan wel inzage in of afschrift van de gegevens uit het dossier worden verstrekt dan met toestemming van de patiënt.

In artikel 7:457, derde lid, BW wordt echter geregeld dat de wettelijke vertegenwoordigers wier toestemming ter zake van de uitvoering van de behandelingsovereenkomst op grond van artikel 7:450 BW is vereist niet worden gezien als *'een andere dan de patiënt'*. Zowel de ouders als de patiënt

¹⁶ Artikel 7:448 lid 2 BW.

¹⁷ J. Legemaate, 'Digitaal informed consent (eIC): zegen of bedreiging?' *TvGR* 2024, p. 313.

¹⁸ M.P. Sombroek van Doorm & C.J.J.M. Stolker, in: *T&C BW*, commentaar op artikel 7:448 BW.

¹⁹ Artikel 7:448 lid 3 BW.

²⁰ Artikel 7:465 lid 5 BW; R.P. Wijne, in: *GS Bijzondere overeenkomsten*, art. 7:465 BW, aant. 9; B.J.M. Frederiks, W.T.L. Krugers Dagneaux & B.C.A. Toebes, in: *Een toekomstbestendige WGBO: preadvies 2025*, De WGBO door de bril van mensenrechten, Boom: Den Haag 2025, p. 55-57; artikel 3, 5 en 12 IVRK.

²¹ Rb. Gelderland 6 juli 2022, ECLI:NL:RBGEL:2022:3340.

²² H.J.J. Leenen e.a. 2024, p. 88-89.

²³ Artikel 7:448 lid 3 BW.

²⁴ H.J.J. Leenen e.a. 2024, p. 86.

²⁵ RTG Amsterdam 18 januari 2011, ECLI:NL:TGZRAMS:2011:YG0956, r.o. 5.3.

²⁶ C. Ploem & M. Bak 2025, p. 156.

²⁷ C. Ploem & M. Bak 2025, p. 156.

²⁸ Artikel 7:465 lid 2 BW.

moeten daarvoor zorgvuldig geïnformeerd worden, zodat zij aan de hand van deze informatie een weloverwogen beslissing kunnen nemen. Uit deze verwijzing naar artikel 7:450 BW volgt dat het recht op informatie van de gezaghebbende ouders en voogden van patiënten van 12-16 nauw verbonden is met de toestemming voor de behandeling.²⁹ Alle overige informatie - die niet noodzakelijk is voor dit doel - valt buiten het informatierecht en kan alleen aan de ouders verstrekt worden met rechtsgeldige toestemming van de patiënt.³⁰ Indien de informatie valt onder het recht op informatie is toestemming van het kind dus niet vereist.

Uitzonderingen

Ook indien sprake is van een situatie waarbij de toestemming voor toegang door de gezaghebbende ouders en voogden niet vereist is (recht op informatie) óf toestemming wel vereist is en ook gegeven door het kind kunnen er uitzonderingssituaties zijn waarbij de zorgverlener tóch geen inlichtingen verstrekt. Deze afweging wordt gemaakt door de zorgverlener, deze heeft hier een wettelijke verantwoordelijkheid.

+ Niet verenigbaar met de zorg van een goed hulpverlener;

In artikel 7:457, derde lid BW wordt geregeld dat de zorgverlener alsnog geen inlichtingen hoeft te verstrekken aan de wettelijke vertegenwoordiger als de zorgverlener van mening is dat dit strijdig is met de zorg van een goed hulpverlener. Dat kan bijvoorbeeld het geval zijn als de gezondheid of de veiligheid van de patiënt in gevaar zou komen als de zorgverlener die informatie aan zou verstrekken of het recht van de minderjarige patiënt op onbelemmerd toegang tot de gezondheidszorg in het geding komt.³¹ Dit geldt zowel voor informatie die betrekking heeft op de voorgestelde behandeling en waarvoor de gezaghebbende ouders of voogden toestemming hebben moeten geven³² als voor informatie waarvoor de patiënt toestemming heeft gegeven om te verstrekken. Zolang de zorgverlener van mening is dat verstrekking niet in overeenstemming is met de zorg van een goed hulpverlener, kan de zorgverlener informatieverstrekking aan de gezaghebbende ouders en voogden achterwege laten.³³

+ Op verzoek kind tussen 12 en 16 jaar;

Daarnaast kan het kind tussen 12 en 16 jaar de zorgverlener vragen om de ouders niet te informeren over bepaalde aspecten van de gezondheidstoestand of behandeling. In dat geval vloeit uit het systeem van de WGBO voort dat de zorgverlener deze wens moet respecteren.³⁴

²⁹ Artikel 7:450 lid 2 BW.

³⁰ KNMG-wegwijzer, Toestemming en informatie bij behandeling van minderjarigen 2019, p. 25.

³¹ KNMG-wegwijzer, Toestemming en informatie bij behandeling van minderjarigen 2019, p. 26.
Artikel 7:457 lid 3 BW.

³² H.J.J. Leenen e.a. 2024, p. 108-109.

³³ H.J.J. Leenen e.a. 2024, p. 138.

³⁴ H.J.J. Leenen e.a. 2024, p. 109.

Conclusie

- + Indien de informatie die op het portaal wordt getoond, zich strikt zou beperken tot wat noodzakelijk is om (deels) te voldoen aan het recht op informatie en daarmee noodzakelijk is om een weloverwogen beslissing te nemen over toestemming voor de behandeling, is geen toestemming nodig van het kind om gezaghebbende ouders en voogden toegang te geven. Indien de informatie verder reikt dan strikt genomen nodig is om toestemming van de vertegenwoordiger(s) mogelijk te maken, dan is wel toestemming van de 12 – 16-jarige vereist.
- + Indien de zorgverlener van mening is dat toegang strijdig is met de zorg van een goed hulpverlener kan de zorgverlener besluiten alsnog geen inlichtingen te verstrekken aan de gezaghebbende ouder en voogd, ook al zouden die deze informatie nodig hebben om een beslissing over de behandeling bij hun kind te nemen. In deze situatie **weegt de verantwoordelijkheid van de zorgverlener** om het kind tegen psychologische of fysieke schade te beschermen zwaarder dan het recht op informatie van de vertegenwoordiger(s).
- + Tenslotte kan het kind tussen 12 en 16 de zorgverlener verzoeken om de gezaghebbende ouders en voogden niet te informeren, de zorgverlener moet deze wens respecteren.

2.3.4 Het recht op inzage

De reikwijdte van het recht op inzage

Het recht op inzage- en afschrift van gegevens uit het dossier van patiënt is geregeld in artikel 7:456 BW. Het recht op inzage is niet hetzelfde als het bovenstaand uitgewerkte recht op informatie. Het recht op informatie is nauw verbonden met het weloverwogen kunnen beslissen over een voorgestelde behandeling, terwijl het recht op inzage een recht is dat gerelateerd is aan het medisch dossier dat door de zorgverlener voor twintig jaren wordt bewaard (of langer als dat noodzakelijk is) te rekenen vanaf het tijdstip waarop de laatste wijziging in het dossier heeft plaatsgevonden.³⁵ Dat ziet dus in de meeste gevallen op een veel grotere hoeveelheid informatie dan noodzakelijk is voor het besluit over de behandeling door het kind en de gezaghebbende ouders en voogden.

Een zorgverlener mag het verzoek van de patiënt om het medisch dossier in te zien of een afschrift daarvan te ontvangen, niet weigeren, tenzij sprake is van een van de twee uitzonderingssituaties die hierna zijn uitgewerkt.³⁶

1. *De informatie schaadt de privacy van derden*

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

³⁵ Artikel 7:454 lid 3 BW.

³⁶ RTG Zwolle 10 januari 2025, ECLI:NL:TGRZWO:2025:6, r.o. 5.10.

zorgverlener moet bij een inzageverzoek beoordelen of dit het geval is, en zo ja, beoordelen of het belang van de andere persoon zwaarder weegt dan het belang van de patiënt om inzage te krijgen.³⁷ Uitgangspunt voor zorgverleners is 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.

2. Inzage is niet verenigbaar met de zorg van een goed hulpverlener

Deze uitzonderingsgrond ziet alleen op een inzageverzoek dat afkomstig is van een derde (zoals de gezaghebbende ouders of voogden). Een zorgverlener kan zich niet beroepen op deze uitzonderingsgrond als de patiënt zelf om inzage vraagt.

De zorgverlener kan een inzageverzoek of een verzoek om inlichtingen van een derde zoals een gezaghebbende ouder en voogd (deels) weigeren - ook als die derde recht heeft op inzage - als dit niet verenigbaar is met de zorg van een goed hulpverlener.³⁸ Dit geldt zelfs als de patiënt toestemming voor inzage heeft gegeven. De zorgverlener is nog steeds gehouden een eigen afweging te maken op grond van goed hulpverlenerschap. Dit kan betekenen dat de zorgverlener 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 zorgverlener 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 zorgverlener.

Vorm inzagerecht

Zowel de WGBO als de AVG kennen een recht op inzage. Als het gaat om de vorm van het inzagerecht dan zien we dat in de WGBO (artikel 7:456 BW) niets is 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.³⁹

Artikel 15 AVG ziet op het recht van inzage van de betrokkene en 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

³⁷ Artikel 7:456 BW.

³⁸ Artikel 7:457 lid 3 en 7:453 BW.

³⁹ *Wet aanvullende bepaling persoonsgegevens in de zorg (wabvpz)*, Juridische factsheet, Ministerie van VWS, juli 2020.

worden geen concrete eisen gesteld aan de vorm waarin de elektronische verstrekking moet plaatsvinden, 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.

Inzage via het patiëntenportaal

Een patiënt heeft op grond van artikel 7:456 BW en artikel 15d Wabvpz het recht om (elektronische) inzage in of afschrift van het medisch dossier te krijgen. Het is echter niet verplicht om inzage te verlenen via het patiëntenportaal. De wet verplicht de zorgverlener om elektronische inzage te verlenen als de patiënt daarom verzoekt, maar stelt geen specifieke eisen aan de vorm waarin elektronische inzage wordt verleend. Elektronische inzage kan ook door middel van een pdf-bestand te versturen via beveiligde mail. Verstrekking op papier is niet verplicht, maar kan wel voor de hand liggen als bijvoorbeeld een patiënt dat wenst of als deze geen computer of toegang tot het patiëntenportaal heeft.

Zoals eerder aangegeven is een patiëntenportaal niet hetzelfde als het medisch dossier. Het medisch dossier omvat alle informatie die de zorgverlener gedurende twintig jaar moet bewaren (of langer als dat noodzakelijk is), gerekend vanaf het moment van de laatste wijziging in het dossier. Een patiëntenportaal laat in het algemeen beperktere informatie zien dan wat in het medisch dossier is opgenomen, namelijk alleen de belangrijkste delen van het medisch dossier.⁴⁰ De tuchtrechter heeft in een recente uitspraak bepaald dat een zorgverlener aan het verzoek om elektronische inzage te krijgen had voldaan, doordat de informatie uit het medisch dossier waar het inzageverzoek van de patiënt betrekking op had al via het patiëntenportaal toegankelijk was gemaakt.⁴¹ Daarbij gaat het om een deel van de informatie in het dossier. Theoretisch lijkt het mogelijk om het gehele medische dossier te tonen via het patiëntenportaal, de vraag is of dit in de praktijk haalbaar en effectief is. Hier is voor zover wij kunnen achterhalen nog geen onderzoek naar gedaan.

Is toestemming van het kind tussen 12 - 16 vereist?

Volgens artikel 7:457, derde lid BW vallen de ouders van minderjarige patiënten niet onder ‘anderen dan de patiënt’ voor zover zij op grond van artikel 7:465 BW de patiëntenrechten namens de patiënt uitoefenen of als de medische informatie nodig is voor toestemmingverlening in de zin van artikel 7:450 BW.⁴²

Artikel 7:465 BW geldt alleen voor minderjarigen onder 12 jaar en wilsonbekwame patiënten. Wilsbekwame patiënten van 12 tot 16 jaar oefenen zelfstandig de patiëntenrechten uit, waaronder het inzagerecht.⁴³ De gezaghebbende ouders en voogden kunnen geen beroep doen op artikel 7:465 BW, zodat de ouders hier toch als ‘anderen dan de patiënt’ worden beschouwd. Indien een inzageverzoek

⁴⁰ CTG Den Haag 30 juni 2025, ECLI:NL:TGZCTG:2025:109, r.o. 4.5; zie ook RTG Den Haag 14 januari 2020, ECLI:NL:TGZRSGR:2020:11, r.o. 5.6.

⁴¹ RTG Zwolle 10 januari 2025, ECLI:NL:TGZRZWO:2025:6, r.o. 5.11; vgl. ook RTG Amsterdam 25 augustus 2023, ECLI:NL:TGZRAMS:2023:210, r.o. 4.5.

⁴² Artikel 7:457 lid 3 jo. 7:465 lid 4 BW.

⁴³ *Factsheet Medisch beroepsgeheim*, Ministerie VWS 2021, p. 2.

wordt gedaan door de gezaghebbende ouders of voogden dan is toestemming van het kind tussen 12 en 16 door gezaghebbende ouders en voogden vereist.

Conclusie

- + Het recht op inzage is een recht dat gerelateerd is aan het medisch dossier zoals bedoeld in de WGBO. Het recht op inzage is geregeld in de WGBO en AVG.
- + De gezaghebbende ouders en voogden kunnen geen beroep doen op artikel 7:465 BW, zodat de ouders in het geval van het recht op inzage toch als 'anderen dan de patiënt' worden beschouwd.
- + Indien een inzageverzoek wordt gedaan door de gezaghebbende ouders of voogden dan is toestemming van het kind tussen 12 en 16 vereist.
- + Een zorgverlener mag het verzoek van de patiënt om het medisch dossier in te zien of een afschrift daarvan te ontvangen, niet weigeren, tenzij sprake is van een van de twee uitzonderingssituaties:
 - De informatie schaadt de privacy van derden
 - Als inzage niet verenigbaar is met de zorg van een goed hulpverlener.Dit geldt alleen in het geval het inzageverzoek wordt gedaan door een 'derde' zoals de gezaghebbende ouders of voogden. Ook als de patiënt toestemming heeft gegeven. In deze situatie **weegt de verantwoordelijkheid van de zorgverlener** om het kind tegen psychologische of fysieke schade te beschermen zwaarder dan het recht op inzage van de vertegenwoordiger(s).

2.3.5 (U)AVG; toestemming kinderen van 12 tot 16

De AVG geldt als het gaat om de geheel of gedeeltelijk geautomatiseerde verwerking van persoonsgegevens, of persoonsgegevens die in een bestand zijn opgenomen, of bestemd zijn daarin te worden opgenomen. De AVG is van toepassing op het medisch dossier. Op grond van de AVG hebben minderjarige betrokkenen meer bescherming, aangezien zij zich allicht minder bewust zijn van de betrokkene risico's en rechten in verband met de verwerking van hun persoonsgegevens.⁴⁴

Voor het verwerken van persoonsgegevens is op grond van de AVG een grondslag vereist.⁴⁵ Dat kan onder meer toestemming zijn.

Ter bescherming van kinderen is er in artikel 8 AVG bepaald dat als toestemming de grondslag is voor "de verwerking van persoonsgegevens in verband met het rechtstreekse aanbod van diensten van de informatiemaatschappij" de wettelijk vertegenwoordiger deze toestemming moet geven totdat het kind 16 jaar is. Vanaf 16 moet het kind zelf de toestemming geven.

⁴⁴ Zie ook overwegingen 38, 58, 65, 71 en 75 AVG.

⁴⁵ Artikel 6 lid 1 AVG.

Het gaat bij deze toestemming bijvoorbeeld om het gebruik van apps (TikTok, Snapchat, Whatsapp, maar ook gezondheidsapps). Lidstaten kunnen deze leeftijd verlagen tot 13 jaar, maar daar heeft Nederland niet voor gekozen. De verwerkingsverantwoordelijke moet redelijke inspanningen verrichten om te controleren of er ouderlijke toestemming is. Slechts indien er rechtstreeks en kosteloos een hulp- of adviesdienst aan een minderjarige wordt aangeboden is geen toestemming van de wettelijk vertegenwoordiger vereist. Dit geldt overigens ook voor minderjarigen onder de 12. Denk bij dit soort hulp- of adviesdiensten bijvoorbeeld aan de kindertelefoon. Het algemene overeenkomstenrecht van de lidstaten wordt onverlet gelaten, dit geldt dus ook voor de geneeskundige behandelingsovereenkomst.

In artikel 12 van de AVG over het bieden van transparantie is verplicht gesteld dat de informatie die een betrokkene ontvangt over de verwerking van persoonsgegevens in duidelijke en eenvoudige taal wordt verstrekt, vooral als het een kind betreft (zie ook overweging 58 AVG).

De Uitvoeringswet AVG (UAVG)

Nederland heeft in de UAVG geen gebruik gemaakt van de mogelijkheid van artikel 8 AVG om kinderen tussen de 13 en 16 jaar zelf te laten beslissen en toestemming te verlenen voor diensten van de informatiemaatschappij. Dit betekent dat de regels uit de AVG gelden. Ook hier geldt een uitzondering voor adviesdiensten die rechtstreeks worden aangeboden, al heeft de wetgever daar het woord 'kosteloos' aan toegevoegd (artikel 5, lid 5 UAVG): 'Dit artikel is niet van toepassing op hulp- en adviesdiensten die rechtstreeks en kosteloos aan een minderjarige of een onder curatele gestelde worden aangeboden.' Met betrekking tot de rechten van betrokkenen uit de AVG, hoofdstuk III (recht op inzage etc), regelt artikel 5, lid 4 UAVG dat deze voor betrokkenen onder de 16 jaar, worden uitgeoefend door de wettelijk vertegenwoordiger.

Wetsvoorstel Verzamelwet gegevensbescherming nummer 36364 (in behandeling Eerste Kamer), wijziging UAVG

Met het wetsvoorstel wil de wetgever een aantal wijzigingen aanbrengen in artikel 5 UAVG. Zo wil de wetgever 'verduidelijken' dat artikel 5 UAVG geen invloed heeft op de bijzondere regeling in afdeling 5 van titel 7 van boek 7 van het Burgerlijk Wetboek (WGBO).

Zoals opgenomen in de Memorie van Toelichting bij dit wetsvoorstel: 'De regeling in de WGBO is als volgt. Voor het verstrekken van inlichtingen over de patiënt of het verstrekken van inzage of afschrift van gegevens uit het dossier aan anderen dan de patiënt, is in beginsel toestemming van de patiënt vereist (artikel 457 van de WGBO). Indien het gaat om een kind onder de twaalf, is het aan de ouders of voogd om te bepalen of deze toestemming al dan niet wordt te verleend. Indien de patiënt ouder is dan 12 jaar, maar nog niet meerderjarig, en niet in staat kan worden geacht tot een redelijke waardering van zijn belangen ter zake, is het ook aan de ouders of voogd om deze toestemming al dan niet te verlenen. Indien een kind 12 jaar of ouder is en wel in staat kan worden geacht tot een redelijke waardering van zijn belangen ter zake, is het aan het kind zelf om te bepalen of toestemming wordt verleend.'

In de voorgestelde wijziging van de UAVG wordt de interpretatie van bovenstaande nader verduidelijkt en aangescherpt en meer in lijn gebracht met de WGBO. Het verlenen van toestemming voor het verwerken van persoonsgegevens moet tot 16 jaar nog steeds door de wettelijk vertegenwoordiger gebeuren. Maar de minderjarige tussen 12 en 16 kan de toestemming wel intrekken. Dit strookt ook met het eerdergenoemde argument dat kinderen vanaf 12 recht hebben gehoord te worden (artikel 12 IVRK). Ook met betrekking tot de rechten van betrokkenen, gaat de nieuwe UAVG eenzelfde leeftijdscategorie

toevoegen als we kennen in de WGBO: jongeren tussen 12 en 16 jaar kunnen, naast hun wettelijk vertegenwoordiger, ook zelf de rechten uit hoofdstuk III van de AVG uitoefenen (artikel 5, vierde lid).

In artikel 5, zevende lid wordt expliciet opgenomen dat het eerste tot en met het vierde lid niet van toepassing zijn voor zover een bijzondere regeling geldt op grond van Afdeling 5, titel 7, van Boek 7 van het Burgerlijk Wetboek. Daarmee wordt verduidelijkt dat de WGBO een *lex specialis* is ten opzichte van de UAVG. Praktisch betekent dit dat voor rechtsverhoudingen die beheerst worden door de WGBO als het gaat om de leeftijdscategorie tussen 12 en 16 jaar, de UAVG niet geldt. Dat geldt dan dus ook voor de uitoefening van patiëntenrechten.

Voor alle duidelijkheid: de AVG geldt wel, want dit is een Europese verordening en gaat dus boven lidstaatrechtelijk recht. Echter, de AVG heeft richtlijn-achtige trekken, die ruimte laat voor lidstaatrechtelijke invulling. Deze invulling dient vaak op formeel-wettelijk niveau plaats te vinden en dat is dan voor wat betreft patiëntenrechten van 12 tot 16-jarigen de WGBO.

Conclusie

- + Als het gaat om de rechten van minderjarige betrokkenen regelt de AVG weinig extra, ondanks dat op meerdere plekken de zin in de gronden wordt gebruikt dat ‘kinderen specifieke bescherming verdienen’ (zie grond 38).
- + In artikel 8 AVG wordt de mogelijkheid voor lidstaten open gelaten om te regelen dat kinderen tussen de 13 en 16 jaar zelf kunnen beslissen en toestemming kunnen verlenen voor diensten van de informatiemaatschappij.
- + Hier heeft Nederland middels de UAVG geen gebruik van gemaakt als het gaat om diensten in de informatiemaatschappij.
- + Wél heeft de wetgever in het Wetsvoorstel Verzamelwet gegevensbescherming (in behandeling Eerste Kamer) nader verduidelijkt hoe de UAVG zich verhoudt tot de WGBO als het gaat om het geven van toestemming van 12 tot 16 jarigen. De WGBO is een *lex specialis* ten opzichte van de UAVG en de regels zoals opgenomen in de WGBO gelden in plaats van de UAVG.
- + De (U)AVG staat dus niet in de weg aan het kunnen geven van toestemming door 12 tot 16 jarigen zoals bepaald in de WGBO.

2.4 Eisen aan rechtsgeldige toestemming

Bovenstaand is nader uitgewerkt wat het juridisch kader is dat bepaalt *wanneer* toestemming van het kind tussen 12 en 16 voor toegang van gezaghebbende ouders en voogden tot medische gegevens vereist is. Vervolgens is de vraag die binnen het zorgveld speelt of sprake is van een rechtsgeldige toestemming. Onderstaand wordt nader ingegaan op deze vraag.

Toestemming op basis van artikel 7:457 BW moet aan de volgende voorwaarden voldoen:⁴⁶

- + Toestemming voor informatieverstrekking is zonder enige dwang gegeven en de patiënt moet de gevolgen ervan kunnen overzien;
- + De patiënt is van tevoren ingelicht over het doel, de inhoud en de mogelijke gevolgen van de informatieverstrekking;

De toestemming kan zowel mondeling als schriftelijk worden gegeven. Wel heeft schriftelijke toestemming de voorkeur vanwege de aantoonbaarheid van de toestemming. Bij mondeling verleende toestemming is vermelding in het medisch dossier aanbevolen. In een schriftelijk verleende toestemming wordt duidelijk vermeld aan wie welke informatie mag worden verstrekt en voor welk doel.

De WGBO regelt dat in bepaalde gevallen toestemming van het kind tussen 12 en 16 vereist is, **daarmee heeft de wetgever bepaald dat deze toestemming ook rechtsgeldig gegeven kan worden**. Dat is ook in lijn met het IVRK en de sterke materiële rechtspositie die aan kinderen van deze leeftijd is toegekend.

Bij het proces om de toestemming van het kind tussen 12 en 16 te verkrijgen, moet door de zorgverlener rekening worden gehouden met de voorwaarden die gelden voor een rechtsgeldige toestemming. Het kind moet op de hoogte zijn van het doel, wat de toestemming inhoudt, wat de mogelijke gevolgen kunnen zijn en moet daar vragen over kunnen stellen. Het kan daarmee een belangrijk moment zijn om de bewustwording bij ouders, voogden en kind te bevorderen en te markeren dat er sprake is van een andere situatie als het gaat om het uitoefenen van de patiëntenrechten. De toestemming kan zowel mondeling als schriftelijk. Ook een online gegeven toestemming van de 12- tot 16-jarige aan ouders of voogden is in beginsel rechtsgeldig, als wordt voldaan aan de voorwaarden. Wél is zoals eerder uitgewerkt van groot belang dat de zorgverlener zich er wel van vergewist dat de ouder of voogd ook daadwerkelijk het gezag heeft over het betreffende kind. Hier moet binnen het proces voldoende waarborgen voor worden ingeregeld.⁴⁷

Bij twijfel; wettelijke verantwoordelijkheid van de zorgverlener

Daarnaast kan altijd sprake zijn van twijfel bij de zorgverlener of het verlenen van toegang wel in het belang is van het kind, ook al heeft deze toestemming verleend. Indien de zorgverlener twijfelt of het verstrekken van de informatie in het belang is van het kind en of dit wel verenigbaar is met de zorg van een goed hulpverlener weegt de verantwoordelijkheid van de zorgverlener voor het besluit om toegang te verlenen aan gezaghebbende ouders of voogden van het kind zwaarder (zoals nader uitgewerkt in paragraaf 2.3.3 en 2.3.4). De zorgverlener bepaalt vervolgens – los van de door het kind gegeven toestemming – of toegang wordt verleend en tot welke informatie. De zorgverlener moet hier dan wel toe in staat worden gesteld door middel van functionaliteiten die het EPD-systeem en het portaal bieden.

⁴⁶H. J. J. Leenen e.a. 2024, p. 138.

KNMG Richtlijn Omgaan met medische gegevens 2024, p. 19; M.P. Sommeren-Van Doorn 2019, p. 129-130.

⁴⁷ Hierbij kan de aankomende gezagsvoorziening een belangrijke rol spelen. Indien er geen sprake is van gezag kan ook niet voor het betreffende kind worden ingelogd door de ouders.

Conclusie

- + De WGBO regelt dat in bepaalde gevallen toestemming van het kind tussen 12 en 16 vereist is, daarmee heeft de wetgever bepaald dat deze toestemming ook rechtsgeldig gegeven kan worden.
- + Dat is ook in lijn met het IVRK en de sterke materiële rechtspositie die aan kinderen van deze leeftijd is toegekend.
- + Ook hier vormt dit weer de hoofdregel; zorgverleners kunnen ervan uitgaan dat de toestemming rechtsgeldig is als er sprake is van een 'normale' situatie. Indien sprake is van twijfel en de zorgverlener van mening is dat toegang strijdig is met de zorg van een goed hulpverlener kan de zorgverlener besluiten alsnog geen inlichtingen te verstrekken aan de gezaghebbende ouder en voogd.
- + Van belang is dat de zorgverlener in staat wordt gesteld om deze verantwoordelijkheid op zorgvuldige wijze te kunnen nemen in de praktijk.

3. Aandachtspunten gebruik patiëntenportaal in de praktijk

3.1 Inleiding

Ondanks dat het niet strikt noodzakelijk was voor het beantwoorden van de juridische vraag is tijdens het onderzoek aandacht besteed aan het verkrijgen van een beeld van de context waarin het patiëntenportaal wordt gebruikt en de perspectieven van verschillende actoren daarbij. Tevens is een survey uitgezet onder de Europese lidstaten. In deze survey is gevraagd naar de werkwijzen, methoden en juridische kaders die worden gehanteerd rond toegang tot het medisch dossier van minderjarigen met als doel om te bekijken of we hier in Nederland van kunnen leren. Hieruit vloeit een aantal aandachtspunten voort. De commissie is van mening dat deze aandachtspunten een nuttige bijdrage kunnen leveren aan het vraagstuk in de praktijk en knelpunten die zich voordoen. Onderstaand een beknopte uitwerking.

3.2 Perspectief van de zorginstelling

Gebruik patiëntenportaal

Voor zorginstellingen is het van belang om de kwaliteit en veiligheid van de zorg te borgen en te voldoen aan wettelijke vereisten. Zoals eerder beschreven in het juridisch kader is er in het huidige juridisch kader geen wettelijke plicht om gegevens van de patiënt via een patiëntenportaal beschikbaar te stellen. Wél is dit de afgelopen jaren sterk gestimuleerd vanuit het ministerie van VWS, bijvoorbeeld door middel van de zogenoemde VIPP-regelingen.⁴⁸

Zoals ook uit de voorgaande verkenning blijkt, is er een groot verschil tussen zorginstellingen als het gaat om het gebruik van het patiëntenportaal.⁴⁹ Steeds meer communicatie met de patiënt vindt plaats via het portaal: afspraken worden ingepland; herhaalrecepten voor medicatie kunnen worden aangevraagd en de benodigde vragenlijsten voor behandelingen kunnen door patiënten worden ingevuld. Daarnaast kunnen e-consulten via het portaal worden gedaan en kunnen patiënten vragen stellen aan de zorgverlener. Tevens is de medische informatie (meestal een deel daarvan) uit het EPD via het patiëntenportaal toegankelijk voor de patiënt. Het doel lijkt in elk geval transparantie en versterken van de rechten van de patiënt. Wat mogelijk is, verschilt uiteraard nog flink, afhankelijk van de zorginstelling en sector. In sommige sectoren wordt nog heel summier informatie ter beschikking gesteld via het portaal en sommige organisaties beschikken nog helemaal niet over een portaal.⁵⁰

Als we kijken naar de in het BW (WGBO) neergelegde plichten en verantwoordelijkheden van zorgverleners, dan is niet direct duidelijk met welk doel het portaal is ingericht door zorginstellingen. Wil de zorginstelling (deels) voldoen aan het recht op informatie (art. 7:448 BW) of wil men door middel van het portaal voldoen aan het recht op inzage (art. 7: 456 BW)?

⁴⁸ Besluit vaststelling beleidskader subsidiëring Versnellingsprogramma Informatie-uitwisseling Patiënt en Professional, 2017 - 2020.

⁴⁹ Verkenning en juridisch kader, Dossieropbouw digitale toegang in de zorg, p. 12. [HP-Rapport-Dossieropbouw-Digitale-Toegang-in-de-zorg-22032024.pdf](#)

⁵⁰ Verkenning en juridisch kader, Dossieropbouw digitale toegang in de zorg, p. 16.

Zorginstellingen hebben de ‘juridische doelstellingen’ van het portaal vaak niet goed voor ogen bleek uit de eerder uitgevoerde verkenning. Er is dus ook nog een grote variatie als het gaat om welke informatie beschikbaar wordt gesteld via het portaal. Wel lijkt het zo te zijn dat men informatie die toegankelijk is gemaakt ook bewaart op het portaal, de patiënt kan met betrekking tot meerdere jaren gegevens vinden afhankelijk van wanneer de zorgaanbieder gestart is met deze dienstverlening.

Onze inschatting is dat patiëntenportalen in de praktijk meer medische informatie zullen bevatten dan strikt genomen noodzakelijk is voor een weloverwogen beslissing over de behandeling, hetgeen betekent dat inzage in gegevens die de ouders of de voogd voor hun toestemmingverlening **niet nodig hebben** alleen geoorloofd is indien **de 12 – 16-jarige daarvoor toestemming** heeft gegeven.

Faciliteren zorgverleners zorgvuldige omgang met medisch beroepsgeheim

Een belangrijke verantwoordelijkheid van de zorginstelling is het faciliteren van de technische inrichting van het medisch dossier, de werking van het patiëntenportaal en bijbehorende processen op zodanige wijze dat de zorgverlener ook op zorgvuldige wijze kán voldoen aan de wettelijke vereisten die worden gesteld in het kader van het medisch beroepsgeheim en toegang door gezaghebbende ouders en voogden tot het patiëntenportaal van 12 – 16-jarigen. De invoering van de gezagsvoorziening kan een belangrijke aanleiding zijn om dit te herijken en herzien. Zie voor een nadere uitwerking van het perspectief van de zorgverlener paragraaf 3.3.

Praktijkvoorbeelden proces toestemming 12 -16

Voor zorginstellingen is het van belang om te voldoen aan wet- en regelgeving. Dit betekent dat zodra een kind de leeftijd van 12 jaar bereikt, toestemming van het kind vereist is voor toegang van gezaghebbende ouders en voogden tot het patiëntenportaal.

Er bestaat momenteel geen eenduidig manier waarop zorgverleners de toestemming voor de toegangsverlening vragen en de controle op het ouderlijk gezag uitvoeren. In de eerdere verkenning is wél aangegeven dat hier vanuit het zorgveld behoefte aan is; is er een standaard werkwijze mogelijk? Gekeken is naar een aantal voorbeelden zoals uit de eerdere verkenning naar voren zijn gekomen en tevens is door Nictiz een aantal praktijkvoorbeelden van ziekenhuizen aangeleverd. Onderstaand een beschrijving op hoofdlijnen en een inschatting in hoeverre de oplossing voldoet aan het juridisch kader. Voor een daadwerkelijke analyse daarvan is een uitgebreidere vervolganalyse noodzakelijk.

- + Sommige zorgaanbieders ondernemen geen actie, zij laten de situatie zoals het was voordat het kind 12 werd. Indien er sprake is van meer informatie dan strikt noodzakelijk voor de informatieplicht dan is dit niet in lijn met het juridische kader. Er moet toestemming worden gevraagd aan het kind.
- + Sommige zorgaanbieders sturen het kind een brief als het 12 jaar wordt en geven aan dat bezwaar kan worden gemaakt tegen blijvende toegang door de gezaghebbende ouders of voogden. Dit is niet in lijn met het juridische kader, er moet uitdrukkelijke toestemming worden gegeven door het kind.
- + Sommige zorgaanbieders sluiten het patiëntenportaal af nadat het kind 12 is geworden. Ook voor het kind zelf. Men is onzeker over het geldende juridische kader. Dit is op zich in lijn met het juridische kader aangezien er geen verplichting is om via het

patiëntenportaal informatie te verstrekken en aan een inzageverzoek ook op andere wijze kan worden voldaan. Het is wel een achteruitgang in de transparantie en dienstverlening aan de patiënt als het gaat om een 'normale' situatie.

- + Uit de eerder uitgevoerde verkenning blijkt dat in de sectoren die veel te maken hebben met complexe gezinssituaties zoals de JGZ, GGD en GGZ in veel gevallen géén toegang wordt verleend via een patiëntenportaal aan kinderen van 12 -16 of de gezaghebbende ouders en voogden, dit geldt ook voor kinderen tot 12 jaar. Dit is een bewuste keuze ter bescherming van het kind en om de toegankelijkheid tot de zorg voor het kind te waarborgen. Er kan ook geen toegang alleen aan het kind worden gegeven vanaf 12 aangezien kinderen in Nederland – in tegenstelling tot in veel andere lidstaten – al vanaf de geboorte kunnen beschikken over een DigiD en deze door de ouders kan worden gebruikt. Dit is in lijn met het juridische kader; de zorgverlener heeft de wettelijke verantwoordelijkheid in het belang van goed hulpverlenerschap en inzage via het portaal is niet verplicht. Uiteraard kan er wel een inzageverzoek worden gedaan.
- + De zorgaanbieder stuurt een brief en toestemmingsformulier naar het kind met de vraag deze ondertekend terug te sturen. Nadat dit is ontvangen, kunnen de ouders met hun eigen DigiD inloggen op het patiëntenportaal van hun kind. Dit voldoet op zich aan het juridisch kader, van belang is alleen wel dat wordt voldaan aan de voorwaarden voor een rechtsgeldige toestemming; het kind moet goed ingelicht worden en de gevolgen kunnen overzien. Tevens moet het gezag worden gecontroleerd.
- + Een aantal ziekenhuizen maakt gebruik van DigiD Machtigen en zet dit daarmee in als een vorm van toestemmingsvoorziening. Het kind machtigt de ouders of voogd en deze kunnen via hun eigen DigiD toegang te krijgen tot het patiëntenportaal van hun kind van 12 tot 16 jaar⁵¹ Dan is wél van belang dat het gaat om een ouder met gezag en om iemand die daadwerkelijk voogd is. Sommige ziekenhuizen raadplegen het BRP om het ouderlijk gezag te controleren, terwijl andere ziekenhuizen met verschillende vragenlijsten werken. Bij wijzigingen aan het ouderlijk gezag zijn de ouders verantwoordelijk om dat tijdig aan het ziekenhuis door te geven. Op zich voldoet deze oplossing aan het juridisch kader, er wordt toestemming gevraagd in de vorm van een machtiging. Het is wel aan te raden om deze werkwijze juridisch nader te onderbouwen (machtigen door 12 -16 jarigen). Tevens is het van belang dat het gezag wordt vastgesteld, anders kan de zorgaanbieder alsnog het medisch beroepsgeheim schenden zonder grondslag. Hier kan de gezagsvoorziening een belangrijke rol bij spelen. Van belang is tevens dat wordt voldaan aan de voorwaarden voor een rechtsgeldige toestemming; het kind moet goed ingelicht worden en de gevolgen kunnen overzien. De vraag is of dit via DigiD Machtigen voldoende kan worden ondervangen, er lijkt op het eerste gezicht vrij weinig tot geen informatie te worden gegeven via deze voorziening. Wellicht wordt dit door de zorgaanbieder op een andere wijze ondervangen.

⁵¹ Zoals Jeroen Bosch Ziekenhuis, Wilhelmina Ziekenhuis Assen, Elkelier ziekenhuis, Reinier de Graaff ziekenhuis en Hagaziekenhuis.

- + Daarnaast zijn er ook proxydiensten zoals Epic die in-portal functionaliteiten aanbieden om toestemming tot het portaal te registreren.⁵² Wel moet eerst het kind en de ouders een machtiging aanvragen bij de balie met een identiteitscontrole. Dit voldoet aan het juridisch kader en heeft als voordeel dat - doordat het aan de balie moet worden geregeld - aandacht kan worden besteed aan of het kind begrijpt waar het toestemming voor geeft en het draagt bij aan de bewustwording van de ouder of voogd dat er sprake is van een veranderde wettelijke positie. Van belang is om het gezag te controleren.

Er is dus geen sprake van een eenduidige werkwijze, aangegeven wordt dat daar wel behoefte aan is en tevens is behoefte aan landelijke regie om tot deze werkwijze(n) te komen.

3.3 Perspectief zorgverlener

Voor zorgverleners verschilt het perspectief afhankelijk van de sector waar men werkzaam is. Dit is afhankelijk van het type zorg en in welke mate men te maken heeft met 'normale' situaties of juist met complexe zorg- en gezinssituaties. Uit de eerdere verkenning kwamen twee scenario's naar voren:

1. Er is sprake van een situatie die door de zorgverlener als 'normaal' wordt ingeschat. Digitale toegang door de gezaghebbende ouder of voogd wordt door de zorgverlener niet als problematisch gezien. Hierbij speelt met name de vraag vanuit het zorgveld of de toestemming die door het kind moet worden verleend wel rechtsgeldig kan zijn. Zorgverleners zijn er onzeker over of de oplossingen die momenteel in de praktijk worden ingezet wel voldoen aan het juridisch kader.
2. Er is sprake van een complexe gezinssituatie waarin de veiligheid en/of de toegang tot zorg voor het kind in het geding is of er op grond van goed hulpverlenerschap andere redenen zijn niet alle informatie met de ouders te delen. Uit de eerder uitgevoerde verkenning blijkt dat in de sectoren die veel te maken hebben met complexe gezinssituaties zoals de JGZ, GGD en GGZ hier vooral zorgen over hebben. Het moet wel mogelijk zijn om deze verantwoordelijkheid ook waar te kunnen maken.

Los van deze scenario's geldt voor alle zorgverleners dat zij een cruciale rol hebben als het gaat om het bepalen wie wel of niet toegang mag hebben tot het dossier van het kind tussen 12 en 16 jaar. Indien er twijfel is of toegang wel in het belang van het kind is, of als het kind zelf verzoekt om de ouders of voogden geen toegang te geven, heeft de zorgverlener de wettelijke verantwoordelijkheid om deze afweging te maken op basis van goed hulpverlenerschap. De zorgverleners moeten dan wel zodanig gefaciliteerd worden, ook in het patiëntenportaal, dat het mogelijk is en blijft om deze verantwoordelijkheid te nemen.

⁵² Zoals Radboud UMC, Ziekenhuis Amstelland en Etz.

Aandachtspunten praktijk

- + Het is voor alle zorgverleners, los van de situatie, een randvoorwaarde dat de controle met betrekking tot wie toegang krijgt tot het dossier van het kind uiteindelijk bij de zorgverlener ligt. Er moet ook sprake zijn van een noodrem, indien de situatie verandert en de veiligheid van het kind in het geding komt, moet de zorgverlener kunnen ingrijpen. Er moet bijvoorbeeld gewerkt worden met een blokkaderegister of deze controle moet op een andere wijze worden ingericht.
- + Een aandachtspunt is dat het EPD momenteel vaak te weinig functionaliteiten biedt voor de zorgverlener om gediversifieerd toegang te kunnen verlenen. De enige optie is dan vaak als er twijfel is om het gehele dossier dicht te zetten. Zorgverleners hebben behoefte aan oplossingen die hen in staat stellen om bepaalde informatie uit het EPD wel of niet te tonen aan verschillende personen; het kind mag bijvoorbeeld informatie over derden (zoals de eigen ouders) niet zien maar deze informatie staat nu wel in hetzelfde dossier en kan vaak niet selectief getoond worden. Dit geldt ook voor informatie waarvan het kind niet wil dat de ouders dit zien. Idealiter zou de zorgverlener dan alleen deze informatie niet tonen, nu is dat vaak niet mogelijk.
- + Verschillende betrokken artsen bij één dossier; 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?
- + Doordat een kind al vanaf de geboorte kan beschikken over een DigiD en dit door de ouders wordt gebruikt, wordt in geval van twijfel het patiëntenportaal ook voor het kind afgesloten.

3.4 Perspectief kind en gezaghebbende ouders en voogden

Zowel gezaghebbende ouders of voogden als het betreffende kind willen heldere informatie over de medische situatie van het kind. Hun belang is dat dit makkelijk toegankelijk is en begrijpelijk, toegesneden op het niveau van het kind. Het kind moet ook de mogelijkheid hebben om zelf te bepalen of en zo ja welke informatie de ouder krijgt en kan er belang bij hebben dat (een van) de ouders géén informatie krijgt of bepaalde informatie niet krijgt. Ook de ouder kan er belang bij hebben dat bepaalde informatie over hem of haar niet bij de andere ouder terecht komt, zeker in onveilige situaties. Thuis, zonder de aanwezigheid van een zorgverlener, kan het patiëntenportaal worden gebruikt op iedere denkbare plek en onder iedere denkbare omstandigheid. Daarbij spelen diverse vraagstukken, zoals: In hoeverre kunnen ouders en kind de informatie op het portaal begrijpen zonder duiding door een zorgverlener? Hoeveel zelfbeschikking heeft het kind in de praktijk werkelijk als ouders in het patiëntenportaal mee kunnen kijken en ouders eventueel zelfs kinderen onder druk kunnen zetten om informatie te delen, die de kinderen niet met hun ouders willen delen? Over het gebruik van een patiëntenportaal door kinderen in de leeftijd van 12 tot 16 jaar en welke behoeften daarbij een rol spelen, is nog weinig onderzoek gedaan in Nederland.⁵³

⁵³ In de VS is al wel meer onderzoek gedaan naar het gebruik van patiëntenportalen door kinderen, zie onder andere: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK299010/#findings.s1> en Hagström. J, e.a. Views, Use, and Experiences of Web-

3.5 Voorbeelden uit verschillende EU-lidstaten

Om inzicht te krijgen in hoe verschillende landen omgaan met inzage in het elektronisch patiëntendossier (EPD) voor minderjarigen van twaalf tot zestien jaar, is een survey uitgezet onder de Europese lidstaten. In deze survey is gevraagd naar de werkwijzen, methoden en juridische kaders die worden gehanteerd rond toegang tot het medisch dossier van minderjarigen. Door de werkwijzen en ervaringen te vergelijken, ontstaat een beter beeld van de overeenkomsten en verschillen in de praktijk. De resultaten van deze survey worden in deze paragraaf geanalyseerd en samengevat.

- + Uit de antwoorden die zijn ontvangen van de lidstaten blijkt dat toegang doorgaans pas wordt verleend wanneer de minderjarige een wettelijk vastgestelde leeftijd bereikt, dit is vaak gekoppeld aan het moment waarop de minderjarige ook pas over een digitaal inlogmiddel kan beschikken.
- + In de lidstaten is de leeftijdsgrens waarop de minderjarige toegang krijgt op verschillende manier geregeld. Zo krijgt een minderjarige vanaf zestien jaar in Litouwen toegang tot het EPD; vanaf dat moment vervalt de toegang voor ouders, waardoor uitsluitend de minderjarige inzage heeft. In veel andere landen behouden ouders echter, naast de minderjarige, toegang tot het dossier tot een bepaalde leeftijd wordt bereikt, zonder dat daar toestemming van de minderjarige voor nodig is. Noorwegen hanteert een gefaseerde aanpak: een kind verkrijgt vanaf twaalf jaar toegang tot bepaalde informatie en vanaf zestien jaar volledige inzage. Letland en Bulgarije stellen de grens op veertien jaar voor toegang tot medische gegevens door de minderjarige, terwijl ouders tot achttienjarige leeftijd toegang houden. Minderjarigen in Polen mogen hun dossier wel vanaf zestien jaar inzien, maar beschikken dan nog niet over beslissingsbevoegdheid rondom medische behandelingen. Cyprus biedt minderjarigen geen toegang tot hun medische informatie. De Zweedse wetgeving kent juist geen expliciete leeftijdsgrens voor zelfstandig inzagerecht; die ontbreekt volledig.
- + Aangezien in een aantal lidstaten, zoals Noorwegen en Finland, minderjarigen op jonge leeftijd, vaak twaalf jaar, toegang krijgen tot het dossier, is het interessant om te achterhalen of deze lidstaten gebruik maken van EPD's die rekening houden met het bevattingsvermogen van het kind. Dit blijkt niet het geval te zijn. Er is geen enkele lidstaat die een apart EPD heeft ingericht dat speciaal is gericht op minderjarigen.
- + Op grond van de WGBO is het in Nederland mogelijk om ouders de toegang tot het dossier te ontfemen op grond van goed hulpverlenerschap wanneer dit in het belang van het kind is. De rol van de zorgverlener in de vraag of ouders in bepaalde situaties toegang tot het

Based Access to Pediatric Electronic Health Records for Children, Adolescents, and Parents: Scoping Review, in J Med Internet Res 2022 | vol. 24 | iss. 11 | e40328 | p. 1-20; Dickens, R, Trustful relationships between healthcare professionals and children: a concept analysis using Rodgers' evolutionary approach, European Journal of Pediatrics (2025) 184:464 <https://doi.org/10.1007/s00431-025-06297-0> en Schwarz. J et al, Sharing Clinical Notes and Electronic Health Records With People Affected by Mental Health Conditions: Scoping Review, zie: <https://mental.jmir.org/2021/12/e34170>.

EPD kan worden ontzegd, is op verschillende manieren geregeld blijkt uit de antwoorden op de survey. In Noorwegen, Zweden en Cyprus kan de zorgverlener, afhankelijk van de omstandigheden, besluiten om inzage voor de minderjarige en/of de ouder geheel of gedeeltelijk te weigeren. Overwegingen hierbij zijn doorgaans de bescherming van de persoonlijke levenssfeer van het kind, het medisch belang en diens veiligheid. Italië heeft geen wetgeving omtrent het weigeren van toegang tot EPD's. Zolang de ouder gezag heeft, heeft deze toegang tot het EPD. Pas op het moment dat de rechter besluit dat de ouder uit het ouderlijk gezag wordt gezet, zal toegang tot het EPD kunnen worden geweigerd. Ook in Duitsland is het op deze manier geregeld, maar op dit moment wordt er gewerkt aan wetgeving die de zorgverlener de mogelijkheid geeft om toegang tot het EPD te weigeren indien daar gegronde redenen voor zijn. Ouders in Slowakije kunnen alleen inloggen in het dossier van hun kind middels een tijdelijk ID van het kind. Het weigeren van toegang kan alleen plaatsvinden wanneer de ouders door de rechter uit de ouderlijke macht worden gezet.

- + Uit de antwoorden blijkt dat de rol van de zorgverlener sterk varieert: in een aantal landen is deze rol essentieel, bijvoorbeeld bij de beoordeling van de wilsbekwaamheid van de minderjarige of bij besluiten over uitzonderingen op het inzagerecht, terwijl in andere landen de toegang vrijwel volledig wordt bepaald door vaste wettelijke leeftijdsgrenzen en juridische voorwaarden.

Op basis van bovenstaande bevindingen lijkt Nederland een unieke positie in te nemen binnen de Europese Unie. Het is het enige land waar in de leeftijdscategorie van twaalf tot zestien jaar toestemming van de minderjarige vereist is voordat ouders toegang krijgen tot het dossier. Waar de meeste lidstaten een vaste leeftijdsgrens hanteren zonder overgangsfase, kent Nederland een specifieke regeling waarin ouder en kind gedurende een bepaalde periode gezamenlijk zeggenschap hebben. Daarbij heeft de zorgverlener in Nederland een prominente rol bij het beschermen van de belangen van de minderjarige. Deze benadering onderstreept de waarde die Nederland hecht aan de rechten en autonomie van minderjarigen binnen de gezondheidszorg.

4. Conclusie en aanbevelingen

4.1 Conclusie

Toegang tot medische gegevens vindt steeds vaker digitaal plaats via patiëntenportalen van ziekenhuizen, huisartsen of andere zorgaanbieders. Als het gaat om toegang tot het medisch dossier van een kind tussen 12 en 16 jaar is het voor de zorgaanbieder van belang om vast te kunnen stellen dat het gaat om een gezaghebbende ouder of voogd. Daarnaast spelen ook specifieke gezondheidsrechtelijke voorwaarden een rol 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. De ontwikkeling van een gezagsvoorziening verandert het geldende juridische kader niet. Uit een eerdere verkenning van Hooghiemstra & Partners blijkt wel dat een aantal vraagstukken zichtbaarder en urgenter wordt. Onderstaand vraagstuk leeft al langere tijd binnen het zorgveld en er is behoefte aan een eenduidige conclusie.

In welke situaties is toestemming van het kind tussen 12 en 16 vereist voor toegang van gezaghebbende ouders en voogden tot medische gegevens en indien vereist, is sprake van een rechtsgeldige toestemming?

Om te komen tot een doorbraak op dit vraagstuk heeft Nictiz een expertcommissie gevraagd om advies. De commissie heeft het juridisch kader nader uitgewerkt en is tot een antwoord gekomen op bovenstaande juridische vragen. Daarnaast heeft de commissie de in het traject opgedane aandachtspunten beschreven die in de praktijk spelen, deze hebben geleid tot een aantal aanbevelingen.

Deelvraag 1. Wanneer is toestemming 12 tot 16-jarige vereist voor toegang door gezaghebbende ouders en voogden tot medische gegevens?

In Nederland is gekozen voor het juridisch borgen van zeggenschap van het kind binnen de zorg op basis van leeftijdsgrenzen.⁵⁴ Kinderen tussen 12 en 16 hebben een bijzondere positie. Deze categorie minderjarige patiënten oefenen zelfstandig hun patiëntenrechten uit. Als het gaat om toegang tot medische informatie via het patiëntenportaal door gezaghebbende ouders en voogden kunnen we het volgende concluderen:

- + Als we kijken naar de in het BW (WGBO) neergelegde plichten en verantwoordelijkheden van zorgverleners, dan is niet direct duidelijk met welk doel het portaal is ingericht door zorginstellingen. Wil de zorginstelling (deels) voldoen aan het recht op informatie (art. 7:448 BW) of wil men door middel van het portaal voldoen aan het recht op inzage (art. 7:456 BW)?
- + *Recht op informatie:*
Indien de informatie die op het portaal wordt getoond, zich strikt zou beperken tot wat

⁵⁴ In het kader van goed hulpverlenerschap zal door zorgverleners ook rekening moeten worden gehouden met de feitelijke wilsbekwaamheid van het kind.

noodzakelijk is om (deels) te voldoen aan het recht op informatie en daarmee noodzakelijk is om een weloverwogen beslissing te nemen over toestemming voor de behandeling, is geen toestemming nodig van het kind om gezaghebbende ouders en voogden toegang te geven. Indien de informatie verder reikt dan strikt genomen nodig is om toestemming van de vertegenwoordiger(s) mogelijk te maken, dan is wel toestemming van de 12 – 16-jarige vereist.

+ *Recht op inzage:*

Het recht op informatie is nauw verbonden met het weloverwogen kunnen beslissen over een voorgestelde behandeling, terwijl het recht op inzage een recht is dat gerelateerd is aan het medisch dossier dat door de zorgverlener voor twintig jaren wordt bewaard (of langer als dat noodzakelijk is). Dat ziet dus in de meeste gevallen op een veel grotere hoeveelheid informatie dan noodzakelijk is voor het besluit over de behandeling door het kind en de gezaghebbende ouders en voogden. Voor de uitoefening van het recht op inzage door de gezaghebbende ouder of voogd, is toestemming van het kind tussen 12 en 16 jaar vereist⁵⁵. Dit geldt uiteraard ook indien dit (deels) via het portaal wordt geregeld.

+ De inschatting van de commissie is dat patiëntenportalen in de praktijk meer medische informatie zullen bevatten dan strikt genomen noodzakelijk is voor een weloverwogen beslissing over de behandeling, hetgeen betekent dat inzage in gegevens die de ouders of de voogd voor hun toestemmingverlening **niet nodig hebben** alleen geoorloofd is indien **de 12 – 16-jarige daarvoor toestemming** heeft gegeven.

+ De (U)AVG staat niet in de weg aan het geven van toestemming door 12 – 16-jarigen binnen de zorgcontext. In het Wetsvoorstel Verzamelwet gegevensbescherming (in behandeling Eerste Kamer) wordt nader verduidelijkt hoe de UAVG zich verhoudt tot de WGBO als het gaat om het geven van toestemming van 12 tot 16-jarigen. De WGBO is een lex specialis ten opzichte van de UAVG.

+ *Let wel:* bovenstaande vormt het kader in geval van een ‘normale’ situatie. Van belang is ook de verantwoordelijkheid van de zorgverlener in geval sprake is van twijfel of toegang door gezaghebbende ouders of voogd wel in het belang is van het kind. Indien de zorgverlener van mening is dat toegang strijdig is met de zorg van een goed hulpverlener kan de zorgverlener besluiten alsnog geen inlichtingen te verstrekken aan de gezaghebbende ouder en voogd, ook al zouden die deze informatie nodig hebben om een beslissing over de behandeling bij hun kind te nemen. Men denke aan situaties waarin het kind bij het informeren van de gezaghebbende ouders gevaar loopt of zich van de zorg afwendt. Dan kan de zorgverlener besluiten geen inlichtingen aan de wettelijke vertegenwoordigers te verlenen, ook al zou het kind hier wél toestemming voor hebben gegeven. In deze situatie **weegt de verantwoordelijkheid van de zorgverlener** om het kind tegen psychologische of fysieke schade te beschermen zwaarder dan het recht op informatie of inzage van de vertegenwoordiger(s).

⁵⁵ Tenzij het kind (nog) niet wilsbekwaam is, in welke situatie de vertegenwoordigers de rechten van hun kind blijven uitoefenen (zolang het wilsbekwaam is).

Deelvraag II. Is sprake van een rechtsgeldige toestemming?

- + De conclusie van de commissie is dat **toestemming gegeven door een 12 – 16-jarige rechtsgeldig is indien aan de voorwaarden is voldaan**.
- + Kinderen zijn vandaag de dag geen passieve rechtssubjecten meer, maar zij zijn *active rightsholders*. Ze hebben rechten en die moeten ze ook kunnen uitoefenen. Het IVRK heeft als uitgangspunt dat kinderen een bijzondere categorie mensen zijn en niet slechts objecten van bescherming door volwassenen, zoals lange tijd het uitgangspunt was. Afhankelijk van het ontwikkelingsstadium waarin zij zich bevinden, verhouden ze zich op een bepaalde wijze tot hun ouders en opvoeder, en ook tot zorgverleners. Het IVRK houdt daarom rekening met de zich ontwikkelende vermogens van het kind, bij het uitoefenen van zijn rechten. Hoe ouder het kind, hoe meer aanleiding voor eigen autonomie-uitoefening en participatie door het kind, en hoe minder aanleiding om de bescherming van zijn positie over te laten aan de wettelijke vertegenwoordiger(s). En dat geldt dus ook in een medische- en zorgcontext.
- + De WGBO regelt dat in bepaalde gevallen toestemming van het kind tussen 12 en 16 vereist is; vanaf 12 jaar gaat de wetgever ervan uit dat het kind in staat is (bekwaam is om) zelfstandig (rechtsgeldig) diens rechten uit te oefenen (waaronder toestemmingverlening voor het delen van zijn gegevens). Dat is ook in lijn met het IVRK en het daaraan ten grondslag liggende uitgangspunt dat kinderen vanaf deze leeftijd moeten beschikken over een sterke rechtspositie.
- + Bij het proces om de toestemming van het kind tussen 12 en 16 te verkrijgen, moet door de zorgverlener rekening worden gehouden met de voorwaarden die gelden voor een rechtsgeldige toestemming. Het kind moet op de hoogte zijn van het doel, wat de toestemming inhoudt en wat de mogelijke gevolgen kunnen zijn. Het kan daarmee een belangrijk moment zijn om de bewustwording bij ouders, voogden en kind te bevorderen en te markeren dat vanaf 12 jaar sprake is van een nieuwe situatie waar het gaat om het uitoefenen van de patiëntenrechten. De toestemming kan door het kind zowel mondeling als schriftelijk worden verleend. Ook een online gegeven toestemming van de 12- tot 16-jarige aan ouders of voogden is in beginsel rechtsgeldig, als wordt voldaan aan de kwalificaties die aan toestemming worden gesteld (welbepaald, aantoonbaar, in vrijheid gegeven). Wél moet de zorgverlener zich ervan vergewissen dat de ouder of voogd ook daadwerkelijk het gezag heeft over het betreffende kind. Hiervoor moet binnen het proces voldoende waarborgen worden ingeregeld.
- + Zoals bovenstaand beschreven, heeft de wetgever bepaald dat 12 – 16-jarigen in principe zelfstandig toestemming kunnen geven voor het delen van informatie welke nodig is om de wettelijke vertegenwoordiger(s) de mogelijkheid te verschaffen om via een portal het (volledige) dossier van hun kind te kunnen inzien. Ook hier vormt dit weer de hoofdregel; zorgverleners kunnen ervan uitgaan dat de toestemming rechtsgeldig is als er sprake is van een 'normale' situatie. Indien sprake is van twijfel en de zorgverlener van mening is dat toegang strijdig is met de zorg van een goed hulpverlener kan de zorgverlener besluiten alsnog geen inlichtingen te verstrekken aan de gezaghebbende ouder en voogd.
- + Op basis van een uitgevoerde survey lijkt Nederland een unieke positie in te nemen binnen de Europese Unie. Het is het enige land waar in de leeftijdscategorie van twaalf tot zestien jaar toestemming van de minderjarige vereist is voordat ouders toegang krijgen tot het

dossier. Waar de meeste lidstaten een vaste leeftijdsgrens hanteren zonder overgangsfase, kent Nederland een specifieke regeling waarin ouder en kind gedurende een bepaalde periode gezamenlijk zeggenschap hebben. Daarbij heeft de zorgverlener in Nederland een prominente rol bij het beschermen van de belangen van de minderjarige. Deze benadering onderstreept de waarde die Nederland hecht aan de rechten en autonomie van minderjarigen binnen de gezondheidszorg.

4.2 Aanbevelingen

Onderstaande aanbevelingen zijn gebaseerd op de aandachtspunten van de commissie zoals beschreven in hoofdstuk 3.

- + In zijn algemeenheid is er in het zorgveld een sterke behoefte aan landelijke regie zodat de zorginstellingen en zorgverleners in staat worden gesteld hun verantwoordelijkheid richting het kind tussen 12 en 16 ook daadwerkelijk te nemen.
- + Breng de op dit moment gehanteerde processen en procedures die leiden tot legitieme toegang voor vertegenwoordigers nader in kaart. Werk voorbeeldprocessen uit en kom tot een (of meerdere) standaard werkwijzen voor zorginstellingen voor het vragen van toestemming aan kinderen tussen 12 en 16 jaar, die voldoen aan de juridische kaders. Zorginstellingen willen graag voldoen aan wet- en regelgeving. Er is geen sprake van een eenduidige werkwijze voor het vragen van toestemming aan kinderen tussen 12 en 16 bij zorginstellingen. Dit geldt (in de huidige situatie) ook voor het controleren van het gezag. Zorgaanbieders hebben daar wél behoefte aan en willen graag voorbeeldprocessen waarvan duidelijk is dat deze voldoen aan de juridische kaders. Daarom bevelen wij aan de op dit moment gehanteerde processen en procedures die leiden tot legitieme toegang voor vertegenwoordigers in kaart te brengen, om vervolgens tot een (of meerdere) standaard werkwijze(n) te komen die binnen zorginstellingen gehanteerd kunnen worden.
- + Geef zorgverleners de juiste tools in handen om hun verantwoordelijkheid te kunnen nemen;
 - Het is voor alle zorgverleners een randvoorwaarde dat de zeggenschap en de controle met betrekking tot wie toegang krijgt tot het dossier van het kind uiteindelijk bij de zorgverlener ligt. Er moet ook sprake zijn van een noodrem. Mocht de situatie veranderen in die zin dat de veiligheid van het kind in het geding komt, moet de zorgverlener immers kunnen ingrijpen. Er moet bijvoorbeeld gewerkt worden met een blokkaderegister, of deze controle moet op een andere wijze worden ingericht.
 - Een aandachtspunt is dat het EPD momenteel vaak te weinig functionaliteiten biedt voor de zorgverlener om gediversifieerd toegang te kunnen verlenen. De enige optie als er twijfel is, is vaak om het gehele dossier dicht te zetten, het is vaak niet mogelijk om alleen toegang te verlenen tot bepaalde velden of gedeelten van het dossier. Onderzoek welke oplossingen mogelijk zijn hiervoor. Zorgverleners hebben onder andere behoefte aan oplossingen die hen in staat stellen om:
 - bepaalde informatie uit het EPD wel of niet te tonen aan specifieke personen;het kind mag bijvoorbeeld informatie over derden (zoals de eigen ouders) niet zien

maar deze informatie staat nu wel in hetzelfde dossier en kan vaak niet selectief getoond worden.

- bepaalde informatie waarvan het kind zelf aangeeft dat het niet wil dat de ouders of voogden het kunnen zien, niet tonen aan ouders en voogden. Nu is dat vaak niet mogelijk en moet het gehele dossier worden afgesloten.
- centraal regie te voeren als het gaat om toegang of inzage indien kinderen te maken hebben met meerdere betrokken artsen die het dossier bijhouden.

Voor zorginstellingen en zorgverleners is het van belang dat hier landelijk regie op wordt gevoerd. Werk nader uit aan welke standaarden een EPD moet voldoen en welke functionaliteiten deze moet bieden om de zorgverleners in staat te stellen te voldoen aan hun verantwoordelijkheid.

- + Verkrijg meer inzicht in het doel en gebruik van het patiëntenportaal en de ervaringen en behoeften van kinderen, ouders en voogden door het doen van onderzoek. Over het gebruik van een patiëntenportaal door kinderen in de leeftijd van 12 tot 16 jaar en de gezaghebbende ouders en voogden en welke behoeften daarbij een rol spelen, is nog weinig onderzoek gedaan in Nederland.

HOOGHIEMSTRA & PARTNERS

strategisch en juridisch advies



Bezuidenhoutseweg 161, 2594 AG Den Haag • **T** +31 (0) 6 39 27 85 33
E info@hooghiemstra-en-partners.nl • www.hooghiemstra-en-partners.nl
ING Bank NL49INGB0008938076 • **KvK** 73390356 • **BTW** 8595.06.447.B01