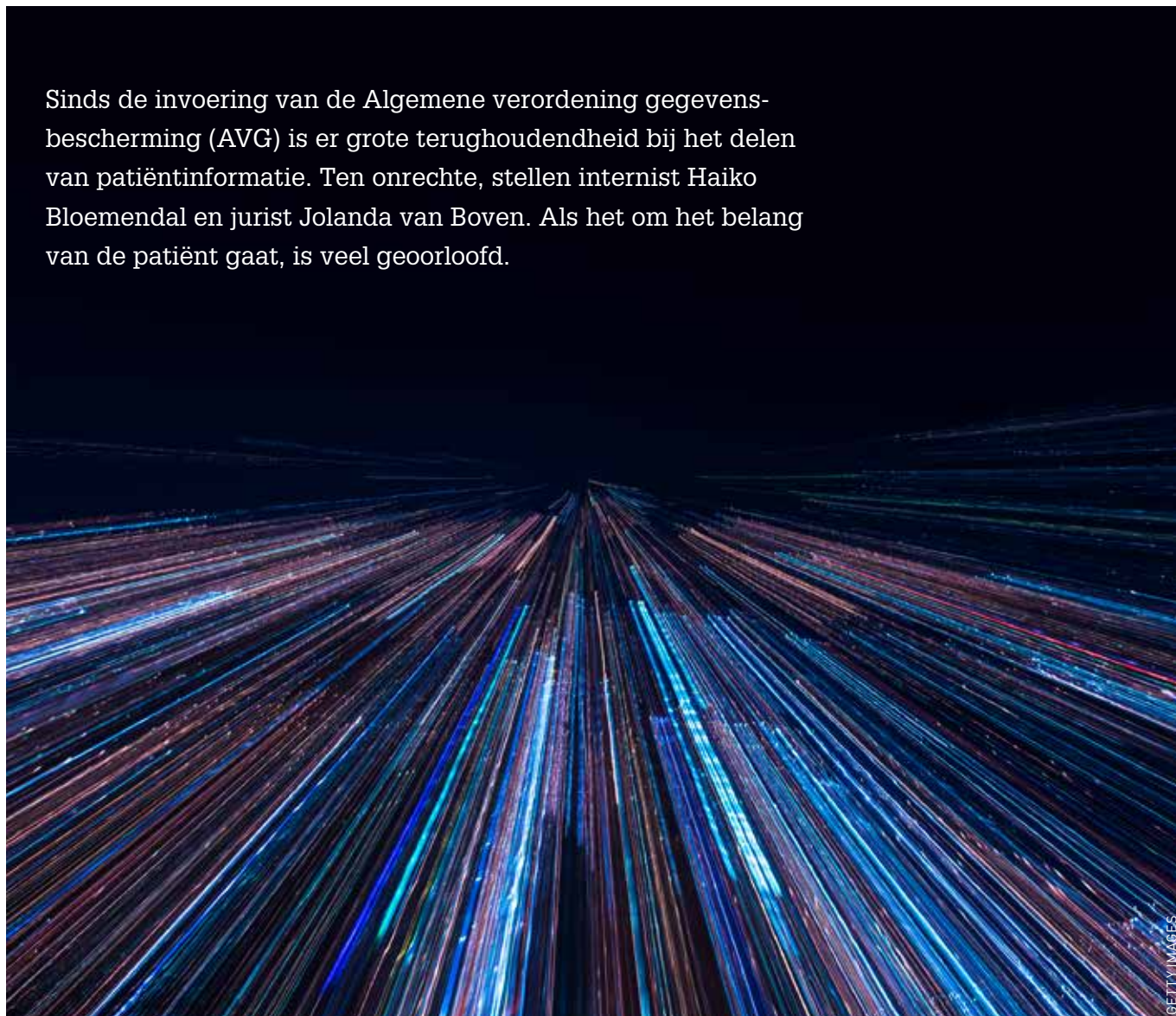


ZORGVERLENERS HEBBEN ALLE RUIMTE OM PATIËNTGEGEVENS TE DELEN

Privacywet onnodig streng uitgelegd

Sinds de invoering van de Algemene verordening gegevensbescherming (AVG) is er grote terughoudendheid bij het delen van patiëntinformatie. Ten onrechte, stellen internist Haiko Bloemendal en jurist Jolanda van Boven. Als het om het belang van de patiënt gaat, is veel geoorloofd.



GETTY IMAGES

De arts die vanaf het schoolplein via WhatsApp een collega van een ander ziekenhuis consulteert, krijgt op maandagochtend te horen dat hij in overtreding is omdat de patiënt niet expliciet om toestemming is gevraagd. En minstens zo erg; hij heeft een onveilig medium gebruikt. Want er mag alleen gefaxt of gemaïld worden via een beveiligde verbinding. Helaas zijn die media op het schoolplein niet voorhanden. Gelukkig kon de patiënt dankzij dat appcontact nog dezelfde dag worden overgeplaatst naar een medisch centrum waar ze gespecialiseerd zijn in de behandeling die nodig is. Patiënt geholpen, iedereen blij. Is hier nou werkelijk sprake van privacy-schending en onveilig dataverkeer? Of interpreteren we de wet- en regelgeving onjuist?

Knettergek

Huisartsen en medisch specialisten worden knettergek van de AVG. Steeds maar weer om een handtekening vragen. Voor het delen van gegevens met de ene zorgverlener; voor het delen van gegevens met een andere zorgverlener; voor het delen van gegevens via e-mail, of voor het delen van gegevens via dvd. Het houdt niet op. Een tijdje terug liet het NOS Journaal zien hoe zorgverleners bij de overdracht naar een andere zorgorganisatie patiëntgegevens moeten faxen of via de reguliere post versturen. Gegevens die door de ontvanger overgetypt worden in het eigen systeem, met de nodige kans op fouten. Maar het kon niet anders: alleen fax en post zouden wettelijk zijn toegestaan, dachten de ziekenhuisbestuurders. Een veelvoorkomend misverstand. Ziekenhuizen zijn zo bang voor datalekken en boetes dat ze soms uit het oog verliezen waarvoor ze werkelijk op aarde zijn: het leveren van goede, veilige patiëntenzorg.

Het rapport 'Privacy van patiënten bij elektronische gegevensuitwisseling' van het Citrienprogramma 'Naar regionale oncologienetwerken' toont aan dat het delen van patiëntgegevens mag, als je kunt bewijzen dat het rechtstreeks in het belang is van de patiënt. En voor goede, veilige patiëntenzorg geldt dat. Altijd.

Praktische benadering

Noch de netwerkontwikkeling in de zorg, noch de elektronische gegevensuitwisseling is qua privacy juridisch al goed uitgekristalliseerd, zo maakt onze inventarisatie en analyse duidelijk. Alle reden om met elkaar de discussie aan te gaan en te zoeken naar een werkbare, praktische benadering voor zorgverleners als het gaat om het uitwisselen van patiëntgegevens.

Om welke wetten en regels gaat het? De Grondwet bepaalt dat internationale wetgeving vóór nationale wetgeving gaat. De AVG staat dus boven de Wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst (WGBO) en boven beroepsregels en gedragsregels. Wie goed naar de AVG kijkt, ontdekt dat die juist veel ruimte geeft om informatie te delen. Wel eist de AVG een gedegen verantwoording: is de gegevensuitwisseling noodzakelijk? Gebeurt het zorgvuldig? Dán kan het. Goede en veilige patiëntenzorg wordt vandaag de dag vrijwel altijd geboden door meerdere samenwerkende zorgverleners. Dan is die noodzaak om patiënt-

gegevens uit te wisselen er zonder meer. Wel moeten zorgverleners zich steeds afvragen of de betreffende informatie 'need to know' of 'nice to know' is.

Ook als het gaat om zorgvuldigheid werkt de AVG niet belemmerend. Het begrip 'zorgvuldigheid' is in de AVG en nationale wetten niet uitgewerkt naar informatiedragers. Zorgverleners moeten kunnen verantwoorden dat zij in een specifieke situatie de veiligste beschikbare optie hebben gebruikt. Dat is niet per definitie de fax of een brief via de post. Het kan onder omstandigheden ook een e-mail of whatsappje zijn.

Snelweg

Zonder (veronderstelde) toestemming van de patiënt is het voor de hulpverlener in beginsel niet toegestaan om patiëntinformatie te delen met anderen, is een veelgehoorde opvatting. Maar de Wet kwaliteit, klachten en geschillen zorg (Wkkgz) verplicht zorgverleners tot afstemmen en dat vereist juist soepele, snelle en eenvoudige gegevensuitwisseling. Wat te doen? De AVG biedt de oplossing.

De AVG is te beschouwen als een snelweg met verschillende rijstroken:¹

- rijbaan 1: informatie delen omdat er een wettelijke plicht is (Wkkgz);
- rijbaan 2: informatie delen omdat er een overeenkomst is (WGBO);
- rijbaan 3: informatie delen omdat er sprake is van een vitaal belang (goede en veilige patiëntenzorg);
- rijbaan 4: informatie delen omdat het gaat om een gerechtvaardigd belang van de organisatie;
- de vluchstrook: expliciete toestemming van de patiënt (handtekening).

Is de informatie 'need to know' of 'nice to know'?

Rijbanen

Rijbaan 1 Als er een wettelijke plicht is, gebruik je dé juridische grond om gegevens te delen. Toestemming vragen aan de patiënt om gegevens uit te wisselen is dan niet meer nodig. Zorgaanbieders werken samen om patiënten de beste zorg te kunnen bieden. Het beschikken over relevante gegevens is een basisvoorwaarde.

Rijbaan 2 Als de patiënt in behandeling is, is er conform de WGBO altijd sprake van een behandelingsovereenkomst. Daar heeft de patiënt al mee ingestemd. De patiënt heeft dan conform de WGBO de plicht zijn medewerking te verlenen, opdat de zorg-

verlener verantwoorde zorg kan bieden. Toestemming en een handtekening vragen zijn daarmee in strijd. Behandelen gebeurt altijd door meerdere zorgverleners, die vanzelfsprekend patiëntgegevens uitwisselen, als onderdeel van de behandelingsovereenkomst.

Rijbaan 3 Van vitaal belang is natuurlijk niet alleen sprake in levensbedreigende situaties. Kwaliteit en veiligheid van de zorg zijn voor patiënten van vitaal belang. Uitwisselen van gegevens hoort daarbij.

Rijbaan 4 Zorgorganisaties zijn op aarde om goede en veilige zorg te bieden. Zonder informatie-uitwisseling kunnen zij hun werk niet doen.

De vluchtstrook Als er geen andere juridische gronden zijn voor informatiedeling – om in de beeldspraak te blijven: als er geen rijbanen beschikbaar zijn – is het nodig om de patiënt expliciet om toestemming te vragen. Ook is toestemming nodig als de wet dat specifiek vereist, zoals bijvoorbeeld de Wet medisch-wetenschappelijk onderzoek met mensen (WMO).

Stel altijd het belang van de patiënt voorop

In alle andere gevallen is toestemming vragen niet alleen niet nodig, maar zelfs te beschouwen als strijdig met de AVG, die wel eisen aan de toestemming stelt.² Toestemming vragen creëert bovendien een soort 'eindverantwoordelijkheid' bij de patiënt voor de informatie die wel of niet wordt gedeeld. Dat schept onduidelijkheid over verantwoordelijkheid en dat is in strijd met de AVG. Toestemming vragen is daarnaast ook in strijd met de wettelijke plicht van de dokter tot samenwerken met andere artsen én met de wettelijke plicht om goede, veilige zorg te bieden. Rijden over de vluchtstrook is in feite (bijna) altijd verboden.

Onnodig beperken

Hoe zit het dan met het wetsvoorstel Cliëntenrechten bij elektronische verwerking van gegevens? Sinds 1 juli 2017 moeten zorgverleners toestemming vragen aan patiënten als zij data *elektronisch* willen delen. Beschouwd vanuit de AVG is dit een problematische eis. De AVG stelt dat iemand in volledige vrijheid ja of nee moet kunnen zeggen tegen gegevensoverdracht. En dat ja of nee geen nadelige gevolgen voor die persoon mag hebben. Dat is prima te overzien als het gaat om het afschermen van de mailbox tegen ongewenste reclame, maar als het gaat om medische behandeling ligt dat veel complexer. Wat als de patiënt nee zegt? Een patiënt krijgt complicaties of belandt op de spoed, over-

leg met andere zorgverleners is nodig – en dan blijkt gegevens delen onmogelijk omdat de patiënt geen toestemming heeft gegeven...

Als de AVG in het voordeel van goede en veilige zorg uitgelegd kan worden, waarom is de zorg dan zo verstrikt geraakt in verboden en geboden als het gaat om elektronisch dataverkeer? Het antwoord is dat de praktijk nog niet is uitgekristalliseerd. In hun streven het goede te doen, beperken zorgorganisaties zich onnodig in het uitvoeren van hun primaire taak: de patiënt de allerbeste zorg geven. Onnodig, want wie als een adelaar boven de wetteksten gaat hangen, ziet de rijbanen met alle ruimte die zij geven.

Handvatten

Het punt dat overeind blijft, is dat het digitaal uitwisselen van gegevens veiliger en beter kan en móét. Zorgorganisaties kiezen ieder voor zich goede oplossingen – die echter vaak niet compatibel zijn. Het is aan de bestuurders om te zorgen voor veilige ICT-infrastructuur die regionaal samenwerken faciliteert, bijvoorbeeld door bij de aanschaf van een epd te bedingen dat uitwisseling met andere systemen mogelijk moet zijn. Tot dan moeten zorgverleners het doen met wat er is. Drie praktische handvatten:

- Stel altijd het belang van de patiënt voorop.
- Gebruik de veiligst denkbare optie om gegevens over te dragen, met de snelheid die optimale zorg vereist.
- Betrek de patiënt bij de keuze voor de wijze van overdracht (als er keuze is). Bespreek privacy en informatieveiligheid met de patiënt en leg de afspraken vast.

Als we het voorlopig zo doen, dan kan de patiënt met kanker uit Hilversum die door de chemotherapie een infectie heeft opgelopen en op de Spoedeisende Hulp van het ziekenhuis in Meppel belandt, de zorg krijgen die op dat moment nodig is. Zijn huisarts en medisch specialist mogen de nodige informatie verstrekken, als dat noodzakelijk is. Als het nu niet anders kan ook via de mail of in een appje. ■

contact

hj.bloemendal@meandermc.nl
cc: redactie@medischcontact.nl

Haiko Bloemendal Haiko Bloemendal is voorzitter van de Nederlandse Vereniging voor Medische Oncologie (NVMO) en projectleider van het Citrienproject 'Privacy van patiënten bij elektronische gegevensuitwisseling'.

Jolanda van Boven geeft onderwijs, nascholing en advies op het gebied van gezondheidsrecht en privacywetgeving aan zorgaanbieders in de eerste- en tweedelijnsgezondheidszorg.

web

De voetnoten en het rapport 'Privacy van patiënten bij elektronische gegevensuitwisseling' vindt u onder dit artikel op medischcontact.nl/artikelen.