

Gespreksnotitie ten behoeve van Rondetafelgesprek november 2020

"Impact AVG op gebruik medische dossiers/persoonsgegevens bij kankeronderzoek en regionale kankerzorg"

Regionale ketenzorg / netwerkzorg

Ketenzorg/netwerkzorg komt steeds meer voor en wordt steeds belangrijker: de patiënt staat centraal en aan de hand van het ziektebeeld wordt gekeken welke zorg de patiënt het beste kan ondersteunen in de weg naar herstel. Daarbij is het zeker bij kankerzorg eerder regel dan uitzondering dat hierbij regionale netwerken worden gebruikt met inschakeling van de juiste, samenwerkende zorgverleners. Zo wordt over instellingsgrenzen heen optimaal gebruik gemaakt van elkaars kennis, kunde en capaciteit, ten faveure van de best mogelijke behandeling.

Een snelle en volledige overdracht van alle relevante zorggegevens van de ene naar de andere zorgverlener is daarbij cruciaal. Te laat verstrekte of incomplete gegevens kunnen leiden tot levensgevaarlijke situaties. In de praktijk is gebleken dat de huidige privacy wetgeving niet altijd is ingericht op deze vorm van zorg over de grenzen van instellingen heen. In deze notitie wordt ingegaan op de ervaren belemmeringen en wordt een mogelijke oplossingsrichting gegeven.

Wetgevend kader

Privacy is een belang dat zeer zwaar weegt in de zorg. Bij de behandeling van patiënten komt gevoelige, persoonlijke informatie in dossiers terecht en de inzage en het delen van deze gegevens wordt terecht zwaar gereguleerd en gecontroleerd. Waar de AVG redelijk wat ruimte aan de lidstaten laat voor de manier waarop gegevens mogen worden verstrekt en uitgewisseld, timmert Nederlandse wetgeving deze mogelijkheden op belangrijke punten dicht. In Nederland gelden naast de Europese Algemene Verordening Gegevensbescherming (AVG) diverse nationale regelingen. In dit kader zijn de belangrijkste:

- Uitvoeringswet AVG;
- Wet aanvullende bepalingen verwerking persoonsgegevens in de zorg (Wabvpz).
- Wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst (WGBO);

De WGBO geeft voor de zorg expliciet aan dat enkel met toestemming van de patiënt zorggegevens mogen worden gedeeld. De AVG schrijft onder andere voor welke voorwaarden er zijn verbonden aan het verlenen van toestemming voor het gebruik van persoonsgegevens. De belangrijkste in dit kader zijn dat toestemming in vrijheid moet worden gegeven en dat duidelijk moet zijn waar je de toestemming voor geeft. Het was daarnaast de intentie om in artikel 15a lid 2 Wabvpz aan te geven op welke wijze die zorggegevens dan gedeeld mogen worden, maar vanwege de onwerkbaar consequenties voor de praktijk is dit artikel nog niet in werking getreden.

In de WGBO (artikel 7:457 BW) is dus opgenomen dat enkel met toestemming van de patiënt gegevens uit het dossier mogen worden verstrekt aan derden. Op deze regel geldt een uitzondering voor degenen die rechtstreeks betrokken zijn bij *de uitvoering van de behandelingsovereenkomst*. De behandelende arts van ziekenhuis A wordt echter niet gezien als rechtstreeks betrokkene bij de uitvoering van de behandelingsovereenkomst tussen de behandelend arts van ziekenhuis B en de patiënt. Ziekenhuis A en ziekenhuis B hebben ieder hun eigen behandelingsovereenkomst met de patiënt.

Daarnaast biedt de WGBO wel de mogelijkheid om informatie over een patiënt aan een andere zorgverlener te verstrekken zonder expliciete toestemming van de patiënt, indien deze toestemming veronderstelt kan worden. Dat is bijvoorbeeld het geval indien sprake is van een doorverwijzing naar (een arts van) een (ander) ziekenhuis. De patiënt kan tegen de veronderstelde toestemming wel bezwaar maken.

Gevolgen

Wie bij een behandeling moet worden betrokken is niet van te voren precies te voorzien. Omdat lang niet altijd sprake is van doorverwijzing, maar bijvoorbeeld alleen van consultatie, betekent dit dat meermalen een hernieuwde toestemmingsvraag nodig is om essentiële patiëntgegevens beschikbaar te krijgen voor alle bij de zorg van de patiënt betrokken hulpverleners, werkzaam bij de verschillende zorgaanbieders. Dat kost *extra tijd, menskracht en middelen* die er niet zijn; het werkt *kostenverhogend* en is bovendien *patiëntonvriendelijk*.

Dat niet alle bij de zorg van de patiënt betrokken hulpverleners daardoor voldoende geïnformeerd zijn, kan dramatisch ernstige gevolgen hebben voor de patiënt. Dit in de wetenschap dat het overgrote deel van de patiënten geen enkele behoefte voelt om telkenmale expliciet toestemming te moeten geven voor het uitwisselen van gegevens. Zij vinden het eigenlijk vanzelfsprekend dat eigen gegevens worden verstrekt en / of beschikbaar gesteld aan alle bij de zorg betrokken hulpverleners: op die manier kan optimale zorg worden verleend.

Voorstel

Het hiaat in de WGBO is al veel eerder gesignaleerd, zie bijvoorbeeld pagina 20-21 van het document *“Van wet naar praktijk. Implementatie van de WGBO. Deel 4 Toegang tot Patiëntgegevens”* uit 2004 (bijgevoegd). Daar wordt al aangegeven dat deze wetgeving niet is toegespitst op ketenzorg / netwerkzorg. Het voorstel dat zij destijds hebben gedaan is nog steeds actueel: zorg dat de Nederlandse wetgeving zoals de WGBO moderniseert en beter aansluit bij de nu gangbare zorgpraktijk van bijvoorbeeld (maar niet alleen) de oncologie. De *zorgketen* dient leidend te zijn, in plaats van de behandelingsovereenkomst.

Het voorstel dat daar is genoemd, naar voorbeeld van Van Veen¹, is ook nog steeds toepasbaar: Het begrip ‘rechtstreeks betrokken bij de uitvoering van de behandelingsovereenkomst’ in art. 7:457 lid 2, BW kan worden geschrapt. In plaats daarvan wordt aangesloten bij de behandeling. Een tekstvoorstel zou daarvoor naar mijn mening kunnen zijn:

- a. patiëntgegevens mogen aan andere hulpverleners (zonder toestemming van de patiënt) worden verstrekt voor zover die verstrekking redelijkerwijs noodzakelijk is voor de zorg van een goed hulpverlener aan de patiënt;
- b. patiëntgegevens mogen aan andere hulpverleners (zonder toestemming van de patiënt) beschikbaar worden gesteld voor zover die gegevensuitwisseling redelijkerwijs noodzakelijk is voor de zorg van een goed hulpverlener aan de patiënt;
- c. de verstrekking en beschikbaarstelling van gegevens is voor de patiënt voldoende kenbaar (de patiënt kan de gegevensverstrekking en -beschikbaarstelling redelijkerwijs verwachten);
- d. de patiënt heeft tegen deze gegevensverstrekking en -beschikbaarstelling geen bezwaar gemaakt.

De toestemmingsvraag voor informatie-uitwisseling heeft dan betrekking op deze noodzakelijke behandelaars, ongeacht wie het precies zijn en waar deze zich in de zorgketen bevinden. Uiteraard heeft de patiënt altijd de mogelijkheid om inzicht te krijgen welke hulpverleners inzage hebben in het dossier. En natuurlijk moet er altijd de mogelijkheid zijn om te weigeren (opt out).

Hans W. Nijman, MD PhD

¹ E-B. van Veen, ‘Het beroepsgeheim in de individuele gezondheidszorg’. In: Vereniging voor Gezondheidsrecht, *Het beroepsgeheim, continuïteit en verandering*. Preadvis uitgebracht voor de Vereniging voor Gezondheidsrecht, jaarvergadering 23 april 2004. Den Haag: Sdu Uitgevers, 2004, p. 49.