

Utrecht, 1 april 2014

Geachte heer, mevrouw,

Hoewel wij niet rechtstreeks hiervoor zijn uitgenodigd, maakt de Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie, in casus de commissie wet- en regelgeving van de NVvP, graag gebruik van de via internetconsultatie geboden gelegenheid om te reageren op de concept beleidsvisie gegevensdeling in het kader van de decentralisaties. Als wetenschappelijke beroepsvereniging van psychiaters gaat het delen van medische gegevens ons immers rechtstreeks aan.

Het medisch beroepsgeheim is een groot goed. Het beschermt niet alleen de persoonlijke levenssfeer van de burgers die medische zorg nodig hebben, maar het beschermt ook de algemene vertrouwelijkheid en daarmee toegankelijkheid van de gezondheidszorg voor eenieder die zorg en behandeling behoeven. Voor een deel van de patiënten is medische zorg slechts een onderdeel in een ruimer aanbod van hulp en ondersteuning. Ondersteuning die, zeker met het oog op decentralisatie van zorg naar de gemeente, niet altijd wordt geboden door professionals die met eenzelfde wettelijk beroepsgeheim zijn toegerust. De patiënt is er niet bij gebaat wanneer hulpverleners langs elkaar heen werken. Maar de patiënt is er ook niet bij gebaat wanneer samenwerking een schending van de persoonlijke levenssfeer inhoudt. Het is dit spanningsveld waarin hulpverleners van allerlei allooi en met een veelheid aan goede intenties met elkaar in het belang van de betrokkene hun samenwerking vorm moeten geven.

De commissie wet- en regelgeving van de NVvP heeft met interesse kennis genomen van de genoemde beleidsvisie. Zij onderschrijft het gegeven dat de Wbp als leidend wordt gesteld en dat, zo wordt meerdere keren aangegeven, het medisch beroepsgeheim moet worden gerespecteerd. Op een aantal onderwerpen meent de commissie dat de beleidsvisie meer richting zou kunnen geven ten behoeve van de implementatie van de visie.

Noodzakelijkheid van gegevensdeling

De commissie wet- en regelgeving waarschuwt voor bovenmatigheid in de gegevensverzameling, het gevaar dat gegevens worden verzameld en gedeeld simpelweg omdat het kan en misschien ooit van pas kan komen. Het is van belang dat alle betrokkenen helder onderscheid maken tussen 'need to know' en 'nice to know'. Noodzakelijkheid en doelbinding zijn de kernbegrippen die een en ander begrenzen. In de beleidsvisie wordt gesproken over zogenaamde 'dat'-informatie. In de praktijk van de psychiater kan dit betekenen dat wel wordt gedeeld dat iemand in bekend is bij de psychiater, maar niet waarvoor. Het verstrekken van 'dat'-informatie is een stap in de richting van minder privacy, maar het medisch beroepsgeheim blijft in de kern wel overeind.

Doelbinding en beheer van gegevens

De beleidsvisie gaat met name in op de vraag wanneer gegevens uit te wisselen en veel minder op de vraag hoe er na deling mee wordt omgegaan. Voor professionals met een beroepsgeheim is het in de besluitvorming echter relevant te weten wat de ontvanger met de gegevens doet. Doelbinding betekent dat gegevens alleen mogen worden gebruikt voor het doel waarvoor ze zijn verzameld of opgevraagd. Wanneer gegevens eenmaal beschikbaar zijn mogen deze dus niet door dezelfde 'beheerder' voor een ander doel worden ingezet. De gemeente draagt verschillende functies in zich, bijvoorbeeld waar het gaat om beoordelen van aanvragen voor bijstandsuitkering, bieden van schuldhulpverlening, beheer van de woonomgeving en het verstrekken van

voorzieningen vanuit de WMO. De gemeente wordt tevens aangewezen als regisseur in gegevensdeling en –beheer. Hoe gaat zij toezien op doelbinding?

Vraagtekens worden gezet bij het veiligheidsniveau van de door de gemeente gebruikte digitale systemen. Wordt hier een algemene, landelijke, minimale norm voor gesteld en wie ziet hierop toe? Waar kan de betrokkene klagen en wat zijn de rechten van betrokkene om opname in zo'n systeem (op delen) te weigeren op grond van veiligheid?

Toestemmingsvereiste en informatieverplichting

De commissie hecht er belang aan dat er sprake is van een inspanningsverplichting om toestemming van de patiënt te verkrijgen voor gegevensdeling. Organisatorische of logistieke oorzaken (tijdgebrek) kunnen geen reden zijn om de toestemmingsvereiste achterwege te laten. Wanneer een patiënt geen toestemming verleent en er toch gegronde en gelegitimeerde redenen zijn om (in zeer beperkte mate) informatie te delen (de in de beleidsvisie genoemde 'dat' informatie) moet de betrokkene in ieder geval hiervan op de hoogte worden gesteld. De situaties waarin dit uit veiligheidsredenen niet mogelijk is zijn naar de mening van de commissie uitzonderingen. Het verdient de voorkeur dat betrokkenen ten algemene actief worden geïnformeerd over gegevensdeling die hen aangaat. De vraag is wie hiervoor ultimo verantwoordelijk is. De gemeente als regisseur en beheerder? Of de verstrekker van de gegevens? In ieder geval dienen hier in de samenwerking heldere afspraken over worden gemaakt die ook worden gecommuniceerd naar de betrokkene.

Samenwerkingsafspraken en richtlijnen

Het is goed om zoveel mogelijk vooraf in een samenwerking afspraken te maken over gegevensdeling. Uitgangspunt is daarbij wat eenieder kan en vermag, liever dan wat de ander 'moet'. Dit lijkt ook te spreken uit de beleidsvisie. Vaak wordt dit neergelegd in handreikingen of convenanten. Het is goed te weten dat een beroep op het conflict van plichten alleen door de professional met beroepsgeheim gedaan kan worden. Een ander kan hem dit niet opleggen. De commissie wet- en regelgeving pleit ervoor om zoveel als mogelijk aan te sluiten bij bestaande richtlijnen voor professionals die zijn toegerust met een wettelijk beroepsgeheim en terughoudend te zijn met het opstellen van nieuwe documenten. In dit kader noemen we bijvoorbeeld de KNMG richtlijn omgaan met medische gegevens en de NVvP handreiking beroepsgeheim & het conflict van plichten. De ervaring leert dat de groei aan meldcodes, handreikingen en richtlijnen de professional niet helpen. De basisprincipes voor gegevensdeling, te weten doelmatigheid, proportionaliteit en subsidiariteit zijn in deze genoemde richtlijnen helder uitgewerkt en bieden handvatten voor een veelheid van situaties.

Mocht u naar aanleiding van deze reactie nog een nadere toelichting wensen, dan kan u contact opnemen met Janneke van Gog, senior beleidsmedewerker, 030-2823303 of j.vangog@nvvp.net