

Privacy en gegevensdeling

Informatie delen met het wijkteam kan wél

Uitwisseling van patiëntgegevens tussen professionals uit de eerste lijn en het sociaal domein geeft hoofdbreken. Een nieuw 'beslisinstrument' kan helpen. "Privacy is belangrijk, maar niet bedoeld, ook niet door de wetgever, om iemand niet te helpen."

TEKST: PIET-HEIN PEETERS

In de 'bubbel' van huisarts Taco Eisenga was het delen van patiëntgegevens tot voor enkele jaren geen probleem. Het medisch beroepsgeheim en de Wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst (WGBO) zorgden gezamenlijk voor prudente omgang met privacygevoelige informatie. Huisartsen, medisch specialisten, maar ook de professionals in de thuiszorg spraken elkaars taal. Maar de bubbel van Eisenga veranderde. "Ik zie in de afgelopen jaren steeds meer partijen om mij heen, de jeugdverpleegkundige, de maatschappelijk werker, de schuldhulpverlener, de wijkteams in het algemeen. Samenwerking met hen is zinvol. Je moet wel van elkaar op aan kunnen dat je zorgvuldig met vertrouwelijke gegevens omgaat."

Delen

Eisenga noemt het logisch dat wanneer mensen met een niet-medisch probleem op zijn spreekuur komen, zoals schulden en huwelijksproblemen, "een ander" daarmee aan de slag gaat. "Wil je die ander inschakelen, dan moet je diegene wel iets kunnen meegeven. Maar wat wel en wat niet? Alleen al het gegeven dat je een andere professional wil betrekken en de manier waarop, wil je delen met je patiënt. En is het vervolgens bijvoorbeeld wel of niet relevant te melden dat de moeder van een kind dat naar de jeugdverpleegkundige gaat borstkanker heeft?" Gezamenlijke overleggen, met professionals uit verschillende domeinen aan één tafel, vragen nog meer omzichtigheid. "Ik ben betrokken geweest bij een schooladvies-team. Ik ben dan slechts toehoorder. Ik geef geen informatie, maar wat ik daar hoor is voor mij wellicht wel belangrijk om mee te wegen in mijn werk." Die professionele terughoudendheid ziet Eisenga in verschillende mate ook bij de andere professionals. "Alle betrokkenen hebben gegevens en al die betrokkenen hebben een

'Meld je dat de moeder van een kind dat naar de jeugdverpleegkundige gaat borstkanker heeft?'

werkrelatie met de patiënt of cliënt. Voorzichtigheid is dan logisch. Dat is niet zozeer hinderlijk, maar wel zoals het is. Je werkt met mensen die je nog niet goed kent, waarvan je niet goed weet hoe zij met vertrouwelijke informatie omgaan, wat hun regels zijn. En voor mij is het vertrekpunt: beroepsgeheim is beroepsgeheim." "Onwennigheid". Zo typeert Eisenga de ontstane werksituatie nu zorg en sociaal dichter op elkaar kruipen. "Het risico is dan eerder dat je juist te weinig dan te veel informatie met elkaar deelt, waar de patiënt dus schade van ondervindt."

Grote schoonheid

"Als je met elkaar een cake gaat bakken, dan kan niet iedereen met zijn of haar eigen recept komen. *Nee, mijn recept is echt beter.* Of: *Maar ik heb het altijd al zo gedaan.* Dat kan dus niet, zo kom je nooit tot een cake." Jurist Jolanda van Boven schuwt de metaforen niet. Zij geldt al decennia als gerenommeerd expert inzake privacyvraagstukken op het gebied van zorg en welzijn. Ze noemt zichzelf "een groot fan" van de in mei 2018 van kracht geworden AVG, de algemene verordening gegevensbescherming. >>



Huisarts Taco Eisenga met vóór hem het beslisinstrument privacy en gegevensdeling bij samenwerking tussen zorg en welzijn.

“De wet heeft een grote schoonheid. Het is alleen betreurenswaardig dat iedereen er wel van gehoord heeft, maar weinigen het goed hebben gelezen. Iedere organisatie heeft zijn eigen interpretatie en de slotsom van al die interpretaties is te vaak dat men denkt dat samenwerken eigenlijk niet kan.”

Wat is je doel?

In het afgelopen jaar werkte Van Boven samen met huisarts Eisenga en Proscop, de regionale ondersteuningsstructuur voor de eerste lijn in Noordoost-Nederland, aan een ‘beslisinstrument privacy en gegevensdeling bij samenwerking tussen zorg en welzijn’. De ontwikkelde

methodiek is een stappenproces met de vraag ‘Wat is je doel?’ als essentie.

Van Boven: “Professionals vragen ‘Mag ik informatie delen?’ en willen daar dan ja of nee op horen, maar zo werkt het niet. Het gaat erom dat je vanuit je doel kan laten zien dat je als professionals door het hele proces van afwegen zorgvuldige stappen hebt gezet.” Volgens Van Boven is het essentieel dat professionals zich partij voelen, zich betrokken weten. “Niets doen is ook een keuze waar je verantwoordelijk voor bent.”

De casuïstiek ligt voor het oprapen. “Neem iemand met psychische en somatische problematiek die ook nog huurachterstand heeft. Zo iemand kan uit zijn huis gezet

‘Iemand kan uit zijn huis gezet worden doordat professionals niet bereid zijn informatie te delen’

worden doordat professionals niet bereid zijn informatie te delen. Privacy is belangrijk, maar niet bedoeld, ook niet door de wetgever, om iemand niet te helpen.”

Toestemming

Opvallend is dat zowel Van Boven als Eisenga in de toelichting op het beslisinstrument het belang van toestemming van de patiënt of cliënt relativeert. Eisenga stelt met zoveel woorden dat professionals zich soms achter de toestemmingsverklaring ‘verschuilen’. In zijn ogen is zo’n verklaring niet precies genoeg, zegt het te weinig over wat er besproken is tussen professionals onderling en tussen professionals en patiënt. Het gaat in zijn ogen juist om transparantie.

Van Boven wijst erop dat “toestemming vragen niet de grondslag is van de AVG die je hanteert in dit domein”. Het gaat om shared decision making. “Je vertelt wat je van plan bent te doen en waarom en dan ga je in dialoog met de patiënt.” Volgens Van Boven moet vooropstaan wat van belang is in de betreffende situatie, wat er nodig is. “En als er dan bezwaren zijn bij de patiënt en je schuift die als professional terzijde, dan moet je je afweging in het dossier goed gedocumenteerd laten zien.” Eisenga vindt de WGBO een goed referentiekader. “Ik vraag geen toestemming aan mijn patiënt of ik relevante gegevens mag delen met de medisch specialist. Dat is bekend en het is nodig omdat anders belet kan worden dat wij goede zorg verlenen.”

Gemene deler

In het beslisinstrument staan woorden als ‘gerechtvaardigd’ en ‘solide’ centraal. Is het zorgwekkende signaal ‘solide’? Is er sprake van een ‘gerechtvaardigd’ doel voor de informatie-uitwisseling? Termen waar je onderling als



KERNTTEAM OUDEREN

Huisarts Taco Eisenga ziet in zijn dagelijkse werkpraktijk voor het beslisinstrument onder meer een plek in zijn ‘kernteam ouderen’. Daarin zitten bijvoorbeeld een specialist ouderengeneeskunde en een maatschappelijk werker.

Hij zegt: “De winst van dit instrument is dat er meer helderheid ontstaat, waardoor je gezamenlijk betere, meer zorgvuldige zorg gaat verlenen. We hebben in dit instrument de juridische termen vertaald naar normaler Nederlands. Dat maakt het gesprek makkelijker. In de wetgeving worden begrippen als ‘subsidiariteit’ gebruikt. Dat geeft onzekerheid bij professionals.”

Is al dat onderlinge geweeg niet te arbeidsintensief voor professionals die al niet te klagen hebben over de hoeveelheid werk? Jurist Jolanda van Boven ziet juist het voordeel. “Er zijn zoveel casussen die jarenlang doormoderen omdat professionals geen informatie opdelen, niet samen optrekken. Dus aan het begin tijd investeren, levert *on the long run* juist tijd op.” Eisenga: “Volgens mij moet je dit instrument gewoon gaan gebruiken.”

professionals van mening over kunt verschillen. Wat voor de een gerechtvaardigd is, is dat voor de ander niet. Het is voor Van Boven die ‘schoonheid’ van de AVG. “De wet prikkelt professionals om tot de kern te komen.” Eisenga onderstreept dat elke casus uniek is, zijn eigen kenmerken heeft. Discussie hoort er dan bij. “Het zou mooi zijn als je op voorhand al met professionals waar je vaak mee samenwerkt casuïstiek bespreekt aan de hand waarvan je overlegt wat je met bepaalde termen bedoelt. Zo leer je elkaar kennen, ontwikkel je een gemene deler.”

