



# Het Patiëntgeheim

position paper Patiëntenfederatie Nederland

Utrecht 17 januari 2019

# Op weg naar een veilig patiëntgeheim

## De wereld verandert

Mensen moeten zich bewuster worden van hun onlinegegevens en wat daarmee kan worden gedaan. Steeds meer gegevens worden gewild en ongewild verzameld via smartphones, apps en slimme horloges. Apparaten die zelf monitoren en data opslaan.

Maar wat gebeurt er met die gegevens en wie heeft er de regie over? Die vraag is van groot belang als het gaat om gezondheidsgegevens. Want de wereld van zorg en gezondheid wordt steeds digitaler. Denk aan initiatieven als de VIPP<sup>1</sup> programma's, MedMij en persoonlijke gezondheidsomgevingen (PGO's). Daarmee neemt de hoeveelheid, het belang en de waarde van (gezondheids)data een enorme vlucht.

## Van beroepsgeheim

Als het gaat om gezondheidsgegevens zijn de rechten van patiënten op dit moment vaak nog geregeld op een manier zoals in het tijdperk van papieren dossiers. Dossiers al dan niet digitaal opgeslagen in kasten of computersystemen bij zorgverleners. De patiënt die zijn gegevens in wil zien, richt zich tot zijn zorgverlener. Vaak moet er een afspraak komen om het dossier samen in te zien. En patiënten maken weinig gebruik van het recht om een kopie van het dossier te vragen.

Bij het beheer van die patiëntgegevens weet de zorgverlener zich gedekt door het medisch beroepsgeheim. Hij mag zonder toestemming van de patiënt geen medische informatie met anderen delen: de zwijgplicht. En hij heeft een verschoningsrecht dat hem beschermt tegen derden.

## Naar patiëntgeheim

Nu steeds meer gezondheidsgegevens, waaronder de traditioneel medische gegevens, door de patiënt zelf beheerd gaan worden, biedt het medisch beroepsgeheim onvoldoende bescherming. Gezondheidsgegevens van mensen zitten in digitale omgevingen van allerlei dienstenaanbieders, in apps en op telefoons. Die data, al dan niet opgenomen in een persoonlijke gezondheidsomgeving, staan op ieder moment tot beschikking van de patiënt zelf. Hij wordt de beheerder van zijn eigen gezondheidsgegevens. Hij heeft echter niet de juridische bescherming die het medisch beroepsgeheim de dokter als beheerder van zijn gegevens wel biedt.

Patiëntenfederatie Nederland vindt dat de gezondheidsgegevens van een individu niet vogelvrij mogen zijn. Iedereen heeft recht op dezelfde bescherming van al zijn gezondheidsgegevens als onder het beroepsgeheim. Dat noemen we het Patiëntgeheim.

## Dat overal veilig is

Een patiëntgeheim regelt als eerste een wettelijk recht voor personen op geheimhouding van al hun gezondheidsgegevens. Dit ongeacht wie die gegevens bewaart of waar die gegevens zijn opgeslagen. Iedereen die gezondheidsgegevens beheert van en voor een persoon moet die gegevens geheim houden. Daarom geldt dit patiëntgeheim ook voor de gegevens in een persoonlijke gezondheidsomgeving.

<sup>1</sup> VIPP: Versnellingsprogramma Informatie-uitwisseling Patiënt en Professional

Ook nu mogen mensen weigeren hun medische gegevens af te staan. Maar Patiëntenfederatie Nederland ziet dat mensen toch onder druk worden gezet om hun gegevens te delen. Dat gebeurt vooral in ongelijkwaardige relaties waarin een persoon afhankelijk is van overheden, uitkeringsinstanties of verzekeraars. Daar zal de druk om gezondheidsgegevens af te geven alleen maar toenemen als mensen die zelf beheren. Daarom is er in specifieke situaties ook een expliciet aanbod nodig om gezondheidsgegevens aan een persoon te vragen.

### En waar mensen op kunnen vertrouwen

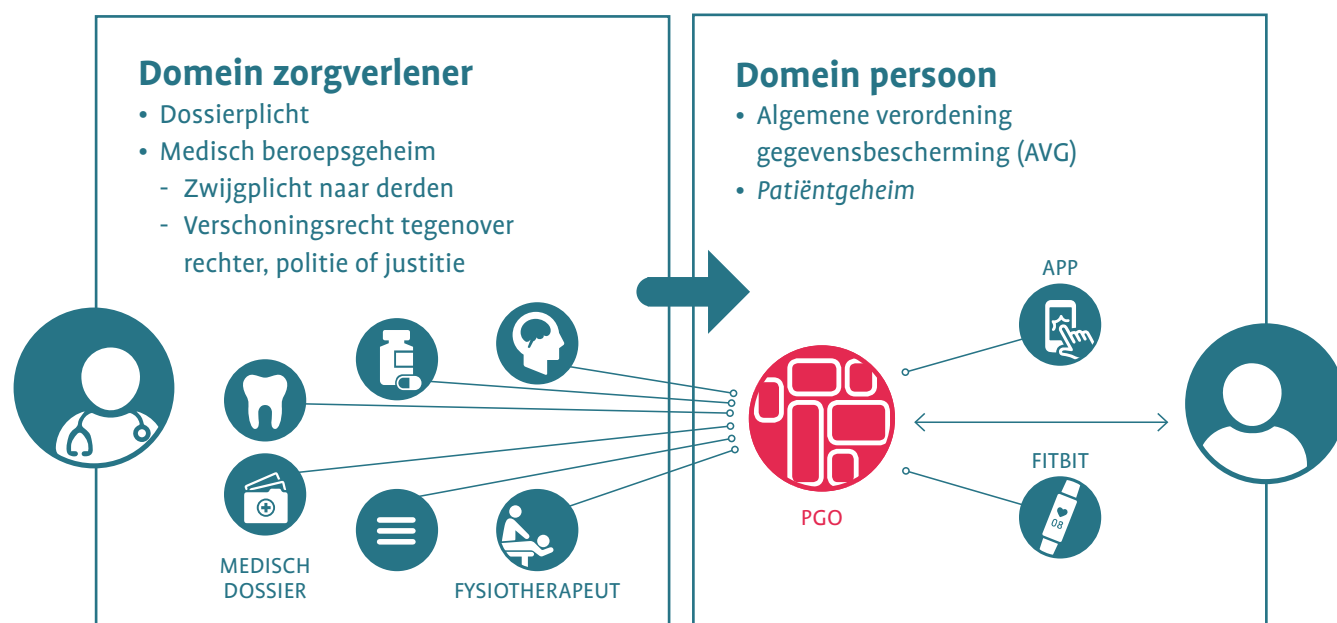
Het medisch beroepsgeheim zorgt voor vertrouwen, omdat een patiënt weet dat de informatie die hij aan zijn arts verschaft, niet zonder zijn toestemming voor andere doeleinden dan zijn gezondheid wordt gebruikt of aan derden wordt verstrekt.

Het medisch beroepsgeheim is meer dan een juridische constructie. Het werkt door in heel veel aspecten van het dagelijks leven, omdat het verankerd is in verschillende wetten en regelgeving. In de maatschappij leeft een breed bewustzijn van het bestaan van waarde die het beroepsgeheim heeft en de gevolgen daarvan. Sleutelfactor daarbij is het vertrouwen. Voor vertrouwen is meer nodig dan weten dat degene die je gezondheidsgegevens beheert zich aan de wet houdt.

Een geheim werkt alleen als mensen zich daarvan bewust zijn. En weten dat ze erop kunnen vertrouwen dat hun rechten bij hen in veilige handen zijn. Naast wetgeving is ook een bewustwordingstraject nodig. Een campagne kan mensen laten zien dat zij de baas zijn over hun gegevens en dat die dus niet vogelvrij zijn. Ook kan het ze leren hoe ze in bepaalde situaties gebruik kunnen maken van hun patiëntgeheim. Hieronder werken we een en ander verder uit.

### Hoe is de bescherming nu geregeld?

Dat verschilt. Voor een zorgverlener ziet het er anders uit dan voor een patiënt.



Gezondheidsgegevens worden niet meer alleen gegenereerd in de relatie met de zorgverlener (in het medisch dossier), maar ook steeds meer door de persoon zelf via apps en slimme apparaten als fitbits. Ook kunnen mensen steeds meer beschikken over hun digitale medische gegevens via PGO's. Gezondheidsgegevens gaan dus vanuit het domein van de zorgverlener naar het persoonlijke domein. Daarmee verandert ook het juridisch kader: het medisch beroepsgeheim waarop de patiënt kan vertrouwen is niet van toepassing op de gezondheidsgegevens (in zijn PGO) in zijn eigen beheer. De waarborgen die hiermee verloren gaan moeten geborgd worden in het patiëntgeheim.

# Achtergrond

## De weg naar het Patiëntgeheim

Neem als voorbeeld een persoonlijke gezondheidsomgeving (PGO). Vanaf 2020 heeft elke Nederlander die dat wil de beschikking over een persoonlijke gezondheidsomgeving. Veel digitale gezondheidsdiensten worden straks geleverd via een PGO. Daardoor krijgt iemand meer regie over zijn gezondheidsgegevens en gezondheid.

Maar de leverancier van een PGO valt niet onder het verschoningsrecht en heeft geen zwijgplicht. Dat betekent dat justitie gemakkelijk via een PGO-leverancier aan iemands gezondheidsgegevens kan komen. Wij willen dat voorkomen. Daarom moeten het zwijgrecht en verschoningsrecht ook voor deze leveranciers gelden. Dit om te voorkomen dat mensen onder druk kunnen worden gezet.

## Voorbeeld

'Ik ben vandaag bij de verzekeringsarts van het UWV geweest. De arts vroeg mij of ik zelf kon inloggen in het cliëntenportaal om zo mijn eigen medisch dossier op te vragen en deze naar de arts op te sturen. Als dit niet zou lukken moest ik maar naar de huisarts gaan om mijn medisch dossier daar op te vragen. De reden voor deze manier was tijd. Als ik het zelf zou opvragen dan had de arts komende maandag het dossier binnen. Voor de zekerheid toch nog het ouderwetse formulier ondertekend maar dan zou het heel lang duren. Nu kreeg ik hier een onprettig gevoel bij. Is dit de normale gang van zaken?'

Bron voorbeeld: dit is niet KNMG onderzoek, maar beller naar het Nationale Zorgnummer in november 2018.

## Druk in ongelijkwaardige relaties met overheden en bedrijven

Patiëntenfederatie Nederland voorziet dat zowel personen als leveranciers van PGO's in de toekomst onder druk gezet kunnen worden om gegevens te delen met (semi) overheden, verzekeraars, politie, hypotheekverstrekkers, justitie, inlichtingendiensten of commerciële partijen. Er bestaat de kans dat een persoon zich onder druk laat zetten om de informatie af te staan. Daarom moet er naast de juridische vangrail ook meer bewustwording komen bij een persoon over zijn rechten als het gaat om het beheren en delen van zijn gezondheidsgegevens.

## Digitale - en gezondheidsvaardigheden

Doordat de relatie tussen zorgverlener en patiënt verandert, moet er ook meer aandacht komen voor de vaardigheden die dit vraagt. Digitale- en gezondheidsvaardigheden moeten hoger op de agenda komen te staan.

Want personen hebben weliswaar het recht om te weigeren hun gezondheidsgegevens af te staan, maar de vraag is hoe sterk de afhankelijke, niet gelijkwaardige persoon is. Bovendien zullen veel mensen niet weten wat hun rechten zijn of niet het vermogen hebben om van die rechten gebruik te maken.

Overigens zijn er richtlijnen voor het opvragen van medische informatie door instanties, maar deze blijken uit onderzoek<sup>2</sup> niet actief te worden nageleefd. Een extra bescherming in de vorm van een patiëntgeheim kan helpen om die druk te weerstaan. Wij verwachten dat een wettelijk vastgelegd patiëntgeheim zal leiden tot een nog betere bescherming van gezondheidsgegevens van personen.



Wat moet geregeld worden bij wet voor een goed en veilig Patiëntgeheim:

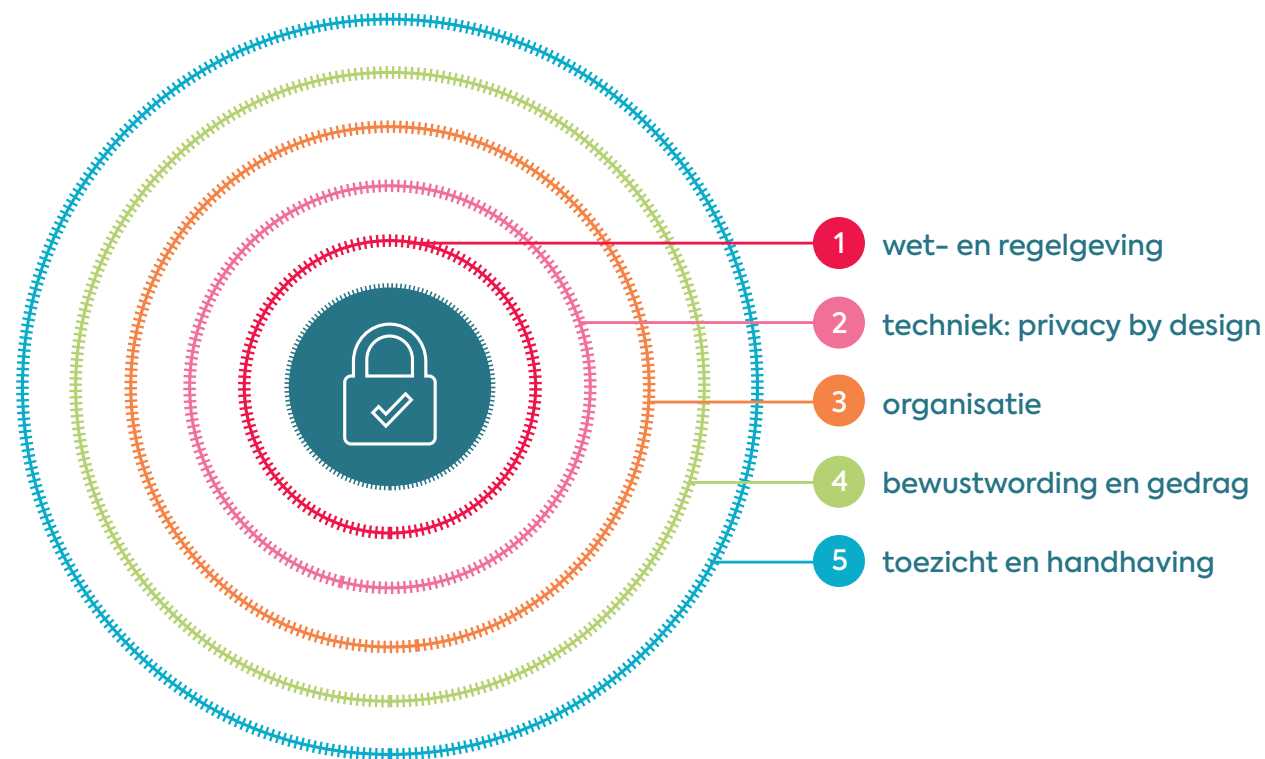
- 1 een verschoningsrecht en zwijgplicht voor de beheerder van gezondheidsgegevens (bv. PGO-aanbieder);
- 2 bescherming voor de patiënt dat hij niet onder druk kan worden gezet om zijn gegevens te delen.

### Bouwstenen Patiëntgeheim

Hoe geven we concrete invulling aan het concept van het Patiëntgeheim? Hieronder een denkrichting met suggesties. Het Patiëntgeheim is veel meer dan een juridische constructie. Het moet doorwerken in het denken en handelen van betrokken personen en organisaties. Het vraagt dan ook inspanningen op verschillende terreinen.

Het concept Patiëntgeheim is opgebouwd uit verschillende lagen. Iedere laag draagt op een ander niveau bij aan de bescherming van gezondheidsgegevens.

Een patiëntgeheim kan worden beschermd door diverse schillen:



<sup>1</sup>] 'Het hemd van het lijf: Onderzoek van de gemeentelijke ombudsman naar de bescherming van de persoonlijke levenssfeer van burgers die zich met een hulpvraag in het sociaal domein tot de gemeente Rotterdam wenden', 31 januari 2017.

<sup>2</sup>] 'Resultaten opvragen medisch dossier voor officiële instanties', juni 2014, NPCF (in samenwerking met KNMG).

<sup>3</sup> Het gaat om artikel 7.6.2.3 in boek 2 van het wetboek van strafvordering

Verkenning hoe het Patiëntgeheim gestalte kan krijgen

### 1 Wetgeving

- Maak een juridische analyse vanuit het perspectief van de persoon die zelf zijn gezondheidsgegevens (in een PGO) beheert.
- VWS kan met JenV actief de aanpassingen in strafboek <sup>2</sup> oppakken zodat ook PGO-leveranciers (en andere beheerders van gezondheidsgegevens) onder de werking vallen en daarmee ook de gezondheidsgegevens in PGO's.
- Een aanpassing van het bestuursrecht (algemene wet bestuursrecht, sociale zekerheidswetgeving bijvoorbeeld rond uitkeringsorganisaties) om daarin een patiëntgeheim op te nemen in situaties waarbij er sprake is van verzoeken om gezondheidsgegevens vanuit de overheid.
- Aanpassing van het privaatrecht, voor verzoeken om gezondheidsgegevens door private partijen.
- Kan de norm voor informatiebeveiliging in de zorg NEN7510 verplicht worden voor alle organisaties die gezondheidsgegevens verwerken?

### 2 Techniek: privacy by design

- De AVG bepaalt dat systemen ontworpen moeten worden met privacy als uitgangspunt. Leg vast wat de consequenties daarvan zijn als het gaat over systemen die gezondheidsgegevens verwerken (vastleggen, beheren, uitwisselen, enz.)  
Kan dat vastgelegd worden in een verplichte NEN norm?
- Ondersteun gewenst gedrag door personen en in organisaties door techniek die goed gedrag gemakkelijk maakt.

### 3 Organisatorisch

- Investeer in opleidingen over hoe organisaties op een goede manier om kunnen gaan met gezondheidsgegevens en wat ze wel en niet mogen/kunnen vragen.
- Stimuleer actieve implementatie van NEN7510 in alle organisaties die gezondheidsgegevens verwerken of voor de patiënt beheren.

### 4 Gedrag (inclusief bewustwordingscampagnes)

- Ontwikkel een bewustwordingscampagne over rechten op het gebied van delen van gezondheidsgegevens.
- Beïnvloed gedrag van personeel in organisaties die gezondheidsgegevens verwerken.

### 5 Toezicht en handhaving

- De Autoriteit Persoonsgegevens moet er op toezien dat de uitvoering van het Patiëntgeheim wordt nageleefd.
- Gemeenten kunnen bijvoorbeeld strengere richtlijnen hanteren en naleven. Laat dit jaarlijks tegen het licht houden.

### Bronnen en verder lezen

- Resultaten opvragen medisch dossier voor officiële instanties', juni 2014, NPCF.
- Wetenschappers over het PGD; Een literatuurstudie naar persoonlijke gezondheidsdossiers; 15 november 2012, Bettine Pluut (met een bijdrage van Theo Hooghiemstra)
- Het hemd van het lijf: Onderzoek van de gemeentelijke ombudsman naar de bescherming van de persoonlijke levenssfeer van burgers die zich met een hulpvraag in het sociaal domein tot de gemeente Rotterdam wenden, 31 januari 2017.
- Informatie zelfbeschikking in de zorg; proefschrift, Theo Hooghiemstra, 2018;

