

Nooit meer verschuilen achter privacy

Hulpverlener heeft informatieplicht.

Wetten zijn gemaakt voor mensen. Een wet is nooit bedoeld om mensen verstoken te laten van de hulp die zij nodig hebben. Het kan dan ook nooit zo zijn dat hulpverleners, zich verschuilend achter de privacywet, patiënten de noodzakelijke zorg onthouden. Als het gaat om het uitwisselen van gegevens met anderen, of om het betrekken van de familie bij de hulp of behandeling, biedt de wet meer ruimte dan de hulpverlener vaak denkt. In sommige gevallen is die ruimte gebruiken zelfs geen kwestie van mogen maar van moeten.

Ansje Adema struinde de wet- en regelgeving door.

Ieder mens heeft wel persoonlijke dingen die hij niet aan de grote klok wil hangen. Met name als we hulpverleners daarover in vertrouwen nemen, moeten we er van op aan kunnen dat dat vertrouwen niet wordt beschaamd. Daarom zijn er wetten gemaakt die ervoor moeten zorgen dat onze privacy wordt gewaarborgd. In ons land is de eerbiediging van de persoonlijke levenssfeer een recht dat stevig ligt verankerd in de grondwet en van daaruit de basis vormt voor verdere wetgeving. Ook in artikel 8 van het 'Europees Verdrag tot bescherming van de Rechten van de Mens' is de bescherming van de persoonlijke levenssfeer voor personen gewaarborgd.

Op allerlei plaatsen zijn persoonlijke gegevens van ons opgeslagen. In de Wet Bescherming Persoonsgegevens (WBP) staat hoe er met die gegevens moet worden omgegaan. Zo wordt voorkomen dat uw privacygevoelige gegevens al te gemakkelijk op straat komen te liggen. In de wet staat ook wanneer en hoe instanties die gegevens met elkaar mogen uitwisselen.

Vaak wordt door hulpverlenende en andere instellingen gedacht dat zij door de wetgever vleugellam zijn gemaakt met betrekking tot dat delen van informatie met anderen. Die gedachte is onjuist. Sterker nog, als het met elkaar delen van informatie door de diverse (samenwerkende) organisaties in het belang is van de cliënt / patiënt zijn zij dat in veel gevallen zelfs verplicht.

In de dagelijkse praktijk blijkt vaak dat hulpverleners pas achteraf geïnformeerd worden over de ernstige problemen waarin hun patiënt verkeert. Dan komt er bijvoorbeeld pas hulp als de patiënt met zijn bed al op straat staat. En wie kent niet de gevallen waarbij mensen onnodig verstoken blijven van warmte, licht en water. Dit had voorkomen kunnen worden door tijdige informatie-uitwisseling van de diverse organisaties. Nu de Wet Maatschappelijke Ondersteuning (WMO) in aantocht is, is de noodzaak van goed functionerende samenwerkingsverbanden tussen de diverse organisaties nog groter geworden. Het uitwisselen van gegevens is daarbij niet meer weg te denken. Om de verloedering van kwetsbare mensen tegen te gaan is bemoeizorg vaak het enige redmiddel. Om dat goed van de grond te krijgen is samenwerking en dus informatie-uitwisseling tussen de diverse instellingen nodig.

Niet mogen maar moeten

Mogen hulpverleners hun neus wel ongevraagd in andermans zaken steken? Mag er wel informatie van de ene instantie aan de andere instantie worden verstrekt zonder toestemming van de patiënt, of zijn organisaties altijd met handen en voeten gebonden aan de plicht tot geheimhouding?

Eigenlijk is het antwoord op al die vragen simpel. Het is dikwijls niet eens een kwestie van mogen, maar van moeten. Artikel 8 van de WBP biedt voor het delen van informatie in ieder geval de mogelijkheid. Informatie-uitwisseling tussen diverse instanties mag, “als dat noodzakelijk is om bepaalde basisbehoeften of hulp- en zorgverlening binnen het bereik van mensen te brengen”. Zo staat het letterlijk in het door het College Bescherming Persoonsgegevens (CBP) uitgegeven informatieblad (nummer 31A). En natuurlijk moet dat zorgvuldig gebeuren. Voor medische of strafrechtelijke gegevens gelden strengere regels, maar uitwisseling van deze gegevens is eveneens wel degelijk mogelijk. De GGZ-Nederland heeft hier in april 2005, in samenwerking met de GGD-Nederland en het KNMG, een heldere richtlijn over gepubliceerd. Een citaat uit de toelichting:

Het kan dan juist van goed hulpverlenerschap getuigen dat een hulpverlener zich niet beroept op zijn zwijgplicht, maar actie onderneemt (bijvoorbeeld door over de patiënt en zijn situatie te overleggen met andere hulpverleners of relevante organisaties). Het belang van goede (medische) zorg kan dan prevaleren boven het belang van de zwijgplicht. Spreken kan dan in het verlengde liggen van de hulpverleningsplicht.

Bij het uitwisselen van gegevens is de toestemming van de patiënt echt niet altijd een vereiste. Als dat mogelijk is moet de patiënt hierover wel geïnformeerd worden. Het toezichthoudend orgaan, het CBP, moet ook op de hoogte zijn gebracht van de informatie-uitwisseling. Het delen van informatie tussen samenwerkende instanties, zoals woningbouwverenigingen, politie, GGZ, gemeenten en dergelijke, mag dus wel maar vereist de nodige zorgvuldigheid. De privacy van de patiënt is geen excuus voor een gebrek aan samenwerking tussen instellingen. Sterker nog, wanneer in bepaalde ernstige situaties informatie-uitwisseling achterwege blijft, mag je je in gemoede afvragen of de diverse instellingen wel voldoen aan de hun door de wetgever opgelegde (zorg-)verplichtingen.

Familie

Ook bij de informatie-uitwisseling tussen de patiënt, de hulpverlener en de naastbetrokkenen is meer mogelijk dan de praktijk doet vermoeden. Naast een geheimhoudingsverplichting heeft de behandelaar de plicht de patiënt te informeren over zijn behandeling. Voor informatieverstrekking aan de naaste familie heeft de behandelaar de toestemming van de patiënt nodig. Maar ook hier bevestigt de uitzondering de regel.

Behandelaars voelen zich dikwijls voor een groot dilemma geplaatst als hun patiënt van ze eist hun familie niet te betrekken bij de behandeling. Vaak kiezen zij dan ten onrechte voor de in hun ogen veilige weg en gaan alleen met de patiënt verder. De behandelaar denkt dan ten onrechte dat daarmee de kous af is. Als de patiënt door zijn psychische toestand de aan hem verstrekte informatie dan niet goed kan beoordelen, komt het in de praktijk op neer, dat de familie geen idee heeft wat er met de patiënt gebeurt. En dat kan niet. In de ‘Wet inzake de geneeskundige behandelovereenkomst’ (BW Boek 7) staat aan wie de behandelaar in zo’n geval de informatie moet verstrekken.

Meestal is wel bekend dat een curator of een mentor altijd moet worden geïnformeerd. Daarom kan het in veel gevallen van groot belang zijn om een mentorschap aan te vragen. De terughoudendheid die wij als familie daar dikwijls bij voelen is wel begrijpelijk maar niet altijd terecht. Houdt het omslagpunt goed in de gaten waarbij de belangen voor de patiënt zo groot worden dat een mentorschap onontkoombaar wordt.

Als geen curator of mentor is benoemd moet informatie worden gegeven aan iemand die door de patiënt is gemachtigd. En als ook hiervan geen sprake is moet de behandelaar de in de wet neergelegde verplichtingen (in die volgorde) nakomen aan de echtgenoot of de levenspartner van de patiënt, aan een ouder, kind, broer of zus. Het staat duidelijk zo in de wet. Nogmaals, het is geen kwestie van mogen van de behandelaars, maar van moeten.

Natuurlijk wel binnen de wettelijke restricties. Ook de Wet Bopz sluit de naastbetrokkenen van de patiënt niet buiten. Integendeel zelfs. De geheimhoudingsplicht zoals die staat beschreven in de ‘Wet op de Beroepen in de Individuele Gezondheidszorg’ (Wet BIG) doet aan dat feit niets af. Het onderstreept wel de noodzaak van grote zorgvuldigheid over wat en wanneer en aan wie wordt meegedeeld.

Het CBP waakt erover dat met uw persoonlijke gegevens correct wordt omgegaan. Zij hebben niet alleen een controlerende taak, maar ook een adviserende. Wanneer een (GGZ)instelling twijfelt aan de juiste toepassing van de regels, dan kan deze daar altijd informatie inwinnen.

Soms is het verstandig om de behandelaar te wijzen op de mogelijkheden die de wet biedt. Natuurlijk staat bij alles het belang van de patiënt voorop. Wie de wet er op naleest ziet dat het eigenlijk allemaal *pico bello* geregeld is. U kunt zich zelfs afvragen of de modelregeling ‘Betrokken Omgeving’ wel nodig was. Toch geeft die regeling een goed handvat voor de samenwerking tussen de drie partijen (patiënt, behandelaar en familie). De praktijk is immers vaak zeer weerbarstig.

Een GGZ-instelling die zichzelf een beetje serieus neemt, zorgt voor een goed familiebeleid. De invoering van de modelregeling kan daarbij een solide basis vormen. Het gaat hier immers om een afspraak tussen GGZ-Nederland, de landelijke patiëntenorganisaties, en de landelijke familie-organisaties, waaronder Ypsilon. De regeling roept de diverse GGZ-instellingen op om een duidelijk (familie-)beleid te voeren met de modelregeling als richtlijn. In de regeling wordt de positie van de naastbetrokkenen erkend. Wanneer de patiënt niet wil dat de familie wordt betrokken bij zijn behandeling, moet de behandelaar zijn uiterste best doen om de patiënt op andere gedachten te brengen. Het vraagt een extra inspanning en extra zorgvuldigheid, maar leidt uiteindelijk tot een betere kwaliteit van hulpverlening. Eigenlijk wordt er gezegd, “zo gaan we met elkaar om”. Als we elkaar respecteren en rekening houden met elkaar, dan komt het allemaal goed.

Wet is geen obstakel

Iedere regeling die partijen met elkaar opstellen, zal moeten voldoen aan de wettelijke voorwaarden. De regeling is dus niet bedoeld om in plaats van de wet te treden, maar wel om een handreiking te zijn voor de diverse instellingen. De modelregeling heeft het niet uitsluitend over de situaties waarin de patiënt niet meer voor zichzelf kan oordelen. Het gaat ook over het betrekken van de omgeving bij de behandeling van de patiënten die wel voor zichzelf kunnen oordelen. Hoe help je familie en patiënt om samen aan de behandeling te werken?

Want dan verbeter je de kwaliteit van een behandeling. De rol van de naaste omgeving is immers dikwijls van cruciaal belang voor de revalidatie van patiënten. Je zou dus denken dat de diverse GGZ-instellingen deze regeling inmiddels overal als basis voor hun beleid hebben ingevoerd. Helaas is dat niet zo. Wanneer familieleden buitengesloten worden bij de behandeling van hun naasten, kan het wijzen op deze gezamenlijke afspraak mogelijk toch leiden tot een betere samenwerking.

Je kunt nog zoveel mogelijkheden opsommen in de wet en met aanvullende regels werken, maar als partijen niet willen dan helpen al die mooie regels niet. Dikwijls is niet de wet het grootste obstakel, maar zijn het juist de behandelaars zelf die de ruimte niet (willen) zien die de diverse wetten toelaten.

Ansje Adema – madema@ypsilon.org

Geraadpleegd:

- Grondwet, artikel 10:
 1. Ieder heeft, behoudens bij of krachtens de wet te stellen beperkingen, recht op eerbieding van zijn persoonlijke levenssfeer.
 2. De wet stelt regels ter bescherming van de persoonlijke levenssfeer in verband met het vastleggen en verstrekken van persoonsgegevens.
 3. De wet stelt regels inzake de aanspraken van personen op kennisneming van over hen vastgelegde gegevens en van het gebruik dat daarvan wordt gemaakt, alsmede op verbetering van zodanige gegevens.
- BW boek 1 artikelen 378 ev (curatele) en artikelen 450 ev (mentorschap)
- BW boek 7 artikel 446 ev (behandelovereenkomst)
- Wet BIG artikel 88
- Wet Bescherming Persoonsgegevens
- Europees Verdrag tot bescherming van de Rechten van de Mens, artikel 8
- Brief 31A januari 2005 College Bescherming Persoonsgegevens
- Handreiking ‘gegevensuitwisseling in het kader van bemoeizorg’ van 5 april 2005 (GGD Nederland, GGZ-Nederland, KNMG)
- Modelregeling relatie GGZ-instelling-naastbetrokkenen: ‘Betrokken omgeving’

In de Nu voor Later-reeks is brochure nummer 11 gewijd aan “Problemen rond de privacy en autonomie van psychotische mensen”. Deze brochure geeft naast wettelijke achtergrondinformatie ook handvatten, hoe er in de praktijk van alledag met de patiënt en de hulpverlener mee om te gaan.

De brochure is te bestellen bij het landelijk bureau 088 000 2120 of via www.ypsilon.org/bestellen.htm