

Wie beschikking heeft, bepaalt de toekomst

'Het mag niet van de AVG.' Ik kan niet meer tellen hoe vaak ik het hoor. In de spreekkamer, aan de telefoon, op congres. Een toverformule die elk gesprek over data afkapt. Maar het klopt voor mijn gevoel niet. Je komt het helaas overal tegen. De medewerker van de klantenservice die je hele dossier voor zich heeft, maar zelf zijn voornaam niet wil noemen. De sportvereniging die ouders elkaars telefoonnummer niet meer mag verstrekken, terwijl het regelen van een rit naar de wedstrijd daarvan afhangt.

En in de zorg hoor ik het om de haverklap. En in een spreekkamer is dit geen ongemak meer, het is gevaarlijk. Een hulpvraag is impliciet een toestemming om informatie beschikbaar te maken, anders kan ik mijn werk niet doen. Een allergie die ik niet ken, een medicijn dat de patiënt al gebruikt, een onderliggende ziekte die kan ontsporen en tot ernstige complicaties leidt wanneer ik nietsvermoedend een behandeling opstart: zonder die informatie behandel ik blind. Het gesprek over privacy hoort niet in de spreekkamer. Er is geen patiënt die dit zelfs verwacht!

Het kost vertrouwen

Op het moment dat iemand zich tot mij wendt en haar gezondheid aan mij toevertrouwt, ontstaat er een connectie waarin de patiënt zich impliciet niet eens kan voorstellen dat zijn of haar informatie niet voor mij beschikbaar zou zijn. Dat het in 2026 nog steeds blijft hangen op een AVG-discussie, is bizar. En het kost vertrouwen.

En dat is niet zoals de wet bedoeld is. De AVG is geboren uit een grondrecht: dat de verwerking van persoonsgegevens de mens moet dienen. Een kader dat ervoor zorgt dat we met nieuwe technologische mogelijkheden kunnen werken, op een manier die in lijn is met onze waarden. Geen absoluut verbod, maar een afweging tegen andere grondrechten, waaronder het recht op goede zorg.

Wilde westen

Het probleem is niet de wet. Het is hoe we haar niet toepassen, en vervolgens als excuus gebruiken. Sterker: nu de European Health Data Space (EHDS) juist méér beschikbaarstelling van data mogelijk maakt - en dus méér bescherming vraagt - lopen er paradoxaal genoeg voorstellen om de GDPR te versoepelen onder de noemer competitiviteit. Hoe meer interpretatie, hoe meer ruimte voor twijfel. En dan gebeurt er één van twee dingen. De meesten durven niet meer. Een enkeling doet het tóch, maar buiten zicht en zonder kader: een cowboypraktijk.

De praktijkvariatie tussen instellingen is intussen opvallend. In sommige huizen is voor een MDO inmiddels expliciete toestemming nodig, alsof goede zorg een aparte handeling is geworden. Terwijl je juist een AVG hebt zodat iedereen weet wat wel en niet oké is, toch?

Het iPhone-effect

De wet is er, de systemen zijn er nooit op ontworpen. Wat niet bestaat, mis je niet, denk maar aan de iPhone.

Terwijl het zo logisch is als je de relatie tussen arts en patiënt als vertrekpunt neemt voor privacy by design. Niet de instelling als vanzelfsprekend beheerder, niet de leverancier als eigenaar van het platform waar alles in verdwijnt, maar het duo dat samen het gesprek voerde.

Gezondheidszorg nog veilig?

Daarmee leven we in een realiteit waarin data vastzitten in platformen die niet onder het beheer staan van de mensen die ze beschikbaar zouden moeten kunnen stellen. Erger nog: we kunnen er niet eens met zekerheid van uitgaan dat ze veilig bewaard zijn.

Denk aan de hack bij ChipSoft, aan het datalek bij Clinical Diagnostics dat 850.000 vrouwen uit het bevolkingsonderzoek raakte, of het GGD-schandaal van een paar jaar terug. We accepteren dat onze gegevens bij externe leveranciers belanden, maar tegelijk wordt een collega-overleg in eigen huis als juridisch risico gezien. Daar gaan we als professionals niet bepaald op vooruit.

Nu bouwen!

'Het mag niet van de AVG.' Het mag wél. Sterker nog: de wet, goed gelezen, is precies de blauwdruk voor de zorg die we willen. Maar dat vraagt om een ander gesprek dan we nu voeren. Niet over wat niet kan, maar over hoe we het wél ontwerpen.

Wie beschikking heeft, bepaalt wie er wat mee kan doen. En wie dat goed organiseert, bepaalt de toekomst van gezondheid en zorg. Dat gesprek begint nu, en ik nodig collega's, juristen, technologen en bestuurders uit om het te voeren. Wie hieraan wil bijdragen, of het scherp wil bevragen, is welkom. ■



Gabriëlle Speijer is radiotherapeut-oncoloog in het HagaZiekenhuis en oprichter van CatalyzIT. Zij is lid van de redactieraad van ICT&health.

