

Loos pleidooi in proefschrift voor wettelijk geborgd patiëntgeheim



Vandaag, 2 juli 2018, promoveert Theo Hooghiemstra, bestuurskundige en jurist, aan de [Universiteit van Tilburg](#). De titel van het proefschrift is: [“Informationele zelfbeschikking in de zorg”](#). In dit werk stelt hij dat die zelfbeschikking in het algemeen binnen het bereik van zeer velen lijkt te komen, maar dat in de zorg nieuwe vragen/problemen opdoemen. Het grootste probleem daarbij is dat de patiënt, in het bezit gekomen van zijn/haar zorgdata, beschermd moet worden tegen spiedende en priemende blikken van overheid, industrie en (zorg)verzekeraars. Voor dat doel pleit Hooghiemstra voor een wettelijk geborgd patiëntgeheim. Dat pleidooi komt gekunsteld en ongeloofwaardig over gezien de jarenlange inspanningen van Theo Hooghiemstra, werkzaam o.a. als consultant bij het adviesbureau PBLQ, in vele gremia ([Informatieberaad](#), [MedMij](#), [VZVZ](#)) om de patiënt juist in het bezit van die data te doen stellen.

Vragen

Hij stelt in het kader van het proefschrift hardop vragen. Hoe zijn gezondheidsgegevens in deze nieuwe situatie met persoonlijke gezondheidsomgevingen adequaat te beschermen? Kan het medisch beroepsgeheim nog zijn beschermende werking hebben? Beschermend tegen de datahonger van overheden,

bedrijfsleven en (zorg)verzekeraars. Het antwoord is simpelweg “neen”. Hij weet dat ook wel en pleit voor een betere rechtsbescherming van de burger op dat vlak, wat hij dan een wettelijk beschermd patiëntgeheim noemt. Hij zegt zelfs dat betreft er sprake is van een disbalans tussen de macht van overheden en grote bedrijven en de macht van individuele burgers.

Patiëntgeheim

Over het principe van een patiëntgeheim wordt al langer gepraat. In 2014 schreef [de Raad voor de Volksgezondheid en Samenleving](#) er al een advies over met als conclusie: geef de patiënt de beschikking over de gezondheidsdata in een Persoonlijke GezondheidsOmgeving (PGO), maar regel een wettelijk geborgd patiëntgeheim, in aanvulling op het medisch beroepsgeheim van zorgprofessionals. Vier jaar verder is er nog geen spoor van de ontwikkeling daarvan, maar trekt de karavaan die voor de databeschikbaarheid zorgt steeds verder. **Dat het uitermate onlogisch is, dat een dergelijk patiëntgeheim er ooit komt, [betoogde ik al eerder op 16 oktober 2017](#).** De overheid zelf heeft er namelijk een groot belang bij om in het kader van regelingen/voorzieningen/verstrekkingen aan de burger inzicht in de zorgdata te krijgen.

Betrokkenheid

Hooghiemstra waarschuwt voor de datahonger van grote bedrijven en lijkt [de handel in patiëntgegevens te willen verbieden](#). Eén van die bedrijven is bijvoorbeeld Philips, die nooit onder stoelen of banken heeft willen steken dat zij op basis van patiëntdata een nieuw verdienmodel wil exploiteren. Het aparte is nu juist wel dat een aantal grote bedrijven doelbewust aangezocht zijn PGO's te ontwikkelen, o.a. Philips. Er is dus al betrokkenheid van de industrie nog voor de PGO's er überhaupt zijn. Het is namelijk zo dat er veel overheidsgeld in de vorm van o.a. impulsfinanciering, gestoken is om te

komen tot protocollen en afspraken om PGO's te vullen, maar dat [voor het maken en onderhouden van de PGO's](#) externe partijen nodig zijn. Die moeten er brood in zien, dus een verdienmodel ermee hebben! Hooghiemstra waarschuwt voor de datahonger van bedrijven als Philips, maar in het traject richting de PGO's heeft hij zelf o.a. met zijn bemoeienis rond MedMij een faciliterende rol gespeeld.

Slecht voorbeeld

Het sterk door de overheid, via het ministerie van VWS, gestuurde programma om de medische data digitaal aan de burger ter beschikking te doen stellen is een voorbeeld van hoe slecht men nadenkt over deze materie. Men laat een trein doordenderen terwijl een goede regeling hoe met zorgdata omgegaan moet worden als de burger er zelf over beschikt, niet tot stand gekomen is. Men gooit daarbij het ene, het medisch beroepsgeheim, weg, terwijl er geen zicht is op adequate rechtsbescherming van de burger.

Loos pleidooi

Het pleidooi voor rechtsbescherming van de burger, dat Hooghiemstra houdt ten aanzien van in zijn/haar bezit zijnde zorgdata, komt onvoldoende doordacht en uit zijn mond ongeloofwaardig over. Het lijkt erop dat hij als brandweerman, die zelf een vuur mee heeft helpen aansteken, tevergeefs probeert dat te doven.

Overigens is het heel frappant, dat één van Hooghiemsta's promotores, prof.mr. J.E.J. Prins in een uitgebreid préadvies genaamd [Homo Digitalis](#) in 2016 stelde dat [het recht op informationele zelfbeschikking een illusie is](#).

W.J. Jongejan, 2 juli 2018