

Mag VWS patiënten handelingsonbekwaam noemen om gepseudonimiseerde zorgdata te verzamelen?



[Op 19 juli 2019 startte de internetconsultatie](#) van een [wetsvoorstel](#) voor het creëren van een wettelijke grondslag voor het verwerken van gepseudonimiseerde persoonsgegevens in twee kwaliteitsregistraties. En het doorleveren aan derden, wat expliciet in het wetsontwerp benoemd staat. Het betreft het Landelijk Alcohol Drugs Informatie Systeem (LADIS) en de Landelijke Trauma Registratie (LTR). Doel van die registraties is het bevorderen van de kwaliteit en veiligheid van de gezondheidszorg op die gebieden. Naast deze zijn er andere, nog grotere, “kwaliteitsregistraties”. Daarbij speelt ook het probleem dat de daarin verzamelde data gepseudonimiseerde zorggegevens betreft. Daarvoor heeft men in principe toestemming van de betrokkene. In het wetsvoorstel (plus [memorie van toelichting](#)) tot wijziging van de Wet kwaliteit, klachten en geschillen zorg, kortweg Wkkgz, probeert de minister van VWS de twee genoemde registraties weer op gang te krijgen. Omdat sinds begin 2016 gepseudonimiseerde data gewoon als persoonsgegevens beschouwd dienen te worden hebben de data-verzamelande instanties een groot probleem. Toestemming van de patiënt is daardoor nodig. Daardoor stokte de aanlevering van veel data. Veelal was geen toestemming van de patiënt gevraagd. Een aantal registraties kwam vrijwel droog te staan. Dit probleem speelt niet alleen bij LADIS en LTR, maar ook bijv. bij de verzameling van ROM-data. Ik schreef hier meerdere keren over.

Principieel verkeerde keuze

Bij het op grote schaal verzamelen van zorgdata voor kwaliteitsdoeleinden en beleid is consequent een faliekant verkeerde keuze gemaakt. Men koos er voor om op centraal niveau in principe tot een persoon herleidbare informatie te willen verzamelen. Men beargumenteert dat door te stellen dat men ketenzorg wil blijven kunnen volgen binnen de database met gegevens. Het is echter geen keten die tot hoog in de landelijk zorg-pyramide reikt. Voor het ontwikkelen van beleid en kwaliteitsbeoordeling is het met moderne ICT-technieken in principe niet nodig om tot op dat landelijk niveau persoonsgegevens te verzamelen. Op decentraal niveau, op en rond verslavingszorginstellingen en op en rond traumacentra is het al mogelijk over die zorg conclusies te trekken op het gebied van kwaliteit. Op dat niveau kunnen data al geanonimiseerd zijn. Voor het ontwikkelen van beleid en kwaliteitsbeoordeling is het met moderne ICT-technieken in principe niet nodig om tot op landelijk niveau persoonsgegevens te verzamelen. Het landelijk willen verzamelen van gepseudonimiseerde zorgdata is een keuze en geen fait accompli.

Handelingsonbekwaam?

VWS verdedigt haar initiatief om zonder toestemming bij verslaafden en trauma-patiënten door te stellen dat toestemming veelal niet mogelijk zou zijn. Verslaafden zouden volgens VWS niet altijd graag geconfronteerd willen worden met heden en verleden omdat het vaak in de taboesfeer zou liggen. Ze zouden in de ogen van het ministerie nauwelijks gemotiveerd zijn om mee te werken dan wel niet altijd handelingsbekwaam zijn. Bij trauma-patiënten komt VWS met de opmerking dat de patiënt veelal niet aanspreekbaar zou zijn. Men gaat voorbij aan het feit dat het niet aanspreekbaar zijn ergens in de behandeling niet meer zal spelen. Deze opstelling van VWS is bijzonder paternalistisch. De minister beschouwt beide

categorieën meteen handelingsonbekwaam. Onbekwaam om een toestemming te geven. Een handelingsonbekwaamheid waar geen rechter aan te pas kwam.

Redenatie

Aan het einde van hoofdstuk 1.2 komt de minister met zijn redenatie waarom het vragen van toestemming ondoenlijk zou zijn. Ik druk dat deel integraal hier af. De minister redeneert opzichtig richting geen toestemming willen vragen.

“Daarbij komt ook dat het hanteren van toestemming van de patiënt (en ook de arts) als grondslag voor verwerking geen geschikte basis voor de verwerkingen, is omdat toestemming alleen geldig is als deze ‘vrij’ kan worden gegeven. Dit houdt in dat een gegeven toestemming ook weer op elk moment moet kunnen worden ingetrokken. Vrijheid van toestemming brengt in praktijk mee dat deze in een substantieel aantal gevallen zal worden geweigerd, zowel door de patiënt als de arts die de gegevens moet aanleveren. Dit is onverenigbaar met het doel van het voeren van volledige registraties voor goede statistieken ten behoeve van kwaliteitsborging en inzicht in de prevalentie, incidentie en beloop van de zorgketen in het publieke belang. Daarnaast is gekeken of kan worden gewerkt met geanonimiseerde gegevens, maar aangezien het een ketenregistratie en een registratie over langere termijn betreft, is dit niet haalbaar.”

Verdomd lastig

Zoals u in het geciteerde kunt zien, komt het gewoon niet uit om toestemming te vragen. Er zouden mogelijk te weinig bruikbare data overblijven om iets zinvols met die data te doen. Daarom tuigt men nu een wetsvoorstel op waarmee men de toestemming wil omzeilen. Dit wetsvoorstel is te beschouwen als een proefproject van VWS om in een later stadium voor andere centraal aangelegde databases een rechtsgrond te creëren ten einde gepseudonimiseerde zorgdata te verzamelen en

eventueel door te leveren aan derden. Ik doel daarbij op de DIS- en ROM-dataverzamelingen. Ook deze keer lanceert VWS de consultatie midden in de zomervakantie. [Net als op 2 augustus 2018](#) met de internetconsultatie over een wetsontwerp ter bestrijding van zorgfraude.

W.J. Jongejan, 22 juli 2019