

Rathenau Instituut kritisch over data delen in de zorg o.a. met PGO's



Het [Rathenau Instituut](#) publiceerde op 23 januari 2019 haar rapport: [“Gezondheid Centraal: Zorgvuldig data delen in een digitale samenleving.”](#) Het instituut houdt zich al ruim 30 jaar bezig met onderzoek en debat over de impact van wetenschap, innovatie en technologie op de samenleving. Het fungeert als denktank en geeft gevraagd en ongevraagd advies aan de politiek. Over het data delen in de zorg blijkt het instituut de voordelen te zien. Tegelijkertijd geeft het een zeer genuanceerd en kritisch oordeel over de digitale ontwikkelingen. Naast het rapport maakte het instituut ook een bericht aan het parlement [in de vorm van een samenvatting](#). De onderzoekers schrijven dat het de verwachting is dat burgers door zelf hun data te beheren meer grip krijgen op de zorg. Het is de vraag of die op basis daarvan betere zorgadviezen krijgen, of ze daardoor werkelijk meer regie hebben op onze gezondheid. En of regie bij de burger over meer data wel zo wenselijk is. Onderzoek van het Rathenau Instituut laat zien dat het zorgvuldig en veilig delen van data gebaat is bij kleinschaligheid en focus. Niet bij grootschaligheid en het koppelen van zoveel mogelijk systemen aan bijvoorbeeld een landelijke zorginfrastructuur. Men stelt dat de kwaliteit van data en van goede zorg hierbij centraal moet staan en burgers worden beschermd tegen onwenselijk gebruik van hun data. In onderstaande tekst zal ik op enkele onderdelen apart ingaan.

PGO

Over de Persoonlijke GezondheidsOmgeving (PGO) van de burger om daar eigen zorgdata in op te slaan en te beheren is het instituut behoorlijk kritisch (pag. 65 t/m 94). De bedoeling van PGO's is om burgers meer regie te geven over de eigen gezondheidsgegevens en daarmee grip te krijgen op de eigen gezondheid. Het instituut bekeek ook de functie van drie PGO's, o.a. één van onze nationale electronicagigant Philips, dat overigens nog niet op de markt is. Men beschrijft dat bij de ontwikkeling en het gebruik van PGO's veel partijen betrokken zijn met allemaal hun eigen belangen en verantwoordelijkheden. Het delen van gegevens vanuit de PGO's met artsen is echter in veel gevallen niet zo duidelijk. Men stelt dat het de vraag is in hoeverre gegevens die gebruikers zelf hebben verzameld of gemeten, op eenvoudige wijze gedeeld kunnen worden met de systemen van de zorgprofessionals. Dit blijkt vaak nog lastig te realiseren, ook binnen de MedMij-afspraken.

Deur PGO's wijd open naar derden

Op pagina 90 van het volledige rapport staat de volgende passage:

“ Dat burgers nu via een PGO toegang kunnen krijgen en geven tot hun eigen gezondheidsgegevens, is ook voor derde partijen als lokale gemeenten en commerciële diensten interessant. Omdat burgers niet gebonden zijn aan een medisch beroepsgeheim hebben zij de keuze gegevens met derden te delen. Met wie zij hun gegevens delen wordt expliciet benoemd in de gebruikersovereenkomsten als verantwoordelijkheid van burgers zelf. Het Rathenau Instituut ziet dat met de vernetwerking van de verschillende systemen, het kunnen 'aanhaken' van apps en platforms aan het PGO en het gemakkelijker kunnen downloaden van gegevens uit de eigen medische dossiers, de deur voor gegevensuitwisseling wijd open wordt gezet, zowel binnen als

buiten de zorg.”(vet door WJJ)

Patiëntgeheim

Deze zeer kritische opmerking dient zeer serieus genomen te worden. Het rapport rept op meerdere plaatsen over het ontwikkelen van het “patiëntgeheim” in dat kader en het stimuleren van een “technologisch burgerschap” Het uitwerken van het patiëntgeheim zou bij moeten dragen aan het vertrouwen van burgers in de eigen regie op gegevens. Op deze website maakte ik al eerder duidelijk dat een wettelijk geborgd [patiëntgeheim er nooit zal komen](#), alle propagandisten ervan, zoals [de jurist Theo Hooghiemstra](#), ten spijt.

Verdienmodel PGO onzeker

Dat ik niet de enige ben die sterk twijfelt aan een verdienmodel voor PGO's blijkt uit de opvatting in het rapport. Men zegt erin dat met de impulsfinanciering door het ministerie van VWS voor de ontwikkeling van MedMij-gecertificeerde PGO's voor 1 november 2019 een aanzet gegeven is tot het ontwerpen en ontwikkelen van PGO's door marktpartijen. De doorontwikkeling van PGO's kent volgens de ontwikkelaars meer hindernissen, zoals de zoektocht naar een duurzaam verdienmodel.

Conclusies

Het Rathenau instituut komt tot een aantal algemene conclusies:

- Digitalisering leidt tot een *looping* effect waarbij de virtuele omgeving de praktijk stuurt.
- Grootschalige digitaliseringsprocessen van publieke diensten lopen vast, als geprobeerd wordt te veel verschillende diensten voor verschillende gebruikers en burgers tegelijkertijd te standaardiseren.
- De veronderstelling dat alle gebruikers door

digitalisering meer grip krijgen op processen is onjuist. Sommige gebruikers zullen hun data actief gebruiken en beheren. Andere gebruikers zullen passief gebruik maken van hun gegevens. Weer anderen zullen juist controle verliezen. In het complexe zorgdomein ligt dit punt nog gevoeliger vanwege het risico op uitsluiting van zorg.

- Digitalisering gericht op het koppelen van veel data van zo veel mogelijk personen leidt tot grootschalige platforms die de positie van de gebruikers verzwakken. Dit geldt ook in het zorgdomein.
- Digitalisering gaat steeds meer gepaard met veiligheidsrisico's. Niet alleen voor privacy, ook voor robuustheid van systemen, continuïteit van toepassingen en het waarborgen van maatschappelijke waarden. Cybersecurity wordt daarom steeds belangrijker als voorwaarde voor verantwoord digitaliseren, zeker in de zorg.
- De noodzaak om goede professionele zorg te onderbouwen met wetenschappelijk onderzoek leidt te gemakkelijk tot ongecontroleerde overdracht van patiëntgegevens en lichaamsmateriaal. Voor patiënten is het verschil tussen diagnostisch onderzoek, onderzoek gedreven door nieuwsgierigheid, klinisch onderzoek en andere vormen van gezondheidsonderzoek onduidelijk.

Goed slot

Het instituut stelt volkomen terecht dat er oog moet zijn voor het recht om niet gemeten, geanalyseerd en gecoacht te worden en het recht op menselijk contact. Ook mensen die niet digitaal zorg willen ontvangen moeten kunnen rekenen op een goede kwaliteit van zorg en gelijke toegang.

W.J. Jongejan, 30 januari 2019

In dit artikel is meermalen gebruik gemaakt van passages uit het voornoemde rapport en het bericht aan het parlement

