

Privacywetgeving frustreert kwaliteitsregistraties

De centrale registraties van verslavingshulp en traumazorg worden al geruime tijd niet of niet volledig gevuld. Privacywetgeving is een sta-in-de-weg. Een wetswijziging moet hier verandering in brengen. Dat lost niets op voor andere kwaliteitsregistraties.

Het is een prachtig register, zegt traumachirurg Loek Leenen over de Landelijke Trauma Registratie (LTR). Leenen: 'Voor een traumapatiënt is het van belang om tijdig de juiste zorg te krijgen, om snel met de ambulance in het goede ziekenhuis te komen, bijvoorbeeld. Om te beoordelen of we goede kwaliteit leveren, moeten we die hele keten in beeld brengen. Met de LTR, die al meer dan tien jaar goed draaide, lukte dat. Maar door privacywetgeving is deze in grote problemen gekomen.' Sinds meer dan een jaar wordt de LTR niet meer volledig gevuld, licht Leenen toe: 'Het is vrijwel onmogelijk geworden om persoonsgegevens tussen computersystemen van twee verschillende entiteiten, zoals een ambulancedienst en een ziekenhuis, maar ook tussen ziekenhuizen onderling, te delen. Laat staan dat we de dertig-dagen-mortaliteit kunnen nagaan door te koppelen met de gemeentelijke basisadministratie.'

Het is het gevolg van een uitspraak van de Autoriteit Persoonsgegevens (AP). Die stelde in 2016 dat ook gepseudonimiseerde persoonsgegevens moeten voldoen aan de eisen die de privacywetgeving stelt. Op dat moment was dat de Wet bescherming persoonsgegevens, nu is dat de AVG, de Algemene verordening gegevensbescherming. Door de AVG hebben organisaties meer verplichtingen gekregen bij het verwerken van persoonsgegevens, zoals de verantwoordingsplicht. De LTR beschermt de privacy van patiënten door hun gegevens te pseudonimiseren. Het verschil met ano-

nimiseren is dat bij pseudonimiseren de gegevens in theorie weer zijn te herleiden tot de mensen van wie deze afkomstig zijn. Anonimiseren is voor veel registraties geen optie, omdat het koppeling van verschillende systemen onmogelijk maakt. Daardoor is het niet goed mogelijk dubbeling – dezelfde patiënt wordt meerdere keren gemeten – tegen te gaan én wordt het moeilijk om ketenzorg in beeld te brengen.

Alles op slot

Toen de AP die uitspraak deed, en de AVG haar intrede deed, trok traumachirurg Leenen via het Landelijke Netwerk Acute Zorg (LNAZ) aan de bel bij het ministerie: 'Het is niet zo dat we voor die tijd zomaar alles mochten, maar nu zit alles op slot. Tegelijkertijd geeft het ministerie ons wel de opdracht om kwaliteit te registreren, sterker nog, het wil dat wij meer dan alleen mortaliteit vastleggen, het wil ook *patient reported outcomes*. Maar we mogen

nog geen burgerservicenummer opslaan in het dossier. Dus hebben we aan de minister gevraagd: hoe dán?' Het probleem is te omzeilen door toestemming aan patiënten te vragen, maar, zegt Leenen: 'Veel van onze patiënten zijn niet in staat om toestemming te geven. Dan houd je een registratie over waarin nog niet eens de helft van de patiënten staat.' Dat probleem met toestemming geven speelt ook een rol bij Ladis, de landelijke kwaliteitsregistratie die de hulpvraag in de verslavingszorg monitort. Ook Ladis werkt met gepseudonimiseerde persoonsgegevens, vertelt Jeroen Wisselink, projectcoördinator voor Ladis bij de stichting Informatie Voorziening Zorg (IVZ). 'De instellingen verzamelen lokaal gegevens en versturen die gepseudonimiseerd naar ZorgTTP, waar een tweede versleuteling plaatsvindt. Daar halen wij de gegevens uit op om ze vervolgens te verwerken voor rapportages.' Ladis heeft ook de gevolgen gemerkt van de eerdergenoemde bepaling van de Autoriteit Persoonsgegevens: GGZ Nederland heeft de instellingen daarna geadviseerd geen gegevens meer aan te leveren. En dus verscheen de laatste rapportage over verslavingshulp in Nederland in 2016, over de gegevens van 2015. Al drie jaar is het niet mogelijk om verslag te doen over de huidige stand van verslavingshulp in Nederland. Wisselink: 'Dat is jammer, want er zijn best actuele trends die we in kaart willen brengen. Hoeveel mensen zoeken hulp voor oxycodonverslaving, voor online gokken, voor lachgas?' En dan is er nog iets, zegt Wisselink: 'We

'We mogen nog geen burgerservicenummer opslaan in het dossier'

hebben een Europese verplichting om deze gegevens aan te leveren. Het was extra reden voor VWS om een manier te zoeken waarop instellingen dat toch kunnen. Met de voorgenomen wetwijziging zou dat lukken.' Wisselink duidt op een wetsvoorstel waarop alle belanghebbende partijen tot september nog commentaar kunnen leveren. Door dat voorstel zou de Wet kwaliteit, klachten en geschillen in de zorg (Wkkgz) een expliciete wettelijke grondslag bieden voor specifiek de LTR en Ladis.

Registers

Waarom alleen voor die twee? Omdat bij zowel Ladis als bij de LTR in meer of mindere mate sprake is van een verplichting, laat een woordvoerder van het ministerie van VWS weten: de Europeesrechtelijke verplichting bij Ladis, en landelijk beleid voor de elf Nederlandse traumacentra. Hun taken zijn omschreven in een beleidsvisie van VWS. Eén daarvan is het realiseren van een regionale traumaregistratie resulterend in een landelijke traumaregistratie. En ja, er zijn ook andere registers, zegt de VWS-woordvoerder, maar 'door de grote variëteit in registers, uiteenlopende werkwijzen, doelen en verantwoordelij-

ken is het lastig gebleken om op dit moment een eenduidige en sluitende wettelijke grondslag te creëren voor de registers gezamenlijk.' Dat blijkt wel uit de reactie van Marilyn Maas, bestuursadviseur van het IKNL, dat de Nederlandse Kankerregistratie (NKR) bestiert. De IKNL vraagt geen toestemming aan patiënten voor het verwerken van hun gegevens om deels dezelfde redenen als die Loek Leenen verwoordde: het is praktisch gezien onmogelijk en het zou een onevenredige inspanning kosten. Daar komt bij dat het vragen om toestemming tot een onvolledige registratie kan leiden. Dus is er een andere uitzondering nodig op basis waarvan de bijzondere persoonsgegevens toch mogen worden verzameld. Maas: 'Dat is niet alleen kwaliteitsverbetering, IKNL heeft primair een wetenschappelijk en statistisch doel. Daardoor vallen wij onder een andere uitzonderingsgrond dan de registraties die alleen zijn gericht op verbetering van kwaliteit. Die andere uitzonderingsgrond is wettelijk beter uitgewerkt, waardoor wij denken goede argumenten te hebben om de gegevens te blijven verzamelen – wat we nu dus ook doen. Natuurlijk blijven we in gesprek met alle partijen om na te gaan of we goed handelen.'

'De zorg wordt geregeerd door juristen en managers'

Minder mild

VWS heeft overigens wel aandacht voor de andere registraties, maar, zegt de woordvoerder: 'Het gezamenlijk vraagstuk rondom taak, doel en verantwoordelijkheid moet nog vertaald worden in wetgeving. Er is geen reden om, vooruitlopend op het vraagstuk van alle kwaliteitsregistraties, te wachten met een wettelijke grondslag voor Ladis en de LTR.' Veel andere kwaliteitsregistraties verwerken de persoonsgegevens op dit moment nog wel. Hoe zit dat? VWS-woordvoerder: 'Het is aan de kwaliteitsregistraties om op dit moment af te wegen of zij een eventuele verwerking doorzetten tot het moment dat er een wettelijke grondslag is.' De Federatie Medisch Specialisten laat weten zeer te hechten aan duidelijkheid over de grondslag voor het verwerken van persoonsgegevens voor kwaliteitsregistraties. Wisselink benadrukt dat de AVG ook positieve kanten heeft: 'Het is terecht dat we goed blijven kijken naar hoe we met gegevens omgaan, of wat we verzamelen wel nodig is voor het beoogde doel. Dat is lastig, maar wel zo zorgvuldig.' Leenen is minder mild: 'De zorg wordt geregeerd door juristen en managers. En die zeggen al snel: naar de letter van de wet is wat jij wilt niet mogelijk. Dus doe het maar niet. Maar zo komen we niet verder. En daarom moeten we zelf aandacht voor het probleem vragen.' ■

web

Meer over dit onderwerp vindt u onder dit artikel op medischcontact.nl/artikelen.

