

De patiënt is niet autonoom¹

Bart Jacobs

Graag leg ik u twee scenarios voor. In het eerste scenario moet ik over tien jaar voor een aandoening naar het ziekenhuis. Voordat de dokter mij kan behandelen, moet het ziekenhuis eerst mijn gegevens kopen bij Google. Hoe realistisch is dit scenario? En ook: willen we dit zo? Zo nee, wat zouden we dan moeten doen? Ik wil het echter vooral hebben over het tweede scenario. Stel, ik wil over vijf jaar voor een onderzoeks-sabbatical naar de Verenigde Staten, waarvoor een visum vereist is. Tegen die tijd eist de VS dat ik mijn ‘persoonlijke gezondheidsomgeving’, mijn PGO, openzet om te kunnen controleren dat ik geen enge ziektes heb. Maar wat gebeurt er als ik geen zin heb om mijn hele medische historie te delen? Wie beschermt mij dan?

Een PGO, voor de duidelijkheid, is een levenslang digitaal dossier waarmee patiënten hun eigen gezondheidsdata kunnen bekijken en beheren. Denk aan behandelingen door verschillende zorgverleners, uitslagen van onderzoek en medicatie. Dat staat daar allemaal in. Wie toegang heeft tot mijn PGO kan bijvoorbeeld zien of ik bepaalde ziektes heb (gehad) en welke medicijnen ik gebruik. En misschien kan diegene afleiden of ik al dan niet homoseksueel ben. Wanneer burgers op elk moment bij hun eigen gezondheidsgegevens kunnen, kunnen diezelfde burgers waar dan ook onder druk gezet worden om hun dossier te openen. Zulke druk kan komen van de VS, of van China aan de grens, of van mogelijke werkgevers bij sollicitatie, of van Facebook, of van Huawei, of van wie dan ook. Zijn we daarop voorbereid?

Intussen wordt er beweerd dat zo’n persoonlijke gezondheidsomgeving een groot goed is. Er worden inderdaad grote woorden gebruikt. Zo is het PGO bedoeld om de autonomie van de patiënt te versterken. De patiënt wordt er goed geïnformeerd en vaardig van en ‘empowered’, zo heet het. Niets is minder waar.

De patiënt wordt er slechts kwetsbaarder door. Dit is een dilemma. Een data-dilemma. Want uiteindelijk draait het om medische gegevens, om heel gevoelige persoonlijke data die voor een heel specifiek doel, om u te behandelen, worden verzameld.

¹Verschenen in: M. van Houdenhoven en J.-H. Zwaveling (red), *Data dilemma’s in de zorg. Op weg naar betere oplossingen in het belang van de patiënt*, Bohn Stafleu van Loghum, 2019, p. 57–67.

Eigenaar van medische data

Nu gaat het er niet om van wie de data zijn. Om te beginnen is het in Nederland wettelijk bewust niet geregeld wie de eigenaar van medische data is. Dus de patiënt, de dokter, het ziekenhuis, de zorgverzekeraar of de overheid: geen van hen is eigenaar van de data die bij een persoon horen. In de Wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst, de WGBO staat niet van wie de data zijn, van de arts of van de patiënt. Dat wordt in Nederland opengelaten.

In de WGBO staan wel de rechten en plichten van patiënten en van zorgverleners. Patiënten hebben bijvoorbeeld de plicht om de arts, de behandelende zorgverlener, waarheidsgetrouw en volledig te informeren. En de zorgverlener heeft een dossierplicht; daar horen bepaalde verantwoordelijkheden bij om die gegevens te beschermen. In de praktijk besteden zorgverleners het beheer van hun dossiers evenwel vaak uit, denk aan de huisartsinformatiesystemen. Juridisch gezien kan dat, maar de zorgverlener houdt de dossierplicht en blijft verantwoordelijk voor de verwerking van de data.

Uitgaan van eigendom is niet simpel. In Denemarken is de patiënt eigenaar van de data. In Nederland niet. Desondanks veronderstellen patiënten regelmatig dat het hun gegevens zijn. Terwijl de arts net zo goed zegt: ‘Die gegevens zijn van mij.’ Het besef ontbreekt dat deze gegevens feitelijk van niemand zijn. Het eigendomsvocabularium is daarmee ongeschikt. Want eigendom is traditioneel gebonden aan goederen. En eigendom van digitale zaken is ingewikkeld.

Zorplicht

Voor de duidelijkheid: Zorgverleners hebben een dossierplicht. Ziekenhuizen hebben traditioneel gezien een betuttelende houding tegenover hun patiënten. Dat bedoel ik niet negatief. Maar als een paternalistisch ingestelde denker ga ik uit van zorgplicht. Zorgplicht in juridische zin: je moet denken en handelen in het belang van je patiënten. Dat gebeurt niet bij de PGOs, de persoonlijke gezondheidsomgevingen. Daar wordt ervan uitgegaan dat de patiënt het zelf mag uitzoeken. ‘Hier, bekijk het maar.’ Maar is die patiënt daar wel toe in staat?

Kijk dan eens goed naar de rol van de grote ICT-bedrijven als Amerikaanse giganten als Google, Facebook, maar ook het Nederlandse Philips.

Wat is steeds hun consistente strategie geweest? Fragmentatie van de samenleving. Alles terugbrengen tot het individu en die vervolgens laten instemmen. Dat individu kunnen ze wel aan, is de idee. Daar leunen zij net zo lang op, totdat die akkoord gaat. Als u al een keer op ‘nee’ klikt, dan wordt u net zo lang lastiggevallen tot u er schoon genoeg van heeft, en uiteindelijk dan maar ‘ja’ zegt. Vervolgens gaan die bedrijven met uw gegevens aan de haal. Zij duwen u gewoon om.

Wat doet de samenleving? Op het gebied van de dataverzameling wordt alles bij individuen gelegd, terwijl het allang bekend is dat die dit helemaal niet aan kunnen, zeker niet wanneer ze ziek zijn. De zorgplichten gaan de deur uit — allemaal onder het mom van autonomie van patiënten. Is dit dom of kwaadaardig? Die vraag fascineert mij. Er zijn in Nederland zo’n zestig, vooral commerciële, partijen bezig met PGO’s. In hun brochures staat dat zij dat doen om de patiënt te helpen. Om de autonomie, de zelfredzaamheid en de empowerment van de patiënt te vergroten. Flauwekul. In werkelijkheid gaat het hen om de medische gegevens. Want die gegevens zijn goud waard. Het hele autonomieverhaal is bedrog.

Wat wordt nu het businessmodel onder al die PGO’s? Er wordt een abonnement aangeboden, bijvoorbeeld voor tien Euro per maand. Gaat u dat betalen? Ik vermoed dat heel weinig mensen dat gaan doen en dat er een race to the bottom komt met steeds lagere prijzen. Waar gaan die PGO’s dan op draaien? Natuurlijk, op het verhandelen van medische gegevens, bijvoorbeeld voor commerciële manipulatie (reclame) of voor Big Pharma. Het businessmodel wordt dus hetzelfde als bij de grote Amerikaanse platformen: gratis, maar je bent zelf het product.

Verantwoordelijkheid

Nu mijn vraag: heeft de medische sector hierbij enige verantwoordelijkheid tegenover patiënten, of moeten wij dit laten gebeuren? Mijn antwoord: ‘Overheid, dokters, ziekenhuisbestuurders, burgers en patiëntenplatforms: word eens wakker, zie wat er met medische data gebeurt.’

Veel mensen willen geen oneindige keuzemogelijkheden maar dat er gewoon goed voor hen wordt gezorgd. Zij willen geen keuzestress. Ze willen twee opties en willen erop kunnen vertrouwen dat die allebei gegarandeerd goed zijn. Maar burgers krijgen honderd opties voorgeschoteld, waarbij ze in negenenegentig gevallen bedonderd worden. Die burgers krijgen zoveel in-

formatie over zich heen, dat zij door de bomen het bos niet meer zien. Zeker de zieke patiënten niet.

De grote ICT-bedrijven storten zich allemaal op de medische sector — om twee redenen, denk ik. Ten eerste: de winstmarges zijn daar hoog. De ziekenhuizen betalen toch wel voor apparatuur en software. In de consumentenmarkt daarentegen is het een dubbeltjeskwestie. Ten tweede: zieke patiënten zeuren niet over privacy. Met als gevolg dat bedrijven in deze sector ver menen te kunnen gaan.

Zorgplicht

Daar komt bij, dat zorginstanties zich te weinig bewust zijn van hun zorgplicht en soms slordig zijn met de data van hun patiënten. Denk aan de usb-sticks die artsen onderling uitwisselen: ‘Zeg, Karel, ik heb hier nog een paar leuke gevalletjes voor je onderzoek.’ We weten het allemaal in de sector: dat gebeurt gewoon. De patiënt daarentegen kan via een PGO de resultaten van een MRI-onderzoek inzien. Heeft die daar wat aan, of wordt die daardoor kwetsbaarder?

Want als zo’n patiënt een MRI-onderzoek heeft gehad, dan kan Google daarnaar vragen en net zolang aandringen en doorzeuren totdat de patiënt toegeeft. Of de Chinese overheid vraagt ernaar aan de grens. De zorg is traditioneel gebaseerd op verlicht paternalistische instituten. Dat gaat nu de deur uit. Is de patiënt daarmee gebaat? Dat is mijn data-dilemma.

Langzamerhand ontstaat er een discussie of het losgeslagen superliberalisme wel zo’n geweldig model is, zeker in het licht van de invloed die de ICT-giganten hebben opgebouwd. Concurrentie werkt niet in deze markt omdat deze giganten iedere mogelijke concurrentie opkopen en overnemen of de nek omdraaien. Betutteling heeft een negatieve connotatie. Zorgplicht dekt de lading beter. Dat begrip is bekend.

Juridisch aanpakken

Neem de financiële sector, die heeft eveneens een wettelijke zorgplicht. Als uw bank u een verrot product verkoopt, dan kunt u die bank aanklagen. Want de bank heeft een zorgplicht tegenover u, gebaseerd op kennisasymmetrie. U weet weinig van financiële producten, de bank weet er veel van. Als de bank dat verschil in kennis misbruikt, dan kunt u die bank juridisch aanpakken. Dit laat zich één op één vertalen naar de ICT-sector en zelfs

naar de zorgsector. Intussen wordt er niet ingezet op de zorgplicht, maar op individualisering. ‘Hier heeft u alle data. Succes ermee, beste patiënt. Youre on your own, against China and the US, against Google, Baidu, Facebook and the whole lot. Good luck!’

Aan de ene kant maakt digitalisering gegevens meer kwetsbaar. Aan de andere kant biedt het meer garanties. Als uw medische gegevens gedigitaliseerd zijn, dan heeft het ziekenhuis als het goed is een back-up. Dat biedt voordelen vanuit het perspectief van de veiligheid. Op individueel niveau is de impact anders. Het gaat mij dus niet om de kwetsbaarheid van de techniek, maar om de kwetsbaarheid van het individu dat in zijn eentje aan de Googles van deze wereld overgeleverd wordt en onder grote druk gezet gaat worden.

Organen

In alle beschaafde landen is het verboden om je eigen organen te verkopen. Dat is misschien betuttelend. Maar dit verbod bestaat vooral om kwetsbare mensen tegen zichzelf te beschermen. Juridisch heet dat: organen zijn buiten de handel geplaatst. Misschien moeten we medische gegevens ook buiten de handel plaatsen, zodat PGO-partijen minder mogelijkheden hebben om een handeltje op te zetten met de aan hun toevertrouwde medische gegevens.

Zijn er nog andere oplossingsrichtingen? Als ik mijn DNA-gegevens wil doneren aan internationaal medische onderzoek is dat geen strikt persoonlijk besluit, want het gaat mijn directe familieleden ook aan. Misschien moeten zulke besluiten dan collectiever worden georganiseerd, bijvoorbeeld door instemming te vereisen van ouders, broers, zussen en kinderen. Misschien moeten we het (technisch, via een certificaat) zo regelen dat alleen bepaalde toegelaten partijen gegevens uit een PGO kunnen ophalen. Mogelijk moeten PGO-gebruikers een buddy krijgen die met hen meedenkt over grote beslissingen m.b.t. medische gegevens. Over deze aspecten van PGO's wordt naar mijn mening nog veel te weinig nagedacht.

Inderdaad, dit wijkt af van het uit de hand gelopen liberalisme waarbij (kwetsbare, zieke) mensen het allemaal zelf maar moeten uitzoeken. Zorgplicht betekent dat niet alle verantwoordelijkheid op het individu wordt gedumpt. Zorplichten moeten in instituten, instanties, wetten en in de techniek verankerd zijn en blijven, om verantwoordelijkheid te nemen voor kwetsbare mensen. Vooral in de zorg, en vooral ook op digitaal gebied.