

Position paper voor het rondetafelgesprek met de vaste commissie voor Volksgezondheid, Welzijn en Sport over de Wet kwaliteitsregistraties zorg op 15 mei 2024

Sander Klous

Hoogleraar AI & Audit, Universiteit van Amsterdam, Partner KPMG en voorzitter Stichting Privacy First

Verantwoorde data-analyse ten behoeve van kwaliteitsregistraties in de zorg

De kwaliteit van zorg en het verbeteren daarvan is een algemeen belang dat door vrijwel niemand in twijfel zal worden getrokken. De kwaliteitsregistraties zijn essentieel voor het meten en verbeteren van die kwaliteit. Om de benodigde inzichten te verkrijgen is het onvoldoende om gebruik te maken van geanonimiseerde gegevens in de klassieke zin van het woord, i.e. het verwijderen van alle referenties naar een persoon. De samenhang tussen de gegevens is noodzakelijk om de juiste conclusies te kunnen trekken en die samenhang gaat verloren bij deze vorm van anonimiseren.

De combinatie van de twee genoemde factoren – een groot maatschappelijk belang, dat alleen kan worden bereikt door zeer gevoelige gegevens over individuen te analyseren – vraagt om een uiterst zorgvuldige beschouwing van alle mogelijkheden die er zijn om een dergelijke analyse op een verantwoorde manier uit te voeren. Het samenbrengen van deze gegevens op één locatie onder één administratief domein is daarmee een keuze die niet lichtzinnig gemaakt zou moeten worden, zelfs als daarbij gebruik is gemaakt van pseudonimisering.

Inherent aan pseudonimisering is dat de ont koppeling van specifieke patiënten ongedaan kan worden gemaakt met behulp van aanvullende gegevens. Daarmee zou bijvoorbeeld bij een datalek de mogelijkheid ontstaan om alsnog de koppeling naar individuen te maken. Als data aantrekkelijk genoeg is, is de vraag niet of, maar wanneer een dergelijk datalek zal plaatsvinden. Met het samenbrengen van deze data op één locatie onder één administratief domein is er geen twijfel mogelijk over die aantrekkingskracht.

Het kan ook anders. De afgelopen jaren is de technologie ontwikkeld om federatieve systemen te bouwen, waarbij data niet meer op één locatie en onder één administratief domein hoeft te worden samengevoegd om de inzichten te genereren die nodig zijn. Deze systemen zijn inmiddels operationeel, waarbij partijen die aan de basis hebben gestaan van de uitrol van het internet en het World Wide Web, zoals SURF en AMS-IX de handschoen hebben opgepakt om Nederland ook met deze federatieve data ecosystemen op de kaart te zetten.

De genoemde aanpak past uitstekend bij de voorwaarden die zouden moeten worden gesteld aan het systeem voor kwaliteitsregistraties in de zorg. Het federatieve karakter heeft namelijk de volgende consequenties:

- a) data wordt niet langer beheert op één locatie onder één administratief domein, waardoor de aantrekkingskracht afneemt om ongewenst toegang te verkrijgen tot deze data.
- b) individuele zorginstellingen blijven verwerkingsverantwoordelijk, zodat er een scheiding in rollen ontstaat tussen de organisatie die de data verwerkt en de organisatie die de inzichten verkrijgt.
- c) het federatieve systeem biedt de mogelijkheid tot controles door onafhankelijke derde partijen, waarbij iedere deelnemer zelf verantwoording aflegt over compliance met wet- en regelgeving. Zo wordt ongewenste (machts-) concentratie en centralisering van bevoegdheden voorkomen.

Europa heeft de afgelopen jaren met de introductie van nieuwe wet- en regelgeving nadrukkelijk gekozen voor het stimuleren van oplossingen die gebruik maken van open standaarden en protocollen om centralisatie te voorkomen. Het meest bekende recente voorbeeld is dat WhatsApp is gedwongen om interoperabel te worden met andere berichtendiensten. Daarmee wordt een basis gelegd die ook bij de kwaliteitsregistraties in de zorg zou moeten worden gevolgd.

Er is slechts beperkte aanpassing nodig aan de Wet kwaliteitsregistraties zorg om de in deze position paper beschreven aanpak te bevorderen. Ten eerste moet de zorginstelling de verwerkingsverantwoordelijke blijven en de registratiehouder uitsluitend de resultaten van de analyses ontvangen. Ten tweede moet het zorginstituut worden verplicht om altijd eerst te onderzoeken of de federatieve methode kan worden toegepast en zo ja, dan is het instituut ook verantwoordelijk voor het faciliteren van deze methode. Zo kan Nederland een voortrekkersrol vervullen in zowel het bewaken van de kwaliteit van zorg, als het inrichten van verantwoorde data-analyses voor maatschappelijke doeleinden.