

## Verslag

### Presentatie van de Argumentenwijzer en de studie over zeggenschap van patiënten over het Elektronisch Patiëntendossier (EPD) 22 februari 2011

*Privacy van patiëntgegevens. Daar gaat het meestal om in discussies over de invoering van het EPD. Bij de presentatie van de Argumentenwijzer en de studie over elektronische patiëntendossiers gaat het panel samen met de aanwezigen een stapje verder. Hier komt vooral de zeggenschap over het EPD aan bod, net zoals de veranderende rol van de patiënt en diens relatie met de arts. En er duikt een nieuw soort patiënt op die actief en betrokken is: de TIFKAP (The Individual Formerly Known As Patient).*

Parnassusplein 5  
2511 VX Den Haag  
Postbus 19404  
2500 CK Den Haag  
**Tel** 070 – 340 50 60  
**Fax** 070 – 340 75 75  
**E-mail** info@ceg.nl  
**URL** www.ceg.nl

Datum  
10 maart 2011  
Kenmerk  
6105.1-038

Archiefkasten met papieren dossiermappen. De legendarische groene kaart waarop de huisarts in onleesbaar handschrift patiëntgegevens bijhield. Het behoort allemaal tot het verleden, zegt CEG-voorzitter Dick Willems in zijn inleiding bij de presentatie van de Argumentenwijzer EPD. “Medische gegevens worden allang digitaal bijgehouden. Dat maakt het gemakkelijk om die gegevens uit te wisselen tussen zorgverleners, zoals bij het landelijk EPD.”



#### Misverstand

Om maar meteen een misverstand uit de weg te ruimen: het landelijk EPD is géén medisch dossier, zoals veel mensen denken, maar een landelijke infrastructuur die de mogelijkheid biedt om medicatiegegevens en medische dossiers aan elkaar te koppelen. “Via een Landelijk Schakel Punt (LSP) kunnen zorgverleners elektronisch inzage krijgen in medische dossiers van patiënten. Het landelijk EPD is dus geen centrale opslagplek van medische gegevens. Eigenlijk had het beter LSP kunnen heten.”



Een groot voordeel van een landelijk EPD is dat de zorg er beter en efficiënter van wordt en dat het risico op medische fouten daalt. Toch ontstond er onrust onder burgers toen er een brief van minister Klink op de mat plofte, met daarin informatie over een landelijk EPD. De brief riep veel vragen op. Dick Willems: “Want wat is dat EPD nou precies? Wie krijgt

er inzage in de medische gegevens? En wie bepaalt dat? Van wie is het dossier eigenlijk? En wat doet een EPD met de relatie tussen arts en patiënt?” Het CEG boog zich over deze vragen.

Twee expertmeetings, literatuur- en internetonderzoek leverden de input voor de Argumentenwijzer EPD: een handig hulpmiddel voor burgers om na te denken over de voor- en nadelen van elektronische patiëntendossiers. Daarnaast geeft het ook inzicht in het nut van het zelf bijhouden van een persoonlijk gezondheidsdossier (PGD).

### Relevante informatie

Wilna Wind, directeur van de Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie (NPCF), neemt het eerste exemplaar in ontvangst. Ze is blij met de Argumentenwijzer. "Het CEG is erin geslaagd om eerlijke, relevante informatie goed toegankelijk te maken voor een breed publiek. Dat is nodig, want de kennis van de gemiddelde Nederlander over het EPD is bijzonder laag. Veel mensen weten niet dat ze bezwaar kunnen maken, dat ze zelf gaan over de toegankelijkheid van hun dossier. Wij willen ervoor zorgen dat iedereen goed geïnformeerd kan kiezen: EPD ja of nee. De Argumentenwijzer vult een gat in de markt. Maar alleen een boekje is niet genoeg. We gaan een communicatieplan maken, waarin we het boekje zullen gebruiken."



### Gedeelde zeggenschap

Theo Hooghiemstra gaat in op de juridische en ethische aspecten van het EPD. Samen met Pieter Ippel schreef hij op verzoek van het CEG het rapport *Zeggenschap over het EPD, ethisch en juridisch perspectief*. Hij begint zijn presentatie met de vraag: van wie is het elektronisch patiëntendossier, de patiënt of de zorgverlener? Volgens Hooghiemstra is er geen sprake van eigendomsrechten bij EPD's, wel kun je het hebben over een balans tussen de plichten van de zorgverlener en de rechten van de patiënt. Hoe je die zeggenschap verdeelt tussen patiënt en zorgverlener heeft te maken met de opstelling van de patiënt.



### Drie soorten patiënten

Hooghiemstra onderscheidt drie soorten patiënten: zij die zich zorgen maken over de privacy en mogelijk misbruik van hun medische gegevens. Zij die hun medische gegevens niet kunnen of willen beheren (en daarbij begeleiding nodig hebben). En patiënten die hun medische gegevens wel actief zelf willen managen, bijvoorbeeld in een persoonlijk gezondheidsdossier (PGD). "Een PGD is een mooie manier voor een patiënt om actief zijn eigen medische gegevens te managen. Maar die moeten

wel worden beschermd. Een patiënt krijgt bijvoorbeeld geen verschoningsrecht in strafrechtelijke zaken. Een arts wel: die kan zich beroepen op het beroepsgeheim, een patiënt niet. De vraag is of patiënten juridische bescherming zouden moeten krijgen via een 'patiëntgeheim' of een PGD-geheim.”

Aan het eind van zijn betoog doet Hooghiemstra een paar aanbevelingen aan diverse partijen. Zo zou de overheid niet alleen moeten nadenken over een patiëntgeheim, maar ook over een wettelijk geheim op het LSP, zodat opsporingsinstellingen hier geen toegang krijgen. Ook zou de patiënt het recht moeten krijgen om gegevens langer te bewaren dan de verplichte 15 jaar, als hij dat wil. Verder zou het goed zijn als de overheid de ICT-leveranciers van EPD's en PGD's zou verplichten om met open standaarden te werken. De zorgverleners krijgen het advies om vooral mee te werken aan het goed afstemmen van EPD en PGD, en om de patiënt te coachen en begeleiden.



### TIFKAP

Het ministerie heeft een paar forse wijzigingen aangebracht in het wetsvoorstel voor een landelijk EPD, vertelt Sjaak Nouwt (beleidsmedewerker gezondheidsrecht KNMG). Zo kan een patiënt straks een e-mail of sms ontvangen telkens als een zorgverlener zijn dossier inkijkt via het LSP. Ook kan de patiënt de toegang

tot zijn medisch dossier beperken tot de regionale zorgverleners (wat in strijd is met het oorspronkelijke doel van een landelijk EPD). En verder zou de patiënt decentraal toegang tot zijn gegevens moeten kunnen krijgen via de portals van zorgverleners en niet via het LSP.



De rol van de patiënt verandert, betoogt Nouwt. Vroeger was het iemand die geduldig (*patient*) en

passief moest wachten tot hij beter werd, nu is de patiënt een actief persoon die zelf wil meedenken en beslissen over zijn gezondheid. Hoog tijd om een ander woord te verzinnen voor 'patiënt'. Nouwt haalt de Nijmeegse gynaecoloog Jan Kremer aan, die introduceerde - met een knipoog naar popartiest Prince - het begrip TIFKAP: The Individual Formerly Known As Patient. Sjaak Nouwt: “We

moeten op zoek naar een nieuwe patiënt, naar het individu achter de patiënt. En we moeten bedenken hoe we omgaan met die TIFKAP in het EPD-tijdperk.”

### Eén vliegtuig per week

Johan van der Lei, hoogleraar medische informatica aan de Erasmus Universiteit Rotterdam, mist een vraag in de discussie. “Wat is ook alweer de noodzaak van het landelijke EPD? Waarom beginnen we hier überhaupt aan?” Van der Lei haalt een Amerikaanse studie uit 1999 aan (*To err is human*), die liet zien dat er in de Amerikaanse ziekenhuizen jaarlijks 44.000 tot 98.000 doden vallen door onnodige medische fouten. “Dat was niets nieuws, we wisten dit al. Wel nieuw was dat een pr-bureau er een reclameslogan van maakte: ‘one Tenerife a week’ en ‘one jumbo a day’. De studie illustreerde de omvang van de fouten die gemaakt worden door het ontbreken van gegevens, door gebrekkige communicatie. Dat laat zien waarom we hieraan beginnen.”



Elektronische patiëntendossiers zijn hierop niet hét antwoord, maar wel een onderdeel van de oplossing van communicatieproblemen. Wel moet de privacy gewaarborgd zijn. Johan van der Lei: “In Nederland is een fantastische keuze gemaakt: er is besloten dat de data bij de bron blijven. Toch is dat geen garantie voor de privacy van de dossiers, er gaan dingen fout, er zijn bedrijven die naar data vissen. De *going rate* voor een medisch dossier in Engeland schijnt 80 pond te zijn. In Nederland ontstaan er allerlei constructen waarin onderzoekers, ziektekostenverzekeraars en farmaceuten samen data verzamelen waarvan ze zeggen dat ze anoniem zijn. Maar zodra een van deze partijen toegang heeft tot naam en adresgegevens, is dit een majeur probleem. Het privacyprobleem ligt niet in het feit dat zorgverleners via het LSP een medisch dossier kunnen bekijken,



ken, maar meer in het feit dat partijen de gegevens van individuen kunnen combineren. Dan pas staat de privacy op het spel. Ik denk dat dit de echte achillespees van een landelijk EPD is.”

### Patient1

Wilco van Renselaar is oprichter van Patient1, “het meest uitgebreide en complete PGD dat er is”. In zijn presentatie legt hij uit hoe het persoonlijk gezondheidsdossier van Patient1 werkt. En pleit hij voor een actievere rol van de patiënt. “Een patiënt heeft in een heel jaar tijd op slechts een paar momenten contact met huisarts, medisch specialist, apotheker of prak-

tijkondersteuner. In totaal ziet hij misschien twee uur per jaar een zorgverlener. Voor alle resterende uren van het jaar is hij zelf verantwoordelijk voor zijn gezondheid. Is het daarom niet logisch om de patiënt de positie van behandelaar te geven en ook rechtstreeks toegang te verlenen tot het LSP?"



Theo Hooghiemstra vindt dat een goede suggestie, maar dan wel onder voorwaarden. "De patiënt moet op een veilige manier toegang krijgen tot het LSP, je moet de patiënt tenslotte kunnen 'authenticeren' (= identificeren + verifiëren) om zeker te weten dat het de patiënt zélf is die achter de knoppen zit. Daarvoor is het allerhoogste beveiligingsniveau nodig, er moet nog heel wat gebeuren voordat het kan."

Ook Robert Verheij, die zich bij het NIVEL bezighoudt met de kwaliteit van EPD's, ziet mogelijke voordelen van een directe toegang tot het LSP. "Uit ervaring weet ik dat het met die kwaliteit van medische dossiers niet goed gesteld is. Misschien dat die kwaliteit beter wordt door inzage van de patiënt via het LSP." Johan van der Lei stelt dat er eigenlijk maar één manier is om de kwaliteit van de data in een dossier te verbeteren. En dat is door de data te gebruiken. Want zo kom je fouten op het spoor.

### Weinig animo

Waarom moet die inzage nou zo nodig via het LSP? Een patiënt kan toch bij zijn hulpverlener zijn medische gegevens opvragen? Bovendien wordt er maar weinig gebruik gemaakt van het recht op inzage, zo blijkt uit een studie in Engeland. Sjaak Nouwt: "Je kunt het inzagerecht wel zien als een manier om de patiënt betrokken te krijgen bij de behandeling, maar in de praktijk blijken burgers er weinig behoefte aan te hebben om hun dossier online te bekijken." Wilco van Renselaar geeft toe: aan alleen maar inkijken heb je niet veel. Het wordt voor de patiënt pas interessant als hij een aanvulling kan geven op zijn dossier en eigen zorgproces. "En dan zie je ook dat het inzagerecht wél wordt gebruikt."



Patiënten hebben begeleiding nodig bij het inkijken van hun medische dossiers, vindt Bettine Pluut, een van de auteurs van de Argumentenwijzer. "Patiënten denken: als ik dan inzage heb, wat moet en kan ik er dan mee? We hadden het

net over een nieuw soort patiënt, de TIFKAP. Ik pleit ook voor een ander soort dokter, de TIFKAD: *the individual formerly known as doctor*. Dit is een ander soort arts, een zorgverlener die ook een coach is en patiënten helpt omgaan met hun zeggenschap en hen uitlegt wat ze ermee kunnen.”



### **Uitdaging**

Wat is de belangrijkste uitdaging die de introductie van een landelijk EPD met zich meebrengt? Bettine Pluut: “Met het EPD hebben we de rechten en plichten van patiënten en zorgverleners weliswaar goed geregeld, maar we vergeten te kijken naar de uitvoering ervan. Hoe ga je er in de praktijk mee om? Welke vaardigheden hebben zorgverleners nodig om op een andere manier met hun patiënten te communiceren? Wat doen zorginstellingen om hun zorgverleners hierin te bekwalen? Als je dat niet goed regelt, valt het hele kaartenhuis in elkaar.”

Theo Hooghiemstra hamert op goede, beschermende randvoorwaarden. Want zodra de aantallen groeien, kunnen de commerciële belangen ontzettend groot worden, waarschuwt hij. “In Nederland hebben we daar nog geen last van, maar in de Verenigde Staten is het een groot probleem. Daar moeten we verre van blijven. Daarom hebben we randvoorwaarden nodig, zowel in juridisch-ethisch perspectief als in de praktijk.”

Theo Hooghiemstra hamert op goede, beschermende randvoorwaarden. Want zodra de aantallen groeien, kunnen de commerciële belangen ontzettend groot worden, waarschuwt hij. “In Nederland hebben we daar nog geen last van, maar in de Verenigde Staten is het een groot probleem. Daar moeten we verre van blijven. Daarom hebben we randvoorwaarden nodig, zowel in juridisch-ethisch perspectief als in de praktijk.”

### **Data overload**

Met de komst van een landelijk EPD zullen de verantwoordelijkheden van artsen en patiënten veranderen, denkt Sjaak Nouwt. “Artsen krijgen te maken met heel veel verschillende dossiers. Zij hebben een onderzoeksplicht, en die wordt daarvoor steeds breder. En hoe zit dat straks met patiënten die een PGD bijhouden, hebben zij een informatieplicht? En de patiënten die bezwaar hebben gemaakt tegen opname in het landelijke EPD, krijgen zij een andere informatieplicht?”

Johan van der Lei ziet een ander probleem opdoemen: een data *overload*, een teveel aan gegevens. “Ons vermogen om kennis te nemen van data is beperkt. En dan kan een deel van de informatie ook nog onbetrouwbaar zijn. Wat kan een zorgverlener die een patiënt tegenover zich heeft zitten en informatie over hem nodig heeft, het beste doen? Hij kan het ziekenhuisdossier bestuderen, via het LSP het dossier inkijken, of het dossier bij de huisarts opvragen. Maar hij kan ook een kwartier met de patiënt zelf praten. Wat levert de meeste en beste informatie op? Wat is het meest efficiënt?”