NRC Weekend Zaterdag 24 november & Zondag 25 november 2012

Z&Z

Wie laat u straks allemaal bij uw medisch dossier?

Het Elektronisch Patiëntendossier (EPD) strandde vorig jaar in de Eerste Kamer. Nu komt het er toch. Het heet alleen anders. En de twijfels over de vraag of de toegang tot de medische gegevens wel goed beveiligd is, zijn nog steeds dezelfde.

Door onze redacteuren
HUIB MODDERKOLK en JEROEN WESTER

Stel: u bezoekt op 2 januari 2013 de huisarts met een pijnlijke knie. Opgelopen met Oud en Nieuw. Naast het gebruikelijke ritueel – broek omhoog, even strekken – zal de huisarts u ook een extra vraag stellen: of u er bezwaar tegen heeft dat uw medische gegevens in een digitaal systeem komen. Uw gegevens kunnen vervolgens overal in Nederland met een simpele handeling worden opgevraagd.

Uw huisarts dringt aan: wilt u dat?

Misschien lastig om zo direct op te antwoorden. Want wat betekent dat precies? In wat voor systeem komen uw medische gegevens? Is het een veilig systeem? Hoe werkt het dan? Wie kan die privé-informatie zien en gebruiken? En wat zijn de voordelen en de nadelen?

Nog geen anderhalf jaar geleden had de Eerste Kamer zo veel bezwaren tegen een dergelijk systeem dat alle senatoren, geen fractie uitgezonderd, het voorstel voor elektronische gegevensuitwisseling – het Elektronisch Patiëntendossier (EPD) – afwezen. Ze vonden het systeem niet veilig genoeg, waren terughoudend over de voordelen en hadden grote moeite met het waarborgen van de privacy van patiënten. Daarmee leek het EPD voorgoed te sneuvelen.

Leek.

Want organisaties van apothekers, huisartsen, ziekenhuizen en patiënten gingen om de tafel zitten en werkten achter de schermen aan een 'private doorstart'. Het EPD heeft zo veel evidente voordelen, meenden zij, dat het systeem er alsnog, zonder politieke bemoeienis, moest komen. De Eerste Kamer bood hun die ruimte – zolang de overheid het maar niet hoeft te betalen. En: zolang alle Nederlandse burgers eerst om toestemming zou worden gevraagd.

De private partijen raakten enthousiast; met het EPD zou de uitwisseling van informatie tussen artsen, apothekers, verpleegtehuizen en ziekenhuizen verbeteren. De slechte communicatie tussen deze partijen zou nu nog jaarlijks tot honderden doden en duizenden vermijdbare ziekenhuisopnames leiden. Het EPD zou ook een eind maken aan het gesleep met papieren dossiers.

En ook voor patiënten biedt het voordelen: ingewikkelde informatie over gebruikte medicatie is direct in het ziekenhuis op te vragen, uw huisarts kent uw medische geschiedenis en een apotheker kan snel controleren of uw herhaalrecept inderdaad een herhaalrecept is. Het EPD is digitaal, door heel Nederland te raadplegen en snel toegankelijk.

De zorgverzekeraars zorgden voor de financiering: dit jaar betalen zij 7 miljoen euro aan huisartsen voor de software en de toegang tot het systeem. Een extern softwarebedrijf zorgt voor de uitvoering. Het EPD dat niet door de Eerste Kamer kwam, zal op 1 januari volop in bedrijf zijn. En vanaf 1 januari stellen alle huisartsen hun patiënten dezelfde vraag: mogen uw medische gegevens in dit systeem?

Haast

Patiënten worden op grote schaal voorbereid op die ene vraag straks in de spreekkamer. De zorgverzekeraars willen dat in 2015 90 procent van alle patiënten meedoet. Drie jaar lang betalen zij mee aan het systeem, als huisartsen en apotheken maar zo veel mogelijk patiënten aanmelden. Hun waar prijzen ze in glanzende folders aan, zonder vermelding van die ene term die zo veel ellende veroorzaakte: EPD. Het heet nu een „uitwisselingssysteem", „zorginfrastructuur", „communicatietransportkanaal" of „netwerk." Ze noemen het ook wel het Landelijk Schakelpunt. Maar nóóit EPD.

Het is nu of nooit, zeggen de voorstanders. Paul Habets, vicevoorzitter van de Landelijke Huisartsenvereniging: „Voordat de politiek er vorig jaar nee tegen zei, waren er al 8,7 miljoen mensen in het systeem opgenomen. Het is zo zonde als we het nu laten lopen." Wilna Wind van patiëntenorganisatie NPCF, een van de vier partijen die meewerkt aan de doorstart: „Het is van groot belang. Anders blijven huisartsen met een kaartenbak zitten. Het is ondenkbaar dat ze de gegevens van patiënten anno 2012 niet kunnen doorsturen. Daar hebben patiënten recht op."

De koepels van huisartsen, apothekers en zorgverzekeraars willen het tempo erin houden. Ze gebruiken apocalyptische waarschuwingen. „Als we nu stoppen of het mislukt, stappen we minstens elf jaar terug in de tijd", meldt een vakblad voor huisartsen. En: „Het zou een blamage zijn als wij het verknallen en niet meer met andere zorgverleners gegevens kunnen delen."

Veiligheid

Als het nieuwe systeem géén EPD is, wat is het dan wel? Guido van 't Noordende schudt zijn hoofd. Hij is als onderzoeker verbonden aan de Universiteit van Amsterdam, gespecialiseerd in privacy en de beveiliging van grootschalige computersystemen. De ICT-expert is boos. Hij kan er gewoon niet bij dat er een systeem wordt gemaakt met zo veel zwakke plekken, terwijl het in zijn ogen zonder veel moeite zoveel beter kan.

De grootschaligheid van het EPD baart Van 't Noordende zorgen. De cijfers zijn duizelingwekkend: tot 50.000 computers en uiteindelijk naar schatting 200.000 zorgverleners krijgen straks toegang tot het systeem. „Hoe groter het systeem, hoe groter de kans dat het misgaat. Nu belt een huisarts een andere huisarts om de patiëntgegevens op te vragen. Straks zijn die gegevens door misschien wel 200.000 mensen in te zien. Hoe kun je al die mensen en computersystemen vertrouwen?" Een huisarts krijgt vooraf geen melding wie de gegevens van zijn patiënten wil raadplegen. Een dag later ziet hij in een overzicht wel wie welke patiëntgegevens heeft ingezien.

Volgens Van 't Noordende is zo'n 30 procent van de Nederlandse computers besmet met een virus. Dit betreft vooral particulieren die hun computers niet altijd goed beveiligen, maar elke besmette aangesloten computer op het EPD vormt straks een veiligheidsrisico, zegt hij. „*Trojan horses* – kwaadaardige software die zich op een pc nestelt – krijgen gemakkelijk toegang tot het EPD en kunnen zeer gevoelige gegevens achterhalen."

Een ander risico is computercriminaliteit. Dat is niet denkbeeldig, zegt Van 't Noordende. „Voor criminele partijen kan het interessant zijn om een aanval uit te voeren. Dat zie je ook bij banken. Persoonlijke gegevens kunnen afpersingsmateriaal bevatten. En ook al kun je één dossier per keer opvragen, slimme hackers installeren software die zoiets mogelijk maakt."

Volgens Van 't Noordende zijn er alternatieve systemen voor digitale uitwisseling die beter zijn dan het EPD. Hij noemt doorverwijssystemen, zorgmail en de huidige regionale systemen die straks vervallen als het EPD in werking treedt. Ziekenhuizen werken al met regionale digitale gegevens. Van 't Noordende: „Wat mij stoort is de tunnelvisie: het is dit nieuwe landelijke systeem of niks. De standaarden en protocollen die voor het EPD bedacht zijn, worden nu weer gebruikt. Het nieuwe EPD is niets anders dan het oude EPD en aan de beveiliging is niets meer gedaan."

Privacy

Als de huisarts uw toestemming vraagt, zult u ook willen weten wie uw medische gegevens gaan gebruiken. Weet uw huisarts dat? En kan hij zijn patiënten daarover informeren?

Hier doemt een probleem op. Huisartsen en apothekers hebben een aantal wettelijke verplichtingen een aanzien van hun patiënten. De belangrijkste is het beroepsgeheim. De gegevens van patiënten zijn straks door anderen in te zien, bijvoorbeeld door een assistent in het ziekenhuis. Hoe waarborgt een huisarts dan het beroepsgeheim?

Pauline Meurs is hoogleraar bestuur in de gezondheidszorg en PvdA-senator. Als er iemand is die kan uitleggen hoe het EPD straks functioneert, is zij het. Meurs: „Om eerlijk te zijn: ik weet niet hoe het precies werkt. En ja, dat is best gek voor iemand die goed ingevoerd is. Waar ik me het meest druk om maak: huisartsen worden gedwongen mee te doen, maar kunnen hun patiënten niet garanderen dat hun medische gegevens veilig zijn. Dat gaat niet samen."

Ook huisarts Kees van Sichem uit Santpoort worstelt hiermee: „Ik ben aansprakelijk als er op basis van mijn ingevoerde gegevens fouten worden gemaakt. Terwijl ik niet weet wie de medische gegevens van mijn patiënten gaat inzien." De Tilburgse hoogleraar recht en informatisering Corien Prins: „Probleem bij dit soort systemen, is de verweesde verantwoordelijkheid: betrokkenen voelen zich verantwoordelijk voor hun eigen aandeel, maar niemand voelt zich verantwoordelijk voor het geheel."

Senator Tineke Slagter (SP) is ook huisarts in Groningen. Zij laakt vooral het feit dat het systeem niet voorziet in inzage voor patiënten. Medische gegevens worden straks, zonder context en zonder dat de patiënt ze kan inzien, gedeeld met anderen. Slagter: „Dat maakt die informatie minder betrouwbaar."

Vrijwilligheid

De vraag is ook waar u straks als patiënt 'ja' tegen zegt. Huisarts Kees van Sichem is blij dat patiënten niet vanzelfsprekend in het EPD terechtkomen, maar heeft ook bezwaar tegen de gebruikte methode: „De toestemming die patiënten moeten geven, is een algemene toestemming voor gebruik van medische gegevens in het EPD. Patiënten kunnen niet overzien wat er in de praktijk met hun gegevens gebeurt. Als een patiënt voor oorpijn komt en de raadplegende dokter krijgt allerlei informatie over zijn psychische problemen, dan heeft die absoluut geen relatie met zijn klacht. Er is dan *de facto* sprake van inbreuk op zijn privacy. Het trieste is: de patiënt heeft eigenlijk geen keus. Hij kan later, als hij plots in het ziekenhuis terechtkomt, niet alsnog toestemming geven als hij dat op dat moment zou willen."

Bovendien zal de keuzevrijheid voor patiënten snel afnemen. De vraag is of huisartsen op den duur patiënten een vrije keus blijven geven. Als het nieuwe EPD de norm wordt en andere systemen van uitwisseling die nu nog bestaan worden stopgezet, blijft er weinig te kiezen over. Deze week liet de apotheek van het St Antonius Ziekenhuis in Nieuwegein per ongeluk via de website weten geen medicijnen te verstrekken aan patiënten die niet willen meedoen aan het EPD. Een foutje waar niet veel waarde aan moet worden gehecht? Of een voorbode van het EPD nieuwe stijl?

Dwang huisartsen

Huisartsen vrezen dat ook zij geen keus hebben. In de jaarlijkse contracten die de zorgverzekeraars deze week rondstuurden naar huisartsen en apothekers, is een passage opgenomen over het EPD. Alle zorgverzekeraars, schrijft Achmea aan alle huisartsen, eisen hetzelfde in hun contract. Hierin staat: „De zorgaanbieder is zich ervan bewust dat in de toekomst de rechtstreekse dan wel indirecte aansluiting op de landelijke communicatiedienst niet meer vrijblijvend is."

En uit het businessplan van de partijen die het EPD invoeren, in handen van nieuwssite Qure.nl en ingezien door deze krant, blijkt dat huisartsen en apothekers betaald gaan krijgen voor elke patiënt die meedoet aan het EPD. Hoe meer patiënten ze aanmelden, des te groter de winst.

Huisarts Van Sichem: „Het is triest dat wij ons als huisartsen voor een paar centen laten verleiden." Hij maakt zich vooral kwaad over de passieve opstelling van zijn beroepsclub, de Landelijke Huisartsen Vereniging: „Vorig jaar werd het EPD met terechte bezwaren door de Eerste Kamer verworpen. Maar de politiek had zich nog niet omgedraaid of de LHV wilde hetzelfde systeem doordrukken. De vereniging is losgeslagen van de eigen ankers." Het is een dictatuur, zegt van Sichem: „De huisartsenvereniging bepaalt."

Wilna Wind van patiëntenorganisatie NPCF vindt dat huisartsen zich onnodig ongerust maken: „Huisartsen moeten desnoods gedwongen worden optimale zorg te leveren. Zorgverzekeraars zullen terecht gaan eisen dat huisartsen aangesloten zijn bij het EPD." Hoewel iedere patiënt in Nederland vanaf januari te maken krijgt met het EPD, zijn er nauwelijks kritische patiëntenorganisaties.

Verzet

Het verzet komt van de huisartsen. Wouter van den Berg, voorzitter van de Vereniging Praktijkhoudende Huisartsen – waarbij 10 procent van alle huisartsen is aangesloten – adviseert zijn leden om niet met het EPD mee te doen. Hij ziet te veel tekortkomingen: de dwang vanuit zorgverzekeraars, de risico's dat anderen fouten maken met jouw ingevoerde gegevens, de kwetsbaarheid van een landelijk systeem.

Huisarts Van Sichem verwacht dat het EPD gunstig is voor een beperkt aantal patiënten. „Ongeveer 5 procent. Dat zijn die patiënten die zaken niet meer goed kunnen verwoorden. Anderhalve man en een paardenkop. En daarvoor krijgen we nu een landelijk systeem dat iedere huisarts moet gebruiken, dat veel geld kost en waarvan de veiligheid, aansprakelijkheid en het belang van de patiënt onduidelijk is."

Vanaf 1 januari is de keus, in ieder geval voorlopig, aan u.

Opklaringen: Opinie & Debat, pagina 5

> **'Het nieuwe EPD is niets anders dan het oude EPD'**
> **Guido van 't Noordende, ICT-expert**

Het EPD nieuwe stijl

Het vernieuwde Elektronisch Patiëntendossier (EPD) is net als de oude versie **geen centraal databestand met medische gegevens**. Dat zou te veel risico's met zich meebrengen. Als de gegevens van hun patiënten in een centraal datacentrum ver weg liggen opgeslagen, is het de vraag of de huisartsen hun beroepsgeheim voldoende kunnen waarborgen. Een groot risico is dan dat één digitale inbraak toegang geeft tot alle medische gegevens van alle burgers.

Met het EPD blijven de patiëntgegevens bij de huisarts en de apotheker. Die gegevens zijn door andere medici op te vragen met hulp van een 'verwijsindex': via het burgerservicenummer van een patiënt zien andere huisartsen, apothekers en medisch specialisten waar de gegevens zijn opgeslagen. Die kunnen zij vervolgens – één dossier per keer – opvragen.

Huisartsen kunnen bij de patiëntgegevens van andere huisartsen, apothekers bij de medische gegevens bij andere apotheken. **Een huisarts in Leusden kan overal in Nederland bij andere huisartsen een patiëntdossier opvragen.** Paul Habets van de Landelijke Huisartsenvereniging vergelijkt het graag met een kluis. De arts legt de gegevens van zijn patiënten in een kluis die aan de andere kant tientallen deurtjes heeft. Die zijn alleen te openen door andere medici met een speciale sleutel.

Foto Flip Fransen