

Zorgaanbieders hebben geen oplossing voor bezwaren Eerste Kamer

EPD verdient nog geen doorstart

Kees van Sichem en Rob Bakx,
beiden huisarts te Santpoort-
Noord

Correspondentieadres:
ckvansichem@ziggo.nl;
c.c.: redactie@medischcontact.nl

Geen belangenverstrengeling
gemeld.

beeld: HH /Anzenberger

Hoewel de Eerste Kamer een stokje heeft gestoken voor het elektronisch patiëntendossier, werken de zorgaanbieders aan een doorstart van het Landelijk Schakelpunt. Daarmee komt het EPD via de achterdeur weer naar binnen. Terwijl het bezwaar van privacyschending nog lang niet is ondervangen.



Zorgvuldigheid is voorlopig ver te zoeken

Even het geheugen opfrissen. Het elektronisch patiëntendossier (EPD) moest, via het Landelijke Schakelpunt (LSP), een adequate, veilige en actuele gegevensoverdracht binnen de zorg waarborgen. De Tweede Kamer stemde in november 2011 in met een wetsvoorstel hierover. Maar de Eerste Kamer besloot dat elektronische uitwisseling van medische gegevens niet in het belang van de patiënt was, vooral vanwege de privacy-schending en het voorgestelde 'geen bezwaar'-systeem (*opt-out*). Daarmee leek het EPD van de baan.

Vervolgens richtten de koepels van zorgaanbieders (KNMP, LHV, VHN en NVZ) de Vereniging van Zorgaanbieders voor Zorgcommunicatie (VZVZ) op en deze bereikte overeenstemming met zorgverzekeraars en patiëntenorganisaties over de doorstart

van het LSP.¹ Daarmee kwam feitelijk het EPD weer in beeld.

Je kunt je afvragen wat de motieven zijn voor deze achterdeurconstructie. Patiëntenbelang? Eenmaal gedane investeringen niet los willen laten? Maar belangrijker is de vraag hoe de VZVZ de problemen die de Eerste Kamer zag met de uitvoering van het LSP, alsnog zorgvuldig denkt te tackelen. Aan de hand van drie casussen laten we zien dat die zorgvuldigheid voorlopig nog ver te zoeken is.

Casus 1

Een 15-jarige patiënte komt op het spreekuur bij haar huisarts in verband met een ongewenste zwangerschap. Zij wil niet dat haar moeder hier iets van te weten komt en verzoekt tot een terminatie van de zwangerschap. Binnen het medisch dossier (Medicom) registreert de arts de episode zwangerschap. Een week later heeft het meisje contact met een waarnemend huisarts voor een intercurrent probleem. Deze schrijft hiervoor medicatie voor, die zij in gezelschap van haar (nog steeds onwetende) moeder ophaalt bij de apotheek. De apothekersassistente, die via een koppeling tussen Medicom en Pharmacom op de hoogte is van de contra-indicatie zwangerschap, stelt haar vragen over deze zwangerschap, wat leidt tot een ongemakkelijke discussie aan de balie.

Casus 2

Een 30-jarige man heeft op verzoek van zijn huisarts toestemming gegeven voor overdracht van medische gegevens via het LSP. Drie jaar later krijgt hij een ernstige angststoornis. De huisarts noteert deze in de probleemlijst en codeert adequaat. De man wordt hiervoor behandeld en herstelt. Enige jaren later volgt een elektronische verwijzing, waarbij de opvragend zorgaanbieder de ingevoerde angststoornis als onderdeel van de probleemlijst verstrekt krijgt. Voor de patiënt is het vervelend dat deze episode in het consult te berde wordt gebracht in het bijzijn van zijn nieuwe partner.

Casus 3

Op de HAP komt, samen met zijn echtgenote, een 50-jarige patiënt die meldt bekend te zijn met hypertensie, waarvoor hij perindopril gebruikt. Hij heeft klachten van een drukkend gevoel in zijn bovenbuik. Het medisch dossier van zijn eigen huisarts meldt in de professionele samenvatting in de laatste 5 consulten twee maal een bezoek in verband met luchtweg-infecties, een klacht over een schimmelnagel, een verslag over een buitenechtelijke relatie en een vervolgconsult daarop. Een ECG toont een oud onderwandinfarct en mogelijk nieuwe ischemie apicaal. Achteraf blijkt essentiële informatie wel aanwezig te zijn in het medisch dossier, maar verder in de tijd terug gelegen.

Dubbele toestemming

In casus 1 verstrekt de apothekersassistente onbedoeld medische informatie aan de moeder, die tot dat moment onwetend was van de zwangerschap van haar dochter. Deze casus roept verschillende vragen op over aansprakelijkheid, verantwoordelijkheid en welke informatie met wie kan worden gedeeld. De huisarts heeft aan de apotheker als zijnde rechtstreeks betrokken bij de behandelovereenkomst medische informatie verstrekt die valt onder zijn beroepsgeheim, maar relevant was en dus aan de apotheker mocht worden verstrekt. De informatie valt echter ook onder het beroepsgeheim van de apotheker. Deze begaat een ernstige fout doordat hij zijn beroepsgeheim doorbreekt. Maar er is meer aan de hand. De VZVZ gebruikt in haar opzet een toestemmingsregistratiefor-

SAMENVATTING

- In weerwil van het Eerste Kamerbesluit om het EPD geen groen licht te geven, werken de verenigde zorgaanbieders (VZVZ) aan een voortzetting van het Landelijk Schakelpunt.
- De plannen van de VZVZ zijn niet zorgvuldig uitgewerkt en hebben een dunne juridische basis.
- Wat betreft de toestemming tot het beschikbaar stellen van medische gegevens voor kinderen van 12 tot 16 jaar, is hun opzet incorrect.

mulier, dat er ten onrechte van uitgaat dat voor kinderen tot 16 jaar de ouders toestemming moeten geven. Die grens ligt echter bij 12 jaar. De dubbele toestemming bij 12- tot 16-jarigen is alleen noodzakelijk voor verrichtingen ter uitvoering van een behandelovereenkomst.² De VZVZ haalt dus twee zaken door elkaar. Enerzijds de dubbele toestemming bij 12 tot en met 15 jaar voor de behandelovereenkomst en anderzijds de geheimhoudingsplicht waar de leeftijdsgrens 12 jaar is bij informatieverstrekking. In dit geval mocht de moeder de zwangerschap van haar dochter dus niet te weten komen.

Generieke toestemming

Een ander voorstel van de VZVZ is de zogenaamde *opt-in*-procedure. Deze houdt in dat de patiënt vooraf een generieke toestemming geeft voor het beschikbaar stellen van medische gegevens.² Om enige juridische kracht te hebben, moet die toestemming regelmatig, vrijwillig en met kennis van zake worden bekrachtigd en vastgelegd. Zou de situatie drastisch veranderen, dan heeft een eerder gegeven generieke toestemming niet a posteriori juridische waarde. De *opt-in*-regeling zoals gepropageerd door de VZVZ heeft dus slechts beperkte juridische waarde en kan niet zonder de expliciete toestemming tot opvragen van

medische gegevens van de patiënt.³⁻⁵ Een toestemming die slechts gegeven kan worden na informatie van de opvragende zorgaanbieder in samenhang met de actuele zorgvraag en met redenen

omkleed. Dit is iets anders dan een kruisje zetten door een telefoniste in een desbetreffend hokje. Daarnaast mag er niet van uit worden gegaan dat patiënten zich altijd volledig bewust zijn van hun verleden in medisch opzicht en van de invloed die dat kan hebben op hun behandeling in een later stadium. Het voorbeeld in casus 2 is in dit opzicht voor de betreffende patiënt op zijn minst vervelend te noemen.

Professionele samenvatting

In het geval van een landelijk opererend LSP zal het verstrekken van medische gegevens door de zorgaanbieder bestaan uit de zogenaamde professionele (geautomatiseerd aangemaakte) samenvatting (PS). De wettelijke kaders, maar ook simpele morele waarden vereisen dat gegevensverstrekking noodzake-




lijk moet zijn in het kader van de te verrichten werkzaamheden. Te veel (irrelevante) informatie kan optreden als de consulten in de PS geen relatie blijken te hebben met de actuele zorgvraag en te weinig informatie als relevante informatie wel voorhanden blijkt te zijn, maar niet is opgenomen in de PS. Hoewel de PS een dataset aanlevert die zeker essentiële informatie kan overdragen, is het systeem toch dermate grofmazig dat getwijfeld kan worden aan de zorgvuldigheid hiervan.

De verstreckende zorgaanbieder zal dus extra voorzichtig moeten zijn met wat hij in zijn dossier opneemt. Zeker aangezien er momenteel geen mogelijkheid is om meer gevoelige informatie binnen het EPD te versleutelen of extra te beveiligen door een wachtwoordvergrendeling.

In casus 3 is een klein deel van de informatie uit de PS relevant (medicatie), een deel minder relevant maar niet echt storend (luchtweginfecties, schimmelnagel) en het deel over de buitenechtelijke relatie zou helemaal niet moeten worden verstrekt.

Hoewel ieder systeem foutmarges kent, lijkt een verstrekking van medische gegevens gebaseerd op ICPC-codes en de bijbehorende actuele zorgvraag van de patiënt meer op maat gemaakt. Helaas zijn de ICT-systemen hier nog niet op ingesteld en dit zal dan ook voorlopig toekomstmuziek blijven. Dat maakt de mogelijke privacyschending echter niet minder belangrijk. Niet voor niets had de Eerste Kamer bezwaren aangaande de privacy van de patiënt. Ook hier is sprake van een op dit moment nog erg onzorgvuldig systeem van gegevensoverdracht.

Concluderend lijkt het erop dat de VZVZ de onoverkomelijke bezwaren van de Eerste Kamer onvoldoende op waarde heeft geschat en de zorgvuldigheid nog veel te wensen overlaat. Eerst deze zaken maar eens goed op orde brengen, voordat 16 miljoen mensen een toestemmingsverzoek wordt toegestuurd. 

Patiënten zijn zich niet altijd volledig bewust van hun verleden



Het dossier EPD vindt u op www.medischcontact.nl/dossiers.