

Exit Hippocrates

## ELEKTRONISCH PATIËNTENDOSSIER

De slordige en dwingende wijze waarop minister Klink het Elektronisch Patiëntendossier opdringt aan zestien miljoen burgers stuit op weerstand. Hopelijk verplaatst de onrust over de procedure zich nu ook naar het échte argument tegen dit systeem: het risico op lekken en misbruik van medische gegevens.

DOOR [MARGREET FOGTELOO EN CASPER THOMAS](#) / De Groene Amsterdammer

DÁT WAS MINISTER Klink (Volksgezondheid, Welzijn en Sport) even vergeten te regelen: de kosten die gezinnen moeten maken om voor hun kinderen bezwaar aan te tekenen tegen het Elektronisch Patiëntendossier (EPD). Voor ieder kind moeten ouders een recent geboorte-uittreksel aanschaffen, kosten rond de twaalf euro, en naar het ministerie sturen. De woede bij de Consumentenbond, een meerderheid in de Tweede Kamer en de Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie hierover is nu zo groot dat Klink met zijn lompe aanpak onbedoeld draagvlak voor het EPD kwijtraakt.

Het is natuurlijk typisch Hollands dat er pas massaal weerstand ontstaat als het gaat over de centen, terwijl voor de principiële bezwaren tegen een digitaal gekoppeld patiëntendossier tot nu toe nauwelijks burgers gemobiliseerd konden worden.

Duidelijk wordt wel hoe lichtvaardig Klink erover denkt. Hij opereert politiek uiterst geslepen door met zijn brief van 1 november 'aan de bewoners van dit pand' zo snel mogelijk een rammelend systeem door te drukken. Door niet te wachten tot de wet door de Tweede en Eerste Kamer is, loopt hij alvast op de zaken vooruit. Maar veel erger is dat hij de risico's op lekken en misbruik van al die gevoelige medische gegevens bagatelliseert. De zin uit de brochure: 'Zorgverleners delen snel en betrouwbaar actuele medische gegevens' kan hij niet waarmaken. Want het schort niet aan de betrouwbaarheid van de artsen, maar aan de betrouwbaarheid van het systeem zélf.

Wat is er gaande? Het werkt als volgt: iedere burger krijgt automatisch een EPD, tenzij hij aangeeft niet mee te willen doen. Zo houdt Klink alle kampen tevreden. Libertariërs kunnen gerust zijn: de overheid dwingt de burger uiteindelijk nergens toe, ze hebben immers een ontsnappingmogelijkheid. Voorstanders van een sterkere overheid kunnen ook tevreden zijn: aangezien iedereen in principe een EPD wordt gegeven, is er geen sprake van een volledige laissez faire-mentaliteit.

Het is een vorm van beleid die ook wel wordt aangeduid met libertair paternalisme of, op z'n Engels, nudge paternalism, waarbij nudge 'duwtje' betekent: geen klassiek paternalisme, waarbij de overheid bepaalt wat goed is voor het individu. De overheid geeft een duwtje in de goede richting, maar laat de uiteindelijke keuze over aan het individu. Het is een manier van denken die rap aan populariteit wint en vanuit de academische wereld langzaam de politiek in sijpelt.

De geestelijke vaders van nudge paternalism, Richard Thaler en Cass Sunstein, beiden verbonden aan de Universiteit van Chicago, zijn adviseurs van Barack Obama. Volgens het Amerikaanse tijdschrift The New Republic is Thaler zelfs Obama's intellectuele huisgoeroe en Sunstein is al jaren goed bevriend met de kersverse president. Samen publiceerden zij onlangs het boek Nudge: Improving Decisions about Health Wealth and Happiness, waarin zij pleiten voor een scala aan libertair paternalistische beleidsmaatregelen, onder meer op het gebied van pensioenen, orgaandonatie en huwelijken. Ook in de Britse Conservatieve Partij gaat het boek van hand tot hand.

Klink kiest ervoor om langs deze libertair paternalistische weg de Nederlandse burger op te zadelen met een EPD. Hoewel op papier iedereen de mogelijkheid krijgt te beslissen om niet in het systeem te worden opgenomen, zal lang niet iedereen dat doen omdat hij ook daadwerkelijk heil ziet in een EPD. Daarmee krijgt Klinks project een valse legitimiteit en houdt het ten onrechte de schijn op van een handelingsbekwame bewuste burger.

Psychologisch is iedereen namelijk eerder geneigd om mee te doen dan individueel actief iets te veranderen. Mensen hebben last van de status-quo bias, zoals dat in de wetenschappelijke literatuur heet. Niet uit het EPD stappen kan dus ook gewoon te maken hebben met de angst slechter af te zijn als gevolg van afwijking. Daarbij vergt het een dosis mondigheid en moed om een beslissing van de overheid, gesteund door een overvloed aan juichende argumenten, in de wind te slaan. Voor veel mensen zal het gevoel 'wat van de overheid komt is goed' verhinderen dat ze zich uitschrijven, terwijl ze zelf wellicht nooit echt voor een EPD gekozen zouden hebben.

Zo wordt het ook verkocht door Volksgezondheid: door dit systeem kan een arts sneller handelen. Een patiënt hoeft niet telkens opnieuw zijn ziektegeschiedenis te vertellen. Als iemand in coma wordt binnengebracht zijn via de identiteitskaart (die iedereen tenslotte verplicht bij zich draagt) met een muisklik alle medische gegevens op te roepen. 'Zo zijn er jaarlijks 19.000 vermijdbare ziekenhuisopnames en 1200 sterfgevallen door verkeerd medicijngebruik te voorkomen', aldus de toelichting.

Burgers die bezwaar aantekenen zijn per definitie mondig, taalvaardig en goed geïnformeerd. Maar niet iedereen heeft dezelfde mogelijkheid om weloverwogen tegen het EPD te kiezen, denk bijvoorbeeld aan de asielzoeker die pas zijn verblijfsvergunning heeft gekregen of een bejaarde wiens geestelijke vermogens niet meer zijn wat ze waren. Het plan 'wij presenteren, u kiest' houdt geen rekening met dit soort verschillen. Niet terugsturen van een bezwaarformulier is dus niet gelijk aan een akkoord met het EPD.

En soms zijn mensen gewoon lui of vergeten ze domweg een formulier in te vullen. Hoewel inmiddels vijftienduizend mensen hun bezwaarformulier hebben opgestuurd, staat daar een grote groep tegenover die passief reageert. Uit de eerste berichten blijkt dat bejaarden en allochtonen de brief ongezien met de bekende stapel reclamefolders hebben weggegooid.

Deze intimiderende methode is één reden om principieel tegen de invoering van de EPD te zijn. Normaal gesproken is bij het vrijgeven van privacygevoelige gegevens expliciete toestemming nodig en uitgerekend bij overgevoelige medische gegevens gebeurt dat nu niet. Maar het doorslaggevende argument is inhoudelijk: de kans op misbruik is levensgroot. De kritiek komt uit alle hoeken – van zowel artsen en apothekers als ICT-deskundigen en juristen. Hoewel het een gesloten systeem is, kunnen onbevoegden zich wel degelijk toegang verschaffen tot alle dossiers.

Jaap Dijkstra, docent recht en ICT aan de Rijksuniversiteit Groningen, is daar stellig over: 'Wie kwaad wil, kan alle informatie stukje bij beetje verzamelen. Nu zijn de vastgelegde gegevens direct geregeld tussen de behandelend arts en de patiënt. De gegevens blijven binnen vier muren. Straks hebben tweehonderdduizend zorgverleners via het Landelijk Schakelpunt toegang tot ieder lokaal aangelegd dossier. Als je een groot systeem opzet, wordt er altijd wel ergens misbruik van gemaakt. Het is niet ondenkbaar dat criminelen mensen in de zorg omkopen om toegang tot het systeem te verkrijgen om data door te verkopen aan derden.'

De gebruiksmogelijkheden zijn legio. Iemand bezoekt een psychiater – interessant voor een werkgever. Een Kamerlid heeft ooit een abortus laten plegen – interessant voor de roddelpers. Iemand wordt behandeld voor kanker en krijgt geen levensverzekering of wordt na een sollicitatie opeens afgewezen. Jaap Dijkstra: 'Dit hele proces is moeilijk te monitoren door de patiënt en fouten en misbruik zijn niet altijd traceerbaar.' De kern van zijn kritiek is dat het EPD de medische eed van Hippocrates ondermijnt. 'Sinds de oudheid is het medische beroepsgeheim een van de pijlers van de gezondheidszorg. Artsen beloven geheimhouding over wat ze weten over hun patiënten. Maar hoe kan een arts dit beloven als hij niet langer waterdicht de toegang op zijn dossiers kan bewaken? Uit ieder onderzoek blijkt altijd weer dat de huisarts bovenaan staat als de betrouwbaarste persoon in de samenleving. Nu moeten mensen vertrouwen op de overheid en de medische beroepsgroep als geheel. Onder andere het College Bescherming Persoonsgegevens pleit ervoor dat de burger zelf eigenaar wordt van zijn dossier. Maar ik wil dat helemaal niet. Straks zijn we net als koeien geormerkt met een chip met alle privé-informatie onder de huid. De invoering van het EPD draagt alle tekenen van een mislukt automatiseringsproject. Daar zit al zoveel geld in, dus het móet doorgaan.'

Kritiek is er ook uit medische hoek. In het vakblad Medisch Contact stond onlangs een vernietigend artikel, 'In het wetsartikel wordt het belangrijkste vergeten, de patiënt'. De strekking: het EPD is gebaseerd op een ICT-niveau uit 2000, en dat is 'het gebruiken van een paardentram waar de hogesnelheidslijn beschikbaar is'. 'Als het ministerie zegt dat de patiënt centraal staat, gaat het uit van een verouderde situatie waarin dat nog niet mogelijk was. In het huidige wetsvoorstel wordt namelijk de gegevensuitwisseling tussen zorgverleners geregeld via een bureaucratisch Landelijk Schakelpunt. De patiënt wordt hiermee buitenspel gezet, want hij heeft geen of slechts zeer moeizaam directe elektronische toegang tot zijn eigen medische dossier.'

Deze kritiek sloeg de minister, tezamen met andere fundamentele kritiek, in de wind. Burgers worden nu geacht een keuze te maken die ze onmogelijk volledig kunnen overzien. Het is als individueel burger lastig, en tijdrovend, om zicht te krijgen op de precieze aard en gevolgen van het EPD. Een deel van de mogelijke problemen is per definitie ongewis. Niemand weet precies welke nieuwe technologische of maatschappelijke ontwikkelingen van invloed zullen zijn op het EPD. Volgens Klink is het nu niet te hacken, maar het is de vraag of dat over twee jaar nog steeds zo is. Klink geeft eenzijdige informatie, maar wie mensen voor een keuze stelt, heeft de verplichting goede informatie te

verschaffen. Dat geldt zeker voor de overheid.

Van deze regering zullen argumenten tégen het EPD echter niet komen. De overheid is bezig om in hoog tempo de privacy van de burgers op te offeren onder het mom van een betere, veiligere samenleving. Het EPD past in een lange rij: het kinddossier, het leerlingvolgsysteem, het Burger Service Nummer, de kentekenregistratie op snelwegen, veiligheidscamera's in de openbare ruimte, de opslag van internetgebruik, de OV-kaart, de opslag van het gsm-verkeer, het Centraal Krediet Informatiesysteem van de BKR, het toekomstige rekeningrijden – iedereen wordt van de wieg tot het graf in een (overheids)databank geregistreerd en gemonitord. De burger wordt steeds meer een wandelend datapakket met de bewegingsvrijheid van het beveiligingspoortje.