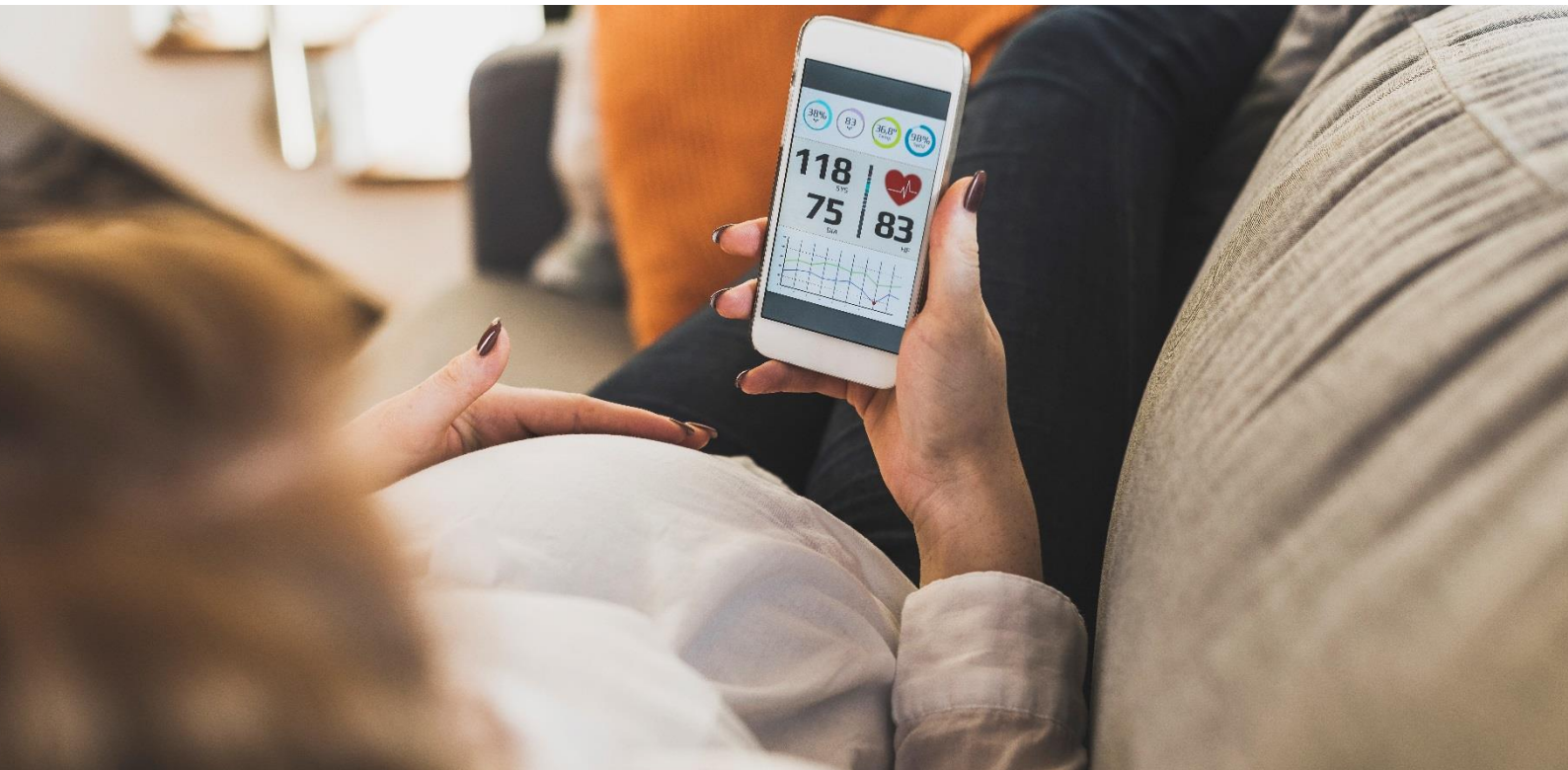


Aanbevelingen voor verantwoorde digitale regie op gezondheid



Bericht aan het Parlement

De overheid en het zorgveld streven naar een bruikbaar digitaal systeem voor het inzien en delen van gezondheidsgegevens per 2020. De verwachting is dat mensen door een beter inzicht in de eigen gezondheidsgegevens en de uitwisseling hiervan meer regie krijgen over de eigen gezondheid(szorg). De focus bij de huidige technische en organisatorische ontwikkelingen ligt op privacyaspecten en de positie van chronische patiënten. Minder aandacht is er voor de benodigde veranderingen in de zorgpraktijk, verschillende typen patiënten, waarden als autonomie van burgers, de rol van de zorgverlener en het gebruik van gegevens door derden. Het Rathenau Instituut meent daarom dat het goed is om de discussie te verbreden, en deze aandachtspunten op te pakken om de beloften van regie over gezondheidsgegevens waar te maken en tegelijkertijd burgers en patiënten te beschermen.

De beloften van digitale gezondheidsregie

Per 1 juli 2020 moeten alle burgers hun eigen gezondheidsgegevens online kunnen inzien (online inzage) en kunnen aangeven welke soort gegevens met welke zorgaanbieders mogen worden uitgewisseld bij behandeling (gespecificeerde toestemming). Het MedMij programma, onder aanvoering van Patiëntenfederatie Nederland, het Nederlands instituut voor ICT in de zorg (Nictiz) en het ministerie van VWS werkt aan regels die het voor patiënten mogelijk maken om de eigen gezondheidsgegevens, die op verschillende plekken bewaard worden, in één volledig overzicht (een persoonlijke gezondheidsomgeving) digitaal te bekijken, te beheren en veilig te delen met zorgverleners, waar en wanneer zij willen. Deze ontwikkelingen beloven bij te dragen aan een veilige gegevensuitwisseling tussen zorgverleners onderling, en tussen zorgverleners en patiënten.

Wat is er geregeld?

De beloften van digitale gezondheidsregie moeten per 2020 zijn gerealiseerd: eind 2018 moeten de eerste MedMij-gecertificeerde persoonlijke gezondheidsomgevingen in gebruik zijn en in juli 2020 moeten online inzage en gespecificeerde toestemming volledig zijn gerealiseerd voor alle Nederlandse burgers. Er is hierbij veel aandacht voor de juridische randvoorwaarden en de praktische operationalisatie van gegevensuitwisseling binnen de zorg via afspraken in het veld. Er zijn landelijke afspraken voor informatiestandaarden ontwikkeld en identificatie en authenticatie staan op de agenda van beleidsmakers en stakeholders binnen de zorg. Financiële subsidies stimuleren partijen te investeren in het slagen van het systeem van digitale gezondheidsregie, vooral wat betreft de veilige en privacy-vriendelijke gegevensuitwisseling.

De kosten gaan hier wel voor de baten uit. Inmiddels is door de overheid in totaal €205 miljoen gereserveerd voor het Versnellingsprogramma Informatie-uitwisseling Patiënt en Professional (VIPP), het beheer van MedMij kost de overheid tot dusverre € 4,1 miljoen, en om de huidige Nederlandse zorginfrastructuur gereed te maken voor de MedMij afspraken en standaarden is de verwachting dat een éénmalige investering van meer dan € 500 miljoen nodig is door alle ziekenhuizen, huisartsenpraktijken en zorginstellingen gezamenlijk. Uiteindelijk, wanneer alles werkt en overgenomen is, wordt een kostenreductie van miljarden verwacht.

Ons onderzoek

Tegelijkertijd geven deze ontwikkelingen burgers ook een 'regisseursrol'. Meer inzicht in de eigen gezondheidsgegevens zou betekenen dat ook meer verantwoordelijkheid genomen kan worden voor de eigen gezondheid (eigen regie op gezondheid). Krijgen de verschillende burgers, waaronder patiënten, met de zeggenschap over de gezondheidsgegevens daadwerkelijk meer controle over hun gezondheid? Kunnen zij de toegeschoven verantwoordelijkheid oppakken? Wat is het effect op de relatie tussen patiënten en zorgverleners? Welke acties zijn nodig om tot een, door de overheid en het zorgveld gewenste, verantwoorde digitale regie op gezondheid door burgers te komen? Het rapport 'Digitale gezondheidsregie' van het Rathenau Instituut brengt de kansen en uitdagingen van de inzet op digitale gezondheidsregie in kaart en beschrijft de implicaties voor maatschappelijke waarden en eigen regie op gezondheid.

Uitdagingen rond digitale gezondheidsregie

Op basis van onderzoek concludeert het Rathenau Instituut dat er drie uitdagingen zijn:

1 Verbreden van focus op privacy en veiligheid naar andere maatschappelijke waarden

Het systeem van digitale gezondheidsregie zit (technisch) ingewikkeld in elkaar, met veel afspraken tussen veel partijen, standaarden en een grote mate van vervlechting van de verschillende informatiesystemen en infrastructuren. Door die centrale vervlechting blijft veiligheid van gezondheidsgegevens bij cyberaanvallen door kwaadwillenden een issue. Wat betreft autonomie moet meer rekening gehouden worden met verschillen tussen patiënten. Voor kwetsbare groepen, zoals analfabeten, slechtzienden, mensen met psychische stoornis, zijn digitale inzage of persoonlijke gezondheidsomgevingen niet altijd toegankelijk. Daarnaast is het de vraag of zij ook de vaardigheden hebben om regie over de eigen gezondheid te nemen. Er moet gekeken worden in hoeverre gelijke toegang tot zorg niet in het gedrang komt en solidariteit met burgers die niet mee kunnen of willen geborgd kan blijven.

2 Zorgen dat het systeem werkt voor verschillende typen patiënten en andere groepen burgers

Het systeem van digitale gezondheidsregie sluit vooral aan bij de wensen van chronische patiënten die tot zelfregie in staat zijn. Er is echter een grote diversiteit aan (chronische) patiënten, met wiens verschillende wensen onvoldoende rekening is gehouden. Hetzelfde geldt voor burgers die niet ziek zijn. Digitale gezondheidsregie gaat bestaande zorgprocessen veranderen en vraagt daarmee om een nieuwe verdeling van verantwoordelijkheden, maar het is nog onduidelijk hoe precies. De regisseursrol van burgers, zowel tijdens ziekte als gezondheid, maakt hen verantwoordelijk voor keuzes waarvan zij de gevolgen soms niet kunnen overzien, zeker wanneer zij besluiten gegevens te delen met derden. De controle van zorgprofessionals over het uitwisselen van gezondheidsgegevens neemt af, maar tegelijkertijd wordt verwacht dat artsen wel verantwoordelijkheid nemen voor de stroom van gezondheidsgegevens van en naar hen.

3 Attenderen op en reguleren van de toegenomen mogelijkheden van gegevensuitwisseling binnen en buiten de zorg voor data-analyse en -profilering

Door de toegenomen datadeling binnen en buiten de zorg wordt data-analyse en profilering ook mogelijk. Door uniformering van gegevensuitwisseling kunnen steeds meer verzamelde data worden gecombineerd en geanalyseerd. De toepassing van (zelflerende) algoritmen op grote hoeveelheden gezondheidsgegevens door overheids- en commerciële partijen maakt het mogelijk (steeds vaker *real-time*) in te grijpen in ons leven. Dit vraagt om bewustwording bij burgers over het delen van gegevens, en over hun vaardigheden om keuzes te maken. Het vraagt ook om bescherming van burgers tegen profilering en beïnvloeding op basis van niet-transparante algoritmen.

Drie aanbevelingen voor verantwoorde digitale regie op gezondheid

De kwetsbare positie van patiënten en minder weerbare burgers en de veranderende relaties tussen en verantwoordelijkheden van arts en patiënt door digitale gezondheidsregie vragen om reflectie. We definiëren drie aanbevelingen aan beleidsmakers, patiëntenvertegenwoordigers, zorgaanbieders, IT-leveranciers en burgers om samen verder te kunnen werken aan een maatschappelijk verantwoorde digitale gezondheidsregie:

- 1 Zet naast *privacy by design* en *data protection by design* ook in op het meenemen van bredere publieke waarden zoals autonomie in het ontwerp van systemen (*ethics by design*) voor digitale regie op gezondheidsgegevens; dit zou binnen het Informatieberaad Zorg passen.
- 2 Zorg dat het MedMij-programma en de persoonlijke gezondheidsomgevingen goed aansluiten bij de behoeften van verschillende typen patiënten en burgers. Leer van de pilots die nu lopen en kijk hoe digitale regie over gezondheidsgegevens voor alle burgers zo goed mogelijk georganiseerd kan worden.
- 3 Stel aanvullende eisen aan alle overheids- en commerciële partijen die gebruik maken van gegevens uit de persoonlijke gezondheidsomgeving, ook als patiënten c.q. burgers toestemming hebben gegeven. Waarborg de rol van de zorgprofessional bij het interpreteren van gegevens. Zorg voor een bewuste en vaardige burger die kiezen kan.

Het **Rathenau instituut** stimuleert de publieke en politieke meningsvorming over de maatschappelijke aspecten van wetenschap en technologie. We doen onderzoek en organiseren het debat over wetenschap, innovatie en nieuwe technologieën.