



## Bescherm de digitale patiënt

**Patiënten en consumenten beheren steeds vaker zelf hun gezondheid via allerlei applicaties. Ontwikkelaars en databedrijven gebruiken deze apps voor meer dan alleen gezondheidsmanagement. Dat zet de relatie tussen arts en patiënt onder druk. Het Rathenau Instituut onderzoekt het meetbaar maken van het lichaam en geeft aandachtspunten om de patiënten en consumenten beter te beschermen.**

De minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport wil consumentenapps en andere e-healthapplicaties inzetten binnen en buiten de zorg<sup>1</sup> om gezonder leven te stimuleren. Patiënten krijgen zo meer vrijheid om hun gezondheid te managen. Maar hiermee betreden nieuwe partijen het medische terrein. Deze nieuwe partijen hebben meestal geen directe behandelrelatie met de patiënt.

Veel technologie is ontwikkeld voor consumenten, niet voor patiënten. Langzaam vermengt het consumentendomein zich met het medische domein. Die vermenging van sferen zorgt onder andere voor knelpunten op het gebied van privacy. Gezondheidsdata kunnen bijvoorbeeld worden gebruikt voor (medische) risicoprofiling. Dat kan leiden tot discriminatie en uitsluiting.

Het is belangrijk dat de Nederlandse overheid en marktpartijen technische oplossingen stimuleren die de vertrouwensrelatie tussen arts en patiënt beschermen. Denk aan nieuwe vormen van *informed consent* en *privacy by design*. Deze oplossingen borgen het vertrouwen van gebruikers in e-health.

---

### Aandachtspunten voor politiek en beleid op basis van onderzoek van het Rathenau Instituut

#### 1. Vertrouwen in e-health

Patiënten streven naar autonomie en willen zoveel mogelijk zeggenschap over hun gezondheid. Medische apps en andere digitale technologie kunnen daarbij helpen. Patiënten moeten deze toepassingen dan wel kunnen vertrouwen. Hoe worden de gegevens opgeslagen? Wie heeft de controle?

>>>> MEER AANDACHTSPUNTEN EN EEN VOORBEELD OP DE VOLGENDE PAGINA <<<<



## 2. Wie meet wat en waarom?

Er worden veel data verzameld die voor medisch onderzoek wel interessant zijn, maar die niet nuttig zijn voor patiënten. Patiënten moeten weten wie deze data verzamelt en voor welk doel. De data kunnen voor *profiling* worden gebruikt. We weten nu nog niet goed hoeveel en hoe vaak er 'geprofiled' wordt en wat bijvoorbeeld de effecten van risicoprofielen zijn. Patiënten moeten erop aankunnen dat met de data vertrouwelijk wordt omgegaan zoals dat nu al gewoon is in de offline wereld met 'informed consent'-procedures.

## 3. Nieuwe spelers, nieuwe belangen

Commerciële partijen begeven zich op het medische domein. Patiënten en consumenten moeten volgens het patiënten- en consumentenrecht hun aankopen, zoals telefoons, apps en fitnessarmbandjes, kunnen vertrouwen. Keurmerken en inkoopbeisen van zorgverzekeraars of andere aanbieders (zoals gemeenten en ziekenhuizen) kunnen helpen deze markt te reguleren. Ook kan bijvoorbeeld al bij het ontwerp rekening gehouden worden met de wensen van de gebruiker (*privacy by design*) en met de kwetsbare status van medische data.

### 'De luie diabetespatiënt die niet optimaal aan zelfzorg doet' - Een voorbeeld

Sofie heeft diabetes. Vroeger hield ze voor haar arts een papieren dagboek bij. Tegenwoordig doet ze dat online. Ze uploadt de gegevens van haar bloedglucosemeter draadloos naar een website in de cloud. Ook de data van de voedingsapp en de fitnesstracker op haar telefoon gaan naar de cloud. En ze voert haar laboratoriumuitslagen en andere medische gegevens in. Alles bij elkaar geven deze data Sofie en haar arts inzicht in de behandeling.

Maar niet alleen Sofie en haar arts hebben toegang tot de gegevens. Ook de aanbieders van de website, de app en de tracker kijken mee.

Toen Sofie de voedingsapp en de fitnesstracker installeerde, moest ze een vinkje zetten dat ze akkoord ging met de gebruikersovereenkomst en het privacystatement. Bij het registreren voor het online dagboek zette ze ook een vinkje. Daardoor mogen databedrijven haar gegevens nu anoniem gebruiken. Ze stellen bijvoorbeeld een klantprofiel van Sofie op. Dat heet 'profilen'. Sofie is een 'luie diabetespatiënt die niet optimaal aan zelfzorg doet'. Sofie ziet dit zelf niet. Ze weet niet of deze profielen van haar worden opgesteld, en door wie en waarom. Ook weet ze niet hoe lang de profielen blijven bestaan, en wat ze in de toekomst kunnen gaan betekenen.

Na een tijdje valt het Sofie op dat ze steeds vaker advertenties te zien krijgt voor horloges-met-alarm (vanwege 'lui'). Ook verschijnen er steeds minder advertenties voor belangrijke banen (vanwege 'diabetespatiënt') op de sites die ze bezoekt. En misschien moet Sofie in de toekomst opeens onverwacht meer premie betalen voor een aanvullende zorgverzekering of voor een levensverzekering.

*Dit fictieve voorbeeld is gebaseerd op empirisch onderzoek uit het hoofdstuk 'De genetwerkte patiënt, data delen zonder zorg' uit de publicatie 'De meetbare mens' van het Rathenau Instituut.*

### Het Rathenau Instituut

Het Rathenau Instituut ([www.rathenau.nl](http://www.rathenau.nl)) stimuleert het publieke en politieke debat over wetenschap, technologie en innovatie. Het Rathenau Instituut publiceert binnenkort 'De meetbare mens' met onderzoek naar digitalisering van de gezondheidszorg in verschillende praktijken. Meer informatie is te vinden op: [www.rathenau.nl/meetbare-mens](http://www.rathenau.nl/meetbare-mens)

\*1 Kamerbrief voortgangsrapportage eHealth en zorgverbetering, 8 oktober 2015

<https://www.rijksoverheid.nl/documenten/kamerstukken/2015/10/08/kamerbrief-voortgangsrapportage-ehealth-en-zorgverbetering>

