

Medische data zichtbaar te koop op World Wide Web: een waarschuwing



Het is de grootste angst van zorgmedewerkers en IT-beveiligingsspecialisten die zich om veilig gebruik van zorgdata bekommeren dat een hacker medische verwerft en te koop aanbiedt. In de krochten van het internet is nu een voorbeeld daarvan te zien. Het betreft een aanbod op een forum op het internet waar illegale handel in gegevens plaatsvindt, waaronder inloggegevens en databases. Iemand met de naam "Databox" biedt daar een forse database te koop aan. Daarin: "Fields: Gender, Full name, Phone-number, Mobile-number, Address, Email, medication and more." Die laatste twee wijzen op een gestolen database met medische informatie. Matthijs Koot, IT-beveiligings-specialist, bezorgt als hij is over privacy-kwesties, tipte mij over het bestaan van deze "advertentie". Zijn proefschrift uit 2012, genaamd "Measuring and Predicting Anonymity", beantwoordde vragen als "Hoe anoniem zijn geanonimiseerde gegevens?" en "In hoeverre is het mogelijk geanonimiseerde gegevens te de-anonimiseren?".

"Advertentie"

De aanbieder van de data draagt de toepasselijke naam "Databox". Op het forum heeft hij/zij de status "God". Dat kan afhangen van de "prestaties", maar ik vernam dat zo'n status ook gewoon te koop is. De persoon die op dat underground-forum de data te koop aanbiedt heeft het over een database met 4,4 miljoen "records". Hij of zij laat een screenshot zien met de persoonsgegevens van een man van 49 jaar waarop wel de persoonsgegevens te zien zijn. Essentiële data op de afbeelding heb ik gezwart. De kop van het dataveld

Diagnose(Diagnostico) is te zien, maar niet de inhoud. Theoretisch is het mogelijk dat de persoon die dit koopaanbod doet opschept over data die hij/zij niet bezit en indruk probeert te maken door te bluffen. De inhoud van het aanbod suggereert echter wel dat een gestolen/gekopieerde mega-database de basis is voor dit aanbod. Bovendien lijkt de opmerking "Dumped it this year" de indruk te wekken dat de gegevens afkomstig zijn uit hacking door hem of haar zelf.

Afkomstig van?

De data hoeven niet noodzakelijkerwijs uit een ziekenhuisomgeving te komen. Het kan ook afkomstig zijn van een ziektekostenverzekeraar of een overheidsinstelling die zich bezighoudt met de zorg. In het bericht van "Databox" noemt deze een "record count van 100k. Daarmee bedoelt hij/zij dat er een sample-bestand is met 100.000 regels waaraan de eventuele koper kan zien dat het om serieuze data gaat. Dat wijst erop dat het bij de personen in de bestanden waarschijnlijk om ambtenaren gaat. Naar verluidt staan alleen al in de voorbeeldgegevens ook medicatiegegevens van ruim 100 ambtenaren, waaronder iemand van de Colombiaanse luchtmacht. Dat was af te leiden uit onderdelen van de mailadressen in de bestanden.

Wat gebeurt ermee?

Het misbruik van gestolen persoonsgegevens met medische data beschreef ik eerder op 21 mei 2019

Grofweg kan men het misbruik in vier categorieën indelen.

- Diefstal van de medische identiteit. Met iemands medische gegevens probeert men medische diensten te verkrijgen: voorschriften voor medicatie(opiaten bijv.), medische ingrepen, valse verzekeringsclaims
- Financiële fraude met gebruikmaking van tot een persoon herleidbare informatie bij banken en creditcard-

maatschappijen. Medische dossiers bevatten namelijk vaak informatie over betaalwijze, bankgegevens etc.

- Gebruik maken van gevoelige zorgdata om individuen te bedreigen, af te persen of te beïnvloeden. Daarbij kan het om echte buitgemaakte data zijn, maar ook gemanipuleerde data. VIP's en bekende publieke personen zijn extra kwetsbaar. Zulke gegevens kunnen worden misbruikt voor gerichte phishing, chantage en andere narigheid. Denk aan medicatie die verband houdt met gevoelige onderwerpen, zoals hiv-remmers en psycho-actieve-geneesmiddelen,.
- Buitgemaakte data kunnen gebruikt worden bij verder gaande cyberaanvallen. Zo kan informatie gebruikt worden om nieuwe aanvallen uit te voeren met buitgemaakte toegangs-/authenticatie-informatie.

Nederland

Nu zult u zeggen, Colombia is ver weg en niet te vergelijken met Nederland. Niets is minder waar. Digitaal gezien bestaan er geen afstanden. Trouwens ook in Nederland kennen we veel datalekken in de zorg. De Autoriteit Persoonsgegevens (AP) meldde op 19 september 2019 dat de zorg opnieuw koploper datalekmeldingen was bij de AP. Die publiceerde een handleiding over hoe te handelen bij een datalek in de zorg. Bovendien maakte de AP zelfs een brochure "5 tips voor zorginstellingen om datalekken te voorkomen". Het is dus van belang dat zorgaanbieders en apotheken hun informatiebeveiliging voldoende op orde hebben, en dat de kans op menselijke fouten zo klein mogelijk is.

NEN7510

In Nederland moeten zorgsystemen trouwens verplicht voldoen aan een beveiligingsnorm, de NEN7510". Deze norm sluit een hack of menselijke fout niet uit, maar is voor de lezer misschien prettig als geruststellende afsluiter. Zowel

Matthijs Koot als mij zijn geen één-op-één vergelijkbare incidenten bekend in Nederland. De door mij hierboven beschreven casus dient al een herinnering gezien te zijn aan het belang van privacy en goede informatiebeveiliging met betrekking tot gezondheidsgegevens.

W.J. Jongejan, 4 september 2020

Afbeelding van S K via Pixabay

Privacy-discussie komt data-miners in de zorg niet uit.



Eén van de Nederlandse systeembanken, ING, organiseert regelmatig gesprekken tussen leiders van bedrijven waarbij ze zelf ook prominent aanwezig is onder de naam TalkING. Zo hield de bank op 19 maart 2019 een bijeenkomst op het complex van GGzE, de Geestelijke Gezondheidszorg Eindhoven en Omstreken. Onder het motto “Healthcare meets industry” leidde LinkMagazine die bijeenkomst en deed er verslag van. ING was prominent aanwezig te midden van vertegenwoordigers van grote en kleine bedrijven uit en rond de zorg, maar ook zorginstellingen. Het grootkapitaal met de data-grutters. Bijzonder duidelijk was hoe hinderlijk de neringdoenden de aandacht voor de privacy van de mensen waar het allemaal om draait, de patiënten, vonden. Het verslag dat LINKMagazine op 24 april 2019 publiceerde had de veelzeggende kop “Privacy-excuus en versnippering staan zorg-innovatie in de weg”. Het leek er in het verslag op dat de aanwezigen met Facebook, Apple en Amazon, voorop zich willen haasten om in het kielzog

van die grote bedrijven grote hoeveelheden zorgdata in Nederland te willen ontsluiten. Een haast waarbij allerlei vanzelfsprekende beletsels, zoals het toestemming geven door de betrokkenen, als lastig wordt ervaren.

Bont maken

Van de aanwezigen maakte Marie-Louise Vossen, bestuurslid van de GGZ-instelling GGZ Eindhoven en Omstreken nog het meest bont. Ze liet optekenen:

“Het bestuur van de Stichting Benchmark GGZ (SBG) stopt ermee, omdat een of andere malloot bedacht heeft dat er mogelijk een privacy-probleem is. Iedereen in de kramp: ‘O wee, stel je toch eens voor dat iemand een rechtszaak tegen een zorginstelling aanspant’. Consequentie: bijna alle data die de afgelopen vijf jaar is verzameld kan de goot in. Daar zijn we erg in doorgeschooten. Volgens haar zijn data en data-analyse essentieel om slim, op de patiëntbehoefte geënt, te innoveren. ‘De toenemende zorgconsumptie, zorgkosten en tekort aan mensen gaan we niet oplossen door alles bij het oude te laten. Laten we het lef hebben om soms eens wat minder conventioneel te zijn.’”

ROM-data

Waar zij op duidt is de discussie over de Routine Outcome Monitoring (ROM)-data die sinds begin 2017 veel tongen losmaakt. Het gaat daarbij om het zonder toestemming verzamelen van en be-/verwerken door een derde, zijnde de thans gestopte SBG, van gepseudonimiseerde data zonder toestemming van de patiënt. Het oogmerk van SBG was om met die data onder het devies van kwaliteitsverbetering uiteindelijk aan benchmarking en zorginkoop te doen. Zelfs de toenmalige minister van VWS, Edith Schippers, moest openlijk erkennen dat die data met toestemming van de patiënt verzameld hadden moeten worden. Dat die data de goot in moeten, is het gevolg van het niet goed nadenken bij de opzet van deze vorm van

data-verzameling. Ook verzette men niet de bakens toen duidelijk werd dat gepseudonimiseerde data gewoon als medische data, dus bijzondere persoonsgegevens, beschouwd dienden te worden..

Beter moeten weten

Marie-Louise Vossen had dus beter kunnen weten en niet kritiekloos lippendienst moeten bewijzen aan de het onverbloemde oogmerk van deze bijeenkomst: het propageren van big-data-verzamelen in de zorg. Privacy is een lastig onderwerp, omdat het gaat om data van en over patiënten. Dan moet men ook beseffen dat daar ordentelijk toestemming voor moet worden gevraagd en ordentelijk mee omgegaan moet worden.

Zorgdata als een “commodity”

Overal waar geld en macht te verwerven is op een relatief makkelijke manier vindt “resource-grabbing” plaats, of het nu om water, land, bossen, ruwe delfstoffen(olie, gas, mineralen en edelstenen), visserij of genetische bronnen(DNA) gaat. Hoe eerder de toegang en hoe groter de voorsprong op concurrenten des te groter is de winst. Het is een proces dat we in eigen land ook zien bij de zorgverzekeraars die door de exclusieve centrale sturingsmacht zeer gulzig naar informatie zijn geworden. De door het veld onder dwang geleverde data worden weer gebruikt in onderhandelingen over kostenbeheersing, tarieven, etc. Ik schreef dit eerder op 16 mei 2016

Loftrompet over big-data

Het verslag van de bijeenkomst staat bol van opmerkingen over het belang van het grootschalig verzamelen en be-/verwerken van zorgdata. Eén van de aanwezigen zegt zelfs dat we in Nederland op het gebied van de zorg wat data-analyse betreft nog in het stenen tijdperk leven. Een boude uitspraak. Het geeft wel aan hoe “greedy” de aanwezigen zijn om zorgdata te verzamelen en be-/verwerken. Het geeft ook aan welk financieel

belang ING als (grootzakelijk)bankier er aan hecht.

Basale rechten eerbiedigen

In de discussie over het gebruik van zorgdata voor data-analyse komt telkens naar voren dat de privacy-discussie een hinderpaal is die geslecht moet worden. Waar het echter om draait is dat het data zijn over en van een individu op het kwetsbaarste moment in zijn bestaan(ziek). Die dient voor hergebruik goed geïnformeerd en in vrijheid toestemming te kunnen onthouden of te geven. Roepen om algemeen belang en kwaliteitsverbetering komen wat wrang over als het gaat om niet direct bij de zorg betrokken bedrijven een riantere verdienregeling te verschaffen.

W.J. Jongejan, 26 april 2019

Aanwezigen bijeenkomst met link naar bedrijf

Linkmagazine

ING sector banker industry

ING Healthcare grootzakelijk

Healthvalley

Lifesense group

GGzE

TDI

Papayagogo

Hittech

Synthon

AME

CLB integrated Solutions

Philadelphia zorggroep

Lime

Federatie voor gezondheid

Koraal zorggroep

Philips Vital Health

Govers accountants/adviseurs

Bittere privacy-smaak bij cookie-beleid AKWA-website voor GGZ



Tegenwoordig vind je op elke zich zelf respecterende website een melding over privacy en hoe men omgaat met cookies. Dan komt ook de vraag of je het gebruik van cookies wel of niet accepteert. Soms verschijnt een keuzelijst waarmee je naast het geheel afwijzen ook bepaalde keuzen kunt maken. Akwa- de Alliantie voor kwaliteit in de GGZ- is de rechtsoopvolger van

de Stichting Benchmark GGZ(SBG) dat de Routine Outcome Monitoring(ROM)-data van patiënten in de GGZ wederrechtelijk zonder expliciete toestemming verzamelde en be-/verwerkte. Per 15 januari 2019 ging SBG op in Akwa. Op de website van Akwa toont men onderin dat de website externe scripts en cookies gebruikt om "je beleving te verbeteren". Met de knop "Mijn instellingen" wekt men de indruk dat je dan ook zelf zaken kan aan- en uitzetten. Niets is minder waar. Er blijkt geen mogelijkheid om het cookie-gebruik te personaliseren en dat als persoonlijke instellingen op te slaan. Akwa zegt in haar privacyverklaring veel waarde te hechten aan privacy. In de instellingen voor de cookies stelt het dat de keuzemogelijkheden zichtbaar zijn in de linker zijde van het Instellingen scherm. Keuzes kunnen volgens Akwa door de gebruiker op elk gewenst moment gewijzigd worden. **Er valt echter niets te kiezen.** Alleen de aankondiging dat men Google Analytics gebruikt is te zien.

Bittere smaak

Een cookie is een hoeveelheid data die een server naar de browser stuurt met de bedoeling dat deze opgeslagen wordt en bij een volgend bezoek weer naar de server teruggestuurd wordt. Zo kan de server de browser opnieuw herkennen en bijhouden wat de gebruiker, c.q. de webbrower, in het verleden heeft gedaan. Een dergelijk historie is bijvoorbeeld voor marketingdoeleinden of voor het analyseren van het bezoek aan de website interessant. Vanwege de privacyaspecten is het gebruik van cookies, dat zich veelal aan het oog van de internetgebruiker onttrekt, in deze situaties omstreden. Een instantie als Akwa dat zegt privacy hoog in het vaandel te hebben zorgt met de keuzemogelijkheid die geen keuzemogelijkheid voor een bittere smaak.

Mijn instellingen?

Het kunnen instellen wat je aan cookies zou willen ontvangen is dus bij Akwa een loos gebaar. Bij sites als bijv. de Nederlandse Publieke Omroep kan je wel uit enkele instellingen kiezen. Bijvoorbeeld of je wel of niet sociale netwerkkoppelingen (Twitter/ Facebook etc) wilt of de keuze op het wel of niet krijgen van gepersonaliseerde advertenties. Per website kunnen die keuzemogelijkheden anders zijn. .

Niet alle webbrowsers bruikbaar

Op mijn ICT-systeem valt op dat ik de website van Akwa alleen met Google Chrome goed kan bekijken. De Internet Explorer 11 op Windows 7 laadt alleen wat kleurtjes in maar geen tekst. De browser Safari op de iPad en iPhone laat de website ook goed zien.

Gewoon toch Benchmark en zorginkoop

Akwa zegt de nadruk zegt te leggen op de verzameling van ROM-data voor ondersteuning van de individuele behandeling en om intercollegiaal van elkaar te leren. Toch staat er op de website pontificaal bij het item "Doorontwikkeling ROM" onder de "Doeleinden" dat benchmarking en zorginkoop door zorgverzekeraars vaste doelen zijn.

Personeel

Akwa blijkt qua personeelsbestand een afgeslankte vorm van SBG te zijn. Waar SBG in het verleden ruim boven de 20 personeelsleden had, komt Akwa in het tabblad "Medewerkers" niet verder dan een magere 13 op 27 januari 2019. Het is soort romp-bezetting. Wie zien we weer als hoofd onderzoek.: Edwin de Beurs. Hij is de hoogleraar Routine Outcome Monitoring aan de Universiteit Leiden op een volledig door Zorgverzekeraars Nederland betaalde leerstoel. Bij SBG was hij hoofd wetenschappelijk onderzoek. Diverse andere personeelsleden

zijn uit de boedel overgenomen. Opvallende afwezige is de voormalig directeur van SBG Maarten Eerenstein.

Vaandel

Als je privacy hoog in het vaandel hebt staan en je weet dat er op je gelet wordt is het nogal dom om bij de toegang tot je website een verwachting op privacy-gebied te wekken die niet gerealiseerd wordt. Zeg dan gewoon dat er niets in te stellen of te kiezen is. Dan ben je tenminste duidelijk. Wat er nu gebeurt geeft een bitter smaak.

W.J. Jongejan, 28 januari 2019

Met dank aan N.N. voor de opmerkzaamheid.

Raadselachtige spook-incasso door apotheek verontrust patiënt



De afgelopen dagen vond een raadselachtig voorval plaats in het Rijnmondgebied. Een jonge vrouw ontdekte dat van haar ING-bankrekening een bedrag was afgeboekt op basis van een

automatische incasso. Zij woont ten zuiden van de Nieuwe Waterweg en heeft daar ook haar vaste apotheek. De incasso kwam van een apotheek ten noorden van de Nieuwe Waterweg op ongeveer 13 kilometer afstand. Nu is het bijzondere dat de patiënt nog nimmer bij de incasserende apotheek geweest is of anderszins als klant daar iets betrokken heeft. De eigen apotheek van de benadeelde vrouw heeft ook niets uitbesteed of ondershands besteld bij de apotheek waar de incasso vandaan lijkt te komen. Navraag bij die apotheek maakt het alleen maar raadselachtiger. Men zegt niets af te weten van een bij ING ingediende automatische incasso. Op het bankafschrift is geen referentie te zien over welke verstrekking/levering het gaat, wel een verzekerings- en een factuurnummer. Ook staat er een naam van een patiënt op het rekeningafschrift maar het erbij vermelde verzekeringsnummer blijkt nog uit de tijd voor het ingaan van de zorgwet(2006) te stammen.

Privacy

Aan de hand van het factuurnummer op de incasso kan het soort medicament achterhaald worden waarover de betaling gaat. De apotheek kan en wil niets zeggen over de aard van dat medicijn omdat het de privacy van de gebruiker schendt. Op zich is het versturen van een automatische incasso naar iemand die niets er mee van doen heeft met op de incasso de naam van de medicijn-gebruiker juist een datalek.

Bedrag

Geschrokken heeft de vrouw bij wie het geld was afgeschreven bij ING de betaling laten terugdraaien en tijdelijk haar rekening laten blokkeren om verdere afschrijvingen te voorkomen. Bij navraag kan ING ook geen duidelijkheid verschaffen over de onjuiste automatische incasso. Het bedrag waarom het gaat is niet hoog. Het gaat om acht euro en acht cent. Doordat het totaal onduidelijk is hoe en waarom het één en ander heeft kunnen ontstaan en ook of het zich niet binnen afzienbare tijd herhaalt liet de benadeelde vrouw haar

rekening korte tijd door ING blokkeren.

Tipje van sluier

De vraag is natuurlijk hoe het één en ander kan gebeuren en of er niet meer gedupeerden zijn, met eventueel hogere bedragen. De apotheek heeft de gedupeerde vrouw laten weten dat hij een informatiesysteem heeft dat gekoppeld is aan het informatiesysteem van de huisartspraktijk van de op de afschrijving genoemde patiënt. Vermoedelijk gaat het dan om het huisartsinformatiesysteem Medicom waarbij huisartsen met een apotheek een cluster vormen en men een gemeenschappelijk database heeft. Het vermelden van een verzekeringsnummer van voor de ingang van de zorgverzekeringswet op het bankafschrift doet vermoeden dat er bij een update van het systeem iets misgegaan is. Waarschijnlijk zijn de oude verzekeringsnummers van patiënten niet verwijderd maar inactief gemaakt na het ingaan van de nieuwe zorgverzekeringswet. Bij een recente update kan door de programmatuur een te oud veld in de database weer geactiveerd zijn en aangezien zijn voor een bestaand nummer, waarna een factuur uitgegaan is. Als de patiënt een doorlopende automatische incasso-opdracht aan de apotheek gegeven heeft kan geheel automatisch een afschrijving hebben plaatsgevonden.

Vreemd

Ook al is het een klein bedrag, het blijft onbevredigend dat het niet goed te achterhalen is hoe de vork in de steel zit. Om zicht te krijgen of er meer mensen met dergelijke spook-incasso's te maken hebben heb ik dit artikel geschreven. Ik hoop dan ook dat mensen die hetzelfde overkomen is mij via het contactformulier elders op deze website zullen benaderen.

W.J. Jongejan, 18 januari 2019

NOS toont weerbarstigheid van aan elkaar breien van zorg-ICT-systemen



De NOS publiceerde op 16 september 2018 een nieuwsitem met de kop “Verpleegkundigen zijn faxen en overtikken van patiëntgegevens zat”. De strekking van het artikel is dat door gebrekkige elektronische berichtgeving tussen zorg-ICT-systemen het vaak onnodig veel tijd en moeite kost om allerlei patiëntgegevens over te typen vanuit fax, post etc. Daarbij gaat men er klakkeloos vanuit dat het relatief eenvoudig is om zorg-ICT-systemen aan elkaar te breien en met elkaar te laten communiceren. Helaas is die kritiek op de gebrekkige elektronische berichtgeving gebaseerd op jarenlange overdreven en voorbarige publiciteit vanuit het ministerie van VWS en haar aanhangers. Daardoor heeft zich bij de bevolking en bij werkers in het veld die niet op de hoogte zijn van de weerbarstigheid van de materie de mening postgevat dat alles wat men met zorgcommunicatie maar zou willen, ook uitvoerbaar is. Men moet echter bedenken, dat de beperkte mogelijkheden thans, niet zozeer te wijten zijn aan “triviale” kwesties als privacy, of aan onwil van groepen zorgaanbieders of leveranciers, maar aan hardnekkige automatiseringsproblemen. Problemen die het gevolg zijn van het koppelen van zeer diverse systemen. De onwil-/privacy-ondertoon was helaas

in het item van de NOS zeer duidelijk terug te vinden.

Verwachtingsmanagement VWS

Het ministerie van VWS heeft vanaf 2006 in de aanloop naar de eerste stappen van elektronische data-uitwisseling in het kader van het Landelijk Elektronisch Patiënten Dossier (L-EPD) een niet aflatende stroom folders op A5-formaat naar medici en apothekers gezonden. De boodschap was onveranderlijk hoe goed de berichtenuitwisseling werkte / zou gaan werken. Ze werden meegestuurd met medische tijdschriften. Destijds was ik betrokken bij het lokaal en regionaal op poten zetten van het berichtenverkeer tussen een ziekenhuislaboratorium en huisartsen. Wetende wat er zoal kon en niet kon op dat gebied begreep ik totaal niet wat het ministerie aan het verkondigen was. Die boodschap was niet gestoeld op resultaten maar op verwachtingen. Men was bezig met verwachtingsmanagement. Door de jaren heen zijn VWS en haar adepten er mee door blijven gaan. Zowel de burger als grote aantallen zorgaanbieders en hulppersoneel zijn gaan geloven dat het aan elkaar koppelen van zorg-ICT-systemen een relatief simpele zaak is en uitwisseling van patiëntdata dus ook.

Desillusie

Niets blijkt minder waar te zijn. Het aardige is dat in het bericht van de NOS weer verwezen wordt naar het gebruik van het Landelijk SchakelPunt (LSP) dat na het mislukken van het L-EPD-plan een private herstart kreeg onder regie van het ministerie van VWS. Het LSP is qua mogelijkheden en omvang van het berichtenverkeer een desillusie. Het kan bij lange na niet wat zorgverleners (verpleegkundigen, apotheker, cardioloog) wenselijk achten om het overtypen van data te voorkomen. In ziekenhuizen kan men op dit moment slechts medicatiegegevens opvragen die bij huisartsen en apothekers geregistreerd staan. Het is echter zo fout-gevoelig en traag dat men zich bezig houdt met "prefetching". Dat is het voor de specialist een dag tevoren door de apotheker in bulk opvragen van die data via

het LSP, ongeacht of die opvraag wel nodig is bij het polikliniekbezoek. De in het NOS-artikel gewenste snelle uitwisseling bestaat vooralsnog niet.

Privacy belemmering?

Zeer vaak en ook nu voert men aan dat privacy een belangrijk item is. Zo stond ook recent in het online-magazine Zorgvisie een stuk van de voorzitter van de Federatie van Medisch Specialisten(FMS), Marcel Daniëls, met de kop dat privacy de artsen frustrereert en de zorg onveilig maakt. Zij die wijzen op privacyaspecten van data-uitwisseling in de zorg zijn niet tegen data-uitwisseling op zich maar willen dat men zorgvuldig omgaat met gevoelige persoonsgegevens. Medische data zijn dat nu eenmaal. Het uitwisselen van die gevoelige data vereist een legitieme toestemming van de patiënt. Zorgverleners dienen er niet van uit te gaan dat het vragen van die toestemming een hinderpaal is.

Problemen

Een kind kan bedenken dat als men ICT-systemen van verschillende zorgaanbieders en dan ook nog van verschillende typen zorgaanbieders aan elkaar gaat knopen daar hele grote problemen spelen. Met het aanleggen van een infrastructuur om data uit te wisselen en het uitwisselformaat te standaardiseren ben je er niet. Binnen één type zorgverlener zijn namelijk verschillende systemen in gebruik die allemaal hetzelfde doen, maar op een andere manier. Een aardig voorbeeld daarvan is de huisartsgeneeskunde. Daar zijn al jaren acht Huisarts Informatie Systemen(HIS-sen) actief die allemaal hetzelfde op een andere manier doen. Het gevolg daarvan is helaas onder andere dat al lange tijd het niet vlekkeloos lukt om medische dossiers bij een verandering van huisarts in een ander HIS in te laden.

Laat de markt zijn werk doen??!!

Diverse bestuurders van HIS-gebruikersverenigingen en van de

Landelijke Huisartsen Vereniging(LHV) zagen al jaren terug dat het gebrek aan uniformiteit een belemmering was voor een adequate berichtenuitwisseling. Aan drie opeenvolgende ministers van VWS is door deze bestuurders de vraag gesteld aan VWS om het komen tot één HIS, gekscherend een keer “het Oranje HIS” genoemd, te faciliteren. Dat is door die drie bewindslieden elke keer afgedaan met de opmerking: “Laat de markt zijn werk doen”. De HIS-markt is echter geen echte markt. Na al die jaren zijn er nog steeds hetzelfde aantal HIS-sen. Hetzelfde verhaal is op te hangen over ziekenhuis- en apotheeksystemen.

Down to earth

Het eerste dat zal moeten gebeuren is dat de ballon van de overdreven verwachtingen van de mogelijkheden van zorgcommunicatie een keer doorgeprikt wordt. De NOS deed dat al deels voor ons, maar daar hangt toch de sfeer omheen dat partijen binnen de zorg er belang bij hebben om zaken te traineren. Het is niet dienstig om continu hard te roepen dat van alles mogelijk is terwijl het tegendeel het geval is.

W.J. Jongejan, 18 september 2018

Bedroevend slechte basis onder rapport PGO's van Patiëntenfederatie Nederland



Op 17 juli 2018 kwam de Patiëntenfederatie Nederland(PN) met een rapport naar buiten over hoe mensen een persoonlijke gezondheidsomgeving(PGO) kiezen. Het was een kwalitatief onderzoek, naar eigen zeggen. Het acht pagina's tellende rapport wekt de indruk goed onderbouwd te zijn, maar blijkt dat bij nadere beschouwing helemaal niet te zijn. Bij lezing van de werkwijze waarop het rapport tot stand is gekomen valt direct op dat er aan minimale voorwaarden van representativiteit niet voldaan wordt. Het rapport is eigenlijk slechts de weerslag van de mening van twaalf mensen die geen van allen een oordeel over alle tien te beoordelen PGO's gaf. Ook was onder de te beoordelen PGO's er één aanwezig, die vorige week failliet ging. Al met al bedroevend broddelwerk.

Werkwijze

In het rapport is één pagina gewijd aan de opzet van het onderzoek. Daar wordt duidelijk dat men onder de leden een Innovatiepanel heeft van vijfendertig mensen. Negentien daarvan gaven zich op, maar uiteindelijk deden er slechts twaalf mee. Omdat niet iedereen in staat was om ten kantore van de PN de PGO's te beoordelen, deden zeven personen mee aan een onderzoek online en vijf kwamen naar de fysieke sessie. De

deelnemers die online meededen beoordeelden allen vier verschillende PGO's. De mensen die de fysiek sessie bijwoonden beoordeelden er twee tot vier. Dat betekent dus sowieso al dat geen der deelnemers alle PGO's beoordeelde, maar ook dat een oordeel over een bepaald PGO ook heel goed kan berusten op de mening van maar één of twee deelnemers. Ook was er een verschil in de bevraging.

Bevraging

De deelnemers aan het onlineonderzoek konden plus- en minpunten noteren en kregen vragen over de gewenste functionaliteiten, gewenste informatie, welke informatie men van te voren wilde weten over een PGO en welke aspecten doorslaggevend zijn om er één te gaan gebruiken. De deelnemers aan de fysieke sessie hadden niet een dergelijke structurering van vragen, maar gingen na de test met elkaar in gesprek over wanneer een PGO waardevol is en welke aspecten belangrijk zijn om een PGO te kiezen. Waar in de eerste groep geen onderlinge beïnvloeding mogelijk was, is dat bij de tweede groep wel het geval. De uitkomsten van de groepen zijn daardoor niet goed met elkaar vergelijkbaar. Het onderzoek waarop het rapport berust is daarmee verre van representatief.

Failliet

De PN liet onderzoek doen naar tien verschillende PGO's. Het onderzoek vond in de maand april plaats en wordt nu gepubliceerd. In de tussentijd is echter de maker van één van de PGO's namelijk Patiënt1, failliet gegaan. Dat faillissement is op 10 juli 2018 uitgesproken en werd op het internet bij het online-magazine SKIPR op 12 juli besproken. Ik wijdde er op 14 juli een artikel aan. De PN had de mogelijkheid daar in haar rapport van 17 ook melding van kunnen maken, maar deed dat niet.

Open deuren

In de conclusie en de aanbevelingen worden een groot aantal

open deuren ingetrapt. Eén ervan is wat deelnemers als essentieel zagen voor de inhoud. Dat zou dan de informatie van de huisarts, de informatie van medisch specialist in het ziekenhuis en die van de apotheek moeten zijn. Dat zijn nu ook de hoofdbronnen van informatie als het gaat om een overzicht te krijgen wat er met een patiënt gaande is. Gelukkig ventileerden de deelnemers hun zorgen over privacy, transparantie van de opslag van de data en niet te vergeten de kosten.

In de aanbevelingen wordt erop aangedrongen dat er voldoende aandacht is voor privacy, zodat de PGO's goed beveiligd zijn en de burgers de PGO's kunnen vertrouwen. Het vragen om aandacht ervoor suggereert dat er blijkbaar PGO's zijn waarbij dat minder goed geregeld is. Privacy en beveiliging dienen echter hoe dan ook *conditio sine qua non* te zijn bij het op de markt komen van de PGO's.

Haast

Dit rapport had de Patiëntenfederatie Nederland beter niet kunnen publiceren. Het vertoont tekenen van haast om te willen scoren in een week waarin het ministerie van VWS een nieuwe subsidieregeling lanceerde voor PGO-makers. Met een beetje meer geduld en het opzetten van een veel grotere onderzoeksgroep met uniforme beoordelingen had men iets beters kunnen publiceren dan nu het geval is. Wat er nu ligt is bedroevend slecht.

W.J. Jongejan, 19 juli 2018

Heart for heart: niet erg waardevolle app om atriumfibrilleren te monitoren



Op de website van het online zorgICT-magazine SmartHealth besteedde men op 12 juni 2017 een volledige webpagina aan de app Heart for Heart. Met deze app zou je volgens de omschrijving de gezondheid van je hart kunnen meten met je smartphone. Dat is nogal een claim. Met wat verder lezen kom je er dan achter dat het gaat om iets wat duidelijk meer beperkt is, namelijk of er sprake is van atriumfibrilleren(AF). Dat is een afwijking waarbij er een abnormale, onregelmatige elektrische prikkelvorming in één van de boezems van het hart optreedt waardoor de hartkamers zich ook onregelmatig samentrekken. In het artikel wordt behalve aandacht aan de app ook aandacht besteed aan de wijze waarop het bedrijf dat de app maakt, Happitech, aan de weg timmert. Het vraagt om crowdsourcing, maar dan niet in de vorm van het beschikbaar stellen van geld voor de ontwikkeling van de app, maar om het beschikbaar stellen van het hartritme van mensen die de app installeren in de vorm van een 90-secondenregistratie. Bij het tegen het licht houden van de app valt de waarde ervan bijzonder tegen, zeker in het licht van de pretenties die men ermee heeft. Ook de privacy van de gebruikers is een punt van zorg.

Werking

De app registreert het hartritme als de gebruiker de vinger minstens 90 seconden voor de camera van de smartphone houdt. Het principe waar gebruik van gemaakt wordt is fotoplethysmografie. De weerkaatsing van licht meet men ermee. De mate van reflectie zegt iets over het bloedvolume in de huidvaatjes. Met elke hartslag varieert dat volume door de drukgolf die het gevolg is van het wegpersen van bloed door een samentrekking van de linker hartkamer.. Door de verschillen in lichtabsorptie te analyseren meet de app de verandering van de hartslag.

Grote beperkingen

Het AF is een ongecoördineerde elektrische prikkelvorming, die met een ECG vast te leggen is, in één van de boezems van het hart,. Door het onregelmatig samentrekken van de boezems zullen de hartkamers bij veel samentrekkingen niet goed gevuld zijn. Er is dan sprake van een beperkte tot zeer beperkte drukgolf die vaak perifeer in de hand niet goed aankomt. Bij lichamelijk onderzoek door een arts is er bij AF dan ook vaak sprake van een polsdeficit. Dat wil zeggen dat de arts over de borstkas wel een samentrekking van het hart hoort met de stethoscoop, maar niet al die slagen voelt aan de pols. Dat zal de app dan ook niet goed meten. Ook AF met een hooggradig A-V-blok, zal niet goed geïnterpreteerd worden. Daarbij wordt namelijk ondanks een onregelmatige boezemfrequentie, de helft tot een kwart van de boezemsamentrekkingen niet door een kamersamentrekking gevolgd. De app zal dus door de aard van de kwaal een aanzienlijke onderrapportage kennen. Bovendien zijn er ook ritmeafwijkingen waarbij extra slagen in de kamers ontstaan, de zogenaamde ventriculaire extrasystolen. Indien die frequent voorkomen lijkt het wel eens op AF zonder dat het zo is.

Gouden standaard

De gouden standaard bij het valideren van apps die atriumfibrilleren(AF) claimen vast te leggen is nog steeds het elektrocardiogram(ECG). Dus metingen van een app één op één vergelijken met een ECG bij dezelfde patiënt is het devies bij het valideren. Door heel veel metingen te doen met de app via het "crowdsourcen" zonder die metingen te vergelijken met een ECG neemt de waarde van de app absoluut niet toe.

Privacy

De gratis app van het commerciële bedrijf Happitech wil meerdere persoonlijk gegevens hebben. Dat zijn de leeftijd, geslacht, land, gewicht, bekende klachten, roken, lifestyle(actief etc.) naast info over het iPhone-model, systeemversie, hardware en browserversie. Dat is nogal wat. In de gebruiksvoorwaarden van de app staat ook dat de locatie genoteerd wordt. Bij gebruik van de locatiebepaling van de smartphone is daarmee het precieze woonadres bekend. Happitech zegt als maker van de app de data niet te openbaren aan derden. Even verder zegt men dat wel te doen in het geval van een bedrijfsreorganisatie of overname of samenwerking. Dat is een nogal rekbare definitie, waardoor overdracht van data aan derden WEL snel mogelijk is. Het is anders ook niet goed voor te stellen wat het verdienmodel van Happitech is. De privacy is dus gewoon slecht geregeld.

Samenwerking

In het artikel op SmartHealth wordt gewag gemaakt van samenwerking met ziekenhuizen. Het enige artikel dat ik kon vinden was op SmartHealth met de cardioloog Jonas de Jong van het Onze Lieve Vrouwe Gasthuis(OLVG) te Amsterdam. Dat artikel dateert van april 2016 en vermeldt het monitoren van in het ziekenhuis met atriumfibrilleren bekend en behandeld zijnde patiënten. De app die daar gebruikt wordt en die de voorloper moet zijn van de Heart voor Heart app vermeldt in de bijgevoegde informatie ook uitdrukkelijk dat hij bedoeld is voor gebruik bij patiënten van het OLVG. Het zijn mensen die

bekend zijn met AF en waarbij elektrocardiografisch al documentatie bestaat. Een duidelijk omschreven en anderszins ook gemonitorde populatie. Die monitoren met een dit soort apps kan zinvol zijn maar heeft ook beperkingen. Het gebruik van de app Heart for Heart in de open populatie met de pretentie AF op te sporen is beslist een brug te ver.

Disclaimer

Tenslotte zegt Happitech zelf in de Terms of Use and Privacy Policy in paragraaf Warranties and Liability op de website heartrateapp.com, dat de meting met de smartphone geen substituuat is voor metingen met medische apparatuur en doktersonderzoek en dat cellphones geen (gevalideerde) medische apparaten zijn. Ook stelt men niet verantwoordelijk te zijn voor verschillen tussen de metingen met de app op de smartphone en gelijksoortige metingen op gevalideerde medische apparatuur.

Wat is dan nog de waarde van deze app die een medisch tintje lijkt te hebben?

W.J. Jongejan

**Werkgevers VS kunnen straks
genetische info aan
werknemers vragen**



De V.S. noemt men vaak het land van de onbegrensde mogelijkheden. Dat geldt binnenkort ook voor werkgevers daar, want in het Huis van Afgevaardigden(HvA) is het wetsvoorstel H.R.1313 inmiddels op 8 maart 2017 een voorbereidende commissie, the House Committee on Education and and the Workforce, gepasseerd. Met dit wetsvoorstel wil men het mogelijk maken dat werkgevers informatie bij werknemers mogen opvragen een gemanifesteerde ziekte of afwijking bij deze of een familielid, inclusief genetische informatie. Het, verplicht, aanleveren van DNA-onderzoek wordt door dit wetsontwerp niet als onwettig betiteld. Het is onvoorstelbaar dat een de Republikeinse meerderheid in genoemde commissie dit wil toestaan. Alle 25 Republikeinen in die commissie stemden voor, de 17 democraten tegen. In Nederlandse ogen is het al een ernstige fout van de werkgever als die rechtstreeks informatie over ziekten of afwijkingen van een werknemer vraagt. Het doen opvragen van en aansturen op genetische testen lijkt volkomen onbestaanbaar. In de V.S. is het huidige voorstel dan ook controversieel. Mensenrechten-, privacy-, maar ook patiëntenverenigingen in de V.S laten inmiddels luid hun stem horen. Even zoeken met Google met de zoekterm "H.R.1313" levert veel hits op over die weerstand. Het is echter maar de vraag of het mogelijk is om dit heilloze wetsontwerp tegen te houden met de huidige Republikeinse meerderheid in het Huis van Afgevaardigden en de Senaat.

Hoe werkt het?

In de V.S. bieden werkgevers vaak gezondheids(wellness)programma's aan hun personeel aan. In

naam is het vrijwillig. Deelnemers kunnen echter tot rond de dertig procent korting krijgen op hun zorgverzekering. In de H.R.1313-wet mag dat percentage oplopen tot vijftig. Het niet deelnemen heeft dus grote financiële consequenties, dus de vrijwilligheid is nogal dubieus. Bij deelname aan zo'n gezondheids(wellness)programma beschouwt men het als vrij normaal dat de deelnemer een "health risk assessment" ondergaat. Daaronder valt ook het verstrekken van informatie over doorgemaakte ziekten en gebreken, ook van afwijkingen bij familieleden. Niet deelnemen aan voornoemde programma's zorgt ervoor dat die gezondheids- en genetische informatie niet aangeleverd hoeft te worden, maar wel tegen een hoge prijs.

Hoe staat het er?

De tekst die in het wetsontwerp H.R.1313 over het opvragen van genetische informatie luidt als volgt:

" b) Collection of information.—Notwithstanding any other provision of law, the collection of information about the manifested disease or disorder of a family member shall not be considered an unlawful acquisition of genetic information with respect to another family member as part of a workplace wellness program described in paragraph (1) or (2) offered by an employer (or in conjunction with an employer-sponsored health plan described in section 2705(j) of the Public Health Service Act (42 U.S.C. 300gg-4(j))) and shall not violate title I or title II of the Genetic Information Nondiscrimination Act of 2008 (Public Law 110-233). For purposes of the preceding sentence, the term "family member" has the meaning given such term in section 201 of the Genetic Information Nondiscrimination Act (Public Law 110-233)."

Obamacare

Het ingediende wetsontwerp kan niet los gezien worden van Republikeinse pogingen onder president Trump om de Obama-care af te schaffen. Door veel meer korting toe te staan op

zorgverzekeringen bij deelname aan gezondheids(wellness)programma's kunnen republikeinen stellen dat werkenden de mogelijkheid hebben van een betaalbare zorgverzekering binnen een vrije markt. Dat de werknemers daarvoor betaalt met zijn meest private informatie, inclusief genetische informatie van hemzelf en familieleden beschouwt men blijkbaar in Republikeinse kring als vrij normaal. Het is echter een flagrante aantasting van de privacy van de werknemers.

Waarom erover geschreven?

Het lijkt sommigen misschien triviaal dat ik over een dergelijke wetsontwerp in de V.S spreek, maar in Nederland is het idee van een vrije zorgmarkt nog steeds niet losgelaten. Hier zijn het niet de werkgevers maar de zorgverzekeringen die voor aanvullende verzekeringen vragenlijsten naar verzekerden sturen over medische diagnoses. In de V.S. hebben we gezien hoe een regering plotseling zeer heftig kan veranderen van signatuur. In Nederland is dat in principe ook niet uitgesloten. Iets wat elders in regeringskringen normaal gevonden wordt, is niet iets wat hier ook verdient ingevoerd te worden. In de V.S is men een brug te ver gegaan.

Een gewaarschuwd mens telt voor twee.

W.J. Jongejan

**10 maart 2017 Utrecht: twee
rechtszaken over**

beroepsgeheim en privacy



Op 10 maart dienen voor de Rechtbank Midden Holland in Utrecht twee rechtszaken die aangespannen zijn door de burgerrechtenvereniging Vrijbit. Die stelt zich tot doel zich grensoverschrijdend in te zetten voor het recht op privacy, vrije communicatie en toegang tot informatie. De twee zaken die aangespannen zijn tegen de Autoriteit Persoonsgegevens (AP) zouden al veel eerder dienen. Door een vertragingsactie van de AP (te late indiening van processtukken) werden de zittingen van september naar december 2016 opgeschoven. Door het verzoek tot verschoning door een rechter daags voor de eerder geplande zittingen op 2 december 2016 ontstond daarna nogmaals onnodig tijdsverlies. De rechter kwam toen wel heel erg laat met dat verzoek omdat haar echtgenoot zich bezighield met de verwerking van medische persoonsgegevens. De zaak met zaaknummer UTR 16/3326 WBP V97 dient om 13.30u, waarna om 15:00 uur zaaknummer UTR 16/4199 WBP V93 volgt voor de meervoudige kamer.

Zaak UTR 16/3326 WBP V97

Deze zaak gaat om het afgewezen verzoek van Vrijbit op 3 mei 2015 aan AP (toen nog CBP) om een eind te maken aan de onrechtmatige verzameling en verwerking van medische gegevens door de zorgverzekeraars. Zorgverzekeringsmaatschappijen die tot op de dag van vandaag met medische gegevens omgaan volgens een gedragscode die jaren terug al door de rechtbank Amsterdam werden veroordeeld als zijnde strijdig met de fundamentele

rechten op bescherming van het privéleven van patiënten en het medisch beroepsgeheim. Inzet van het geding is de nalatigheid van de toezichthouder AP om op te treden tegen de wijze waarop de zorgverzekeraars in Nederland, volgens een gedragscode die in strijd is met zowel de Wet Bescherming persoonsgegevens(Wbp) als het Europees Verdrag voor de Rechten van de Mens (EVRM) verwerkingsprocedures hanteren aangaande de medische gegevens die zij verzamelen en verwerken.

Zaaknummer UTR 16/4199 WBP V93

Inzet van dit geding is het plichtsverzuim van de toezichthouder(AP) om op te treden tegen de wijze waarop de Nederlandse Zorgautoriteit (NZa) medische diagnose- en behandelgegevens (DBC) van de gehele Nederlandse bevolking verzamelt, gebruikt en verstrekt aan derden. Het verzamelen van de diagnosegegevens doet de NZa in het DBC Informatie Systeem(DIS), waarvan het CBP elf jaar geleden al aangaf dat het geen tot een persoon herleidbare persoonsgegevens zou mogen bevatten. Maar al jaren staat onomstotelijk vast dat dit wel degelijk het geval is. Het DIS, dat één van de manieren is waarmee de minister en de NZa hoe dan ook de hand op ieders medische dossier wil kunnen leggen, ook al gaat dit om vertrouwelijke gegevens. Het zijn intieme gegevens, die uitsluitend toegankelijk behoren te zijn voor patiënten en zorgverleners die direct bij een bepaalde medische behandeling van hen zijn betrokken. Inmiddels heeft de NZa zich als belanghebbende partij in de zaak gevoegd en werkt nu samen als verweerder met de toezichthouder die gevraagd is tegen hen op te treden. Door deze invoeging heeft deze rechtszaak nog meer gewicht gekregen.

Beroepsgeheim en privacy

De beide zaken gaan zoals uit het bovenstaande blijkt over schendingen van het medisch beroepsgeheim van de arts en de privacy van de patiënt. Het zijn onderwerpen die ook een grote rol spelen in de rechtsgang van de Vereniging Praktijkhoudende

Huisartsen versus de Vereniging van Zorgaanbieders Voor Zorgcommunicatie(VZVZ) die het Landelijk SchakelPunt beheert. Op dit moment ligt die zaak bij de Hoge Raad der Nederlanden, ons hoogste rechtscollege.

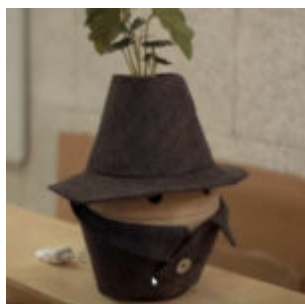
Publiek

De rechtszaken van de burgerrechtenvereniging Vrijbit verdienen de aandacht van een ieder die zich zorgen maakt over de continue reeks van aantastingen en pogingen daartoe op het medisch beroepsgeheim en de privacy van de burger. Indien u in de gelegenheid kan ik een ieder aanbevelen als publiek aanwezig te zijn bij de zittingen op vrijdag 10 maart in de Rechtbank Midden Nederland, locatie Utrecht, Vrouwe Justitiaplein 1, 3511 EX Utrecht.

Hoort zegt het voort.

W.J. Jongejan

Tessa, de buiksprekende bloempot. Een zorgrobot?



Op diverse websites kon men de afgelopen week(o, ja, het was eHealthweek 2017) lezen dat meerdere zorginstellingen Tessa, een nieuw soort kleine zorgrobot, ook soms sociale robot

genoemd, bij patiënten deze maand gaan uitproberen. Het gaat om soort eivormig apparaat dat is staat is muziek af te spelen en via het internet toegespeelde boodschappen en reminders gesproken weer te geven. De bovenzijde van de robot, die met een soort jasje en hoed is aangekleed, biedt plaats aan een plantje, waardoor het geheel het meest op een sprekende bloempot lijkt. Het is bedoeld voor dementerende patiënten die nog in staat zijn verbaal te communiceren met een dergelijk apparaat, maar het heeft meer weg van “ICT in search of patients”. De start-up Tinybots heeft het ontworpen. Bij Tessa zijn de nodige kanttekeningen te maken en het is maar helemaal de vraag of de zorg nu echt op dit soort ontwikkelingen wacht.

Opzet

De makers van Tessa gaan van de gedachte uit dat dementerenden geen goede grip meer op gebeurtenissen in het verleden en dat wat gaat komen. Met de robot willen ze door aankondigingen van activiteiten, zoals medicijninname en bezoek van hulpverleners of familie het leven van de patiënt wat structuur geven. Men mikt qua prijs op een bedrag van één euro per dag.

Sociale robot

Tessa is zonder plantje erin hooguit 30 cm hoog en 15 cm breed. Er zitten geen armen en benen aan, maar wel twee op ogen lijkende lampjes. Meestal zal het apparaat op een half hoge boekenkast of tafel geplaatst worden. Het is voorzien van minimaal één microfoon en een luidspreker. Bediening vindt plaats met behulp van een smartphone, tablet of PC. Het betekent dat Tessa via wifi gekoppeld is aan het internet in de vorm van een Internet-of-Things(IOT)-connectie. Tessa kan een voorgeprogrammeerde lijst van muzieknummers, vermoedelijk in de vorm van MP3- of MP4-bestanden, afspelen. De robot reageert na een vraag over het afspelen van muziek op antwoorden van de patiënt. De boodschappen, die Tessa uitspreekt kunnen ingetypt worden in op smartphone, tablet of

PC waarna de robot die uitspreekt op het gewenste moment of met de gewenste herhaling. Daarmee is Tessa niet veel anders dan een buikspreekende robot.

Privacy en veiligheid

Omdat Tessa voorzien is van minimaal één microfoon is er sprake van het verwerken van gesproken woord. Men moet zich daarbij bewust zijn dat ook het stemgeluid van derden geregistreerd wordt. Ook dient men zich in instellingen te realiseren dat door het gebruik van het wifi-netwerk er een potentieel veiligheidslek bestaat bij het gebruik. Het is alleen veilig als er sprake is van een afgescheiden en apart beveiligd deel van het wifi-netwerk. Het is precies hetzelfde probleem als wat speelt bij gebruik van de “zorgrobot” Zora. Ik schreef daar eerder over. Het is de vraag of men in de proeftuinen bij diverse instellingen daar rekening mee houdt. Het gaat om Driestroom, SWON Seniorennetwerk, BrabantZorg en Pleyade waar de robots geplaatst worden.

Kritiekloze media

Even googlen op de woorden “Tessa” en “robot” levert veel hits op van media die de zegeningen van deze robot breed uitmeten. Deze doen in wezen niets anders dan de verhalen van de makers overnemen. Eigenlijk nergens kom je een kritisch geluid tegen over het apparaat en of dit wel de weg is die we op moeten gaan. Het is ook vreemd om op dit soort buikspreekende elektronica het etiket “zorgrobot” te plakken. Zelfs voor iemand die in het volledige bezit is van zijn geestelijke vermogens, is de interactie die de patiënt met Tessa dient aan te gaan bijzonder vervreemdend. Meldingen, ingetypt door familie of verzorgenden bereiken de patiënt via een spreekende, aangeklede bloempot die eruit ziet als een detective uit een ouderwetse film. Van de patiënt wordt verwacht dat die ook terugspreekt tegen deze “robot”. Ik kan me zeer goed voorstellen dat een dementerende die de greep aan het verliezen is over zijn omgeving van dit soort apparatuur niets

begrijpt en juist onrustiger wordt.

Zorgen

Bij het zien van deze “zorgrobot” bekruipt mij sterk het gevoel naar iets onnodigs en onwenselijks te kijken. Onnodig want het is maar helemaal de vraag of de dementerende juist niet gestrest raakt door herhaalde boodschappen, die in zijn of haar leefwereld worden uitgesproken. Onwenselijk is het vanwege het steeds onpersoonlijker maken van de zorg voor dementerenden. Dementerenden zijn juist gebaat met menselijk interactie, met de frequente fysieke aanwezigheid van familie en/of zorgverleners. De inzet van menskracht en middelen dient daarom mijns inziens uit te gaan naar vormen van menselijke interactie en niet naar interactie met elektronica.

Persoonlijk hoop ik nooit tegen een bloempot in een regenjas te hoeven praten als mijn geestelijke vermogens afnemen.

W.J. Jongejan