

**nfk**

# Electronische gegevensuitwisseling en privacy: wat vindt de patiënt?

Invitational Conference 13 september 2018  
Citrien programma

Arja Broenland  
Directeur-bestuurder NFK

Nederlandse  
Federatie van  
Kankerpatiënten  
organisaties



# NFK: 19 verenigde kankerpatiëntenorganisaties



Nederlandse  
Federatie van  
Kankerpatiënten  
organisaties



patiëntenorganisatie bloedkanker  
(leukemie, lymfomen, myeloom)



patiëntenvereniging  
HOOFD & HALS  
met  
blaas- of nierkanker



Longkanker  
Nederland



met kanker aan het  
spijsverteringskanaal  
darm - slokdarm - alvleesklier - maag



ONTVERANDERT ALLES.



STICHTING  
MELANOOM

patiëntenorganisatie voor mensen  
met melanoom en angiosaroom



Asbestslachtoffers  
Vereniging Nederland



Patiëntenplatform  
Sarcomen



Lynch  
Polyposis



Stichting voor vrouwen met gynaecologische kanker



stichting zaadbalkanker  
www.zaadbalkanker.nl  
toon ballen!



VHL



ProstaatKankerStichting.nl  
Jouw Gids in ProstaatKanker



VOKK  
vereniging ouders, kinderen & kanker



LIVING WITH HOPE  
Strijd tegen alvleesklierkanker!

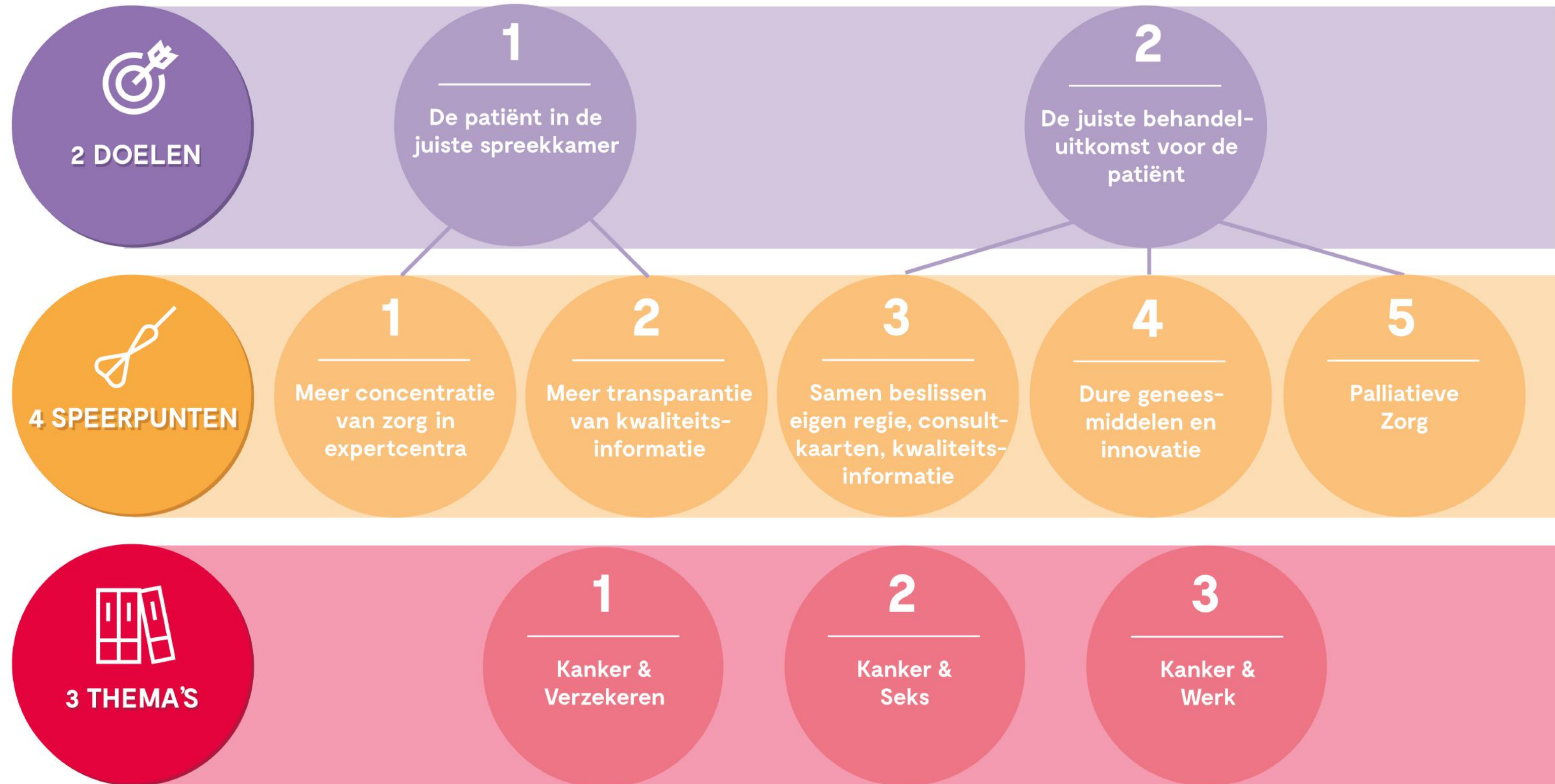


hersentumor  
contactgroep



stomavereniging  
sterker met stomavereniging

# nfk



# Organisatie van zorg – expertzorg

- Patiënten in de juiste spreekkamer en in de spreekkamer de juiste behandeling (samen beslissen)
- (Sub)specialisatie neemt toe
- Onze tumorspecifieke visies: expertcentra (ook voor patiëntveiligheid en privacy liefst alles in 1 ziekenhuis)
- Als het niet anders kan dan netwerken van shared care
- Daarbij hoort veilige overdracht van en omgang met persoonlijke data van patiënten

# Electronische gegevensuitwisseling

- Elk ziekenhuis eigen beleid (EPD, patiëntenportaal)
- Situatie van opt-in: regie bij patiënten (echter groot deel patiënten heeft lage gezondheidsvaardigheden)
- Uitwisseling tussen zorgverleners neemt toe
- We vragen en onderzoeken ook steeds meer van patiënten
- PROMs (seksualiteit, relatie,...), moet elke zorgverlener dat weten?

# Wat verwachten (kanker)patiënten?

- Over het algemeen dient snelle uitwisseling van gegevens de kwaliteit van zorg
- Liefst zonder technische hick-ups (systemen die niet aansluiten)
- Informeer patiënten hoe dat (veilig) gebeurt en of ze dat oké vinden, dat is ook samen beslissen. Patiënt moet nee kunnen zeggen
- Niet alle data hoeven te worden uitgewisseld! Laat patiënt beslissen
- Gebruik altijd beveiligde middelen
- Laat als ziekenhuis zien hoe je het doet, wees transparant

# Wat kunnen patiënten(organisaties) zelf doen?

- Awareness collectief: elektronische gegevensuitwisseling belangrijk, aandacht voor privacy
- Awareness individueel, echter zorgverlener in the lead (samen beslissen)
- Ruimte voor eigen regie en nee kunnen zeggen (patiënt drager van eigen gegevens?)

