

Voorzichtig geformuleerd kan nu worden gesteld dat bij alkylerende stoffen steeds rekening moet worden gehouden met zowel cytostatische als ook carcinogene effecten. Hoewel polyvalente alkylerende stoffen meestal meer uitgesproken cytostatisch werken en monovalente alkylerende stoffen (en dan wel vooral die stoffen, die spontaan uiteenvallen tot vrije alkyl-kationen) overwegend carcinogeen, dient onzes inziens steeds bij gebruik van deze stoffen voor ogen te staan dat het hier het hoofdeffect betreft en dat de andere werking als neveneffect hier dichtbij kan liggen (BOSCH e.a. 1972).

In dit opzicht lijken de antimetabolieten minder gevaarlijk te zijn. Wellicht zou men, wanneer niet op andere gronden een bepaalde voorkeur bestaat, in geval van keuze tussen wel en niet alkylerende cytostatica, voorshands aan de niet-alkylerende de voorkeur moeten geven. Dit geldt speciaal voor de cytostatische behandeling van jonge mensen aangezien de gevaren van de alkylerende stoffen voor hen het grootst zijn!

*Literatuur:* BOSCH, D. A., P. O. GERRITS en E. J. EBELS (1972) The cytotoxic effect of ethylnitrosourea and methylnitrosourea on the nervouw system of the rat at different stages of development. *Z. Krebsforsch.* 77, 308. — BROCK, N. en B. SCHNEIDER (1971) Zur Frage der carcinogenen Wirkung von Krebs-Chemotherapeutica und chemischen Immunsuppressiva. *Arzneimittel-Forsch.* 21, 435. — KLEIHUES, P. (1969) Blockierung der DNS-Synthese durch N-methyl-N-nitrosoharnstoff in vivo. *Arzneimittel-Forsch.* 19, 1041. — MAGEE, P. N. en J. M. BARNES (1956) The production of malignant primary hepatic tumours in the rat by feeding dimethylnitrosamine. *Brit. J. Cancer* 10, 114; (1967) Carcinogenic nitroso compounds. *Advanc. Cancer Res.* 10, 163. — SCHABERG, A. en M. C. B. GORSIRA (1972) Kunnen cytostatica kanker verwekken? *Ned. T. Geneesk.* 116, 1433. — SCHERF, H. R., C. KRÜGER en C. KARSTEN (1970) Untersuchungen an Ratten über immunosuppressive Eigenschaften von Cytostatica unter besonderer Berücksichtigung der carcinogenen Wirkung. *Arzneimittel-Forsch.* 20, 1467. — SCHMÄHL, D. en H. OSSWALD (1970) Experimentelle Untersuchungen über carcinogene Wirkungen von Krebs-Chemotherapeutica und Immunsuppressiva. *Arzneimittel-Forsch.* 20, 1461. — SCHMÄHL, D., H. OSSWALD en H. IMMICH (1971) Zur Frage der carcinogenen Wirkung von Krebs-Chemotherapeutica und Immunsuppressiva. *Arzneimittel-Forsch.* 21, 1406.

Groningen, 25 september 1972

D. A. BOSCH  
E. J. EBELS

### *Medische informatiebanken en medisch beroepsgeheim*

Bijna gelijktijdig verschenen respectievelijk in *Medisch Contact* en in het *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* artikelen die de vertrouwelijkheid van medische gegevens, die in medische informatiebanken zijn opgeslagen, behandelen (HERBSCHLEB 1972; KORTBEEK 1972). Dit wijst er wel op hoezeer dit probleem de aandacht heeft. De schrijver van het eerste artikel geeft een weldoordachte oplossing van het probleem, gezien als computerprobleem, de schrijver van het tweede artikel ziet het meer als een juridisch vraagstuk. De laatste geeft aan, welke aspecten van dit vraagstuk naar zijn mening in een wet zouden moeten worden vastgelegd. Hij gaat echter geheel voorbij aan de moeilijkheid, dat de controle op de naleving van deze wet staat en valt met de deskundigheid van de controlerende instantie op het gebied van constructie van computers, kennis van hun „operating

system”<sup>1</sup> en van de toegepaste programma's. Schrijver bespreekt niet de problemen ten aanzien van geheimhouding die kunnen ontstaan door het gebruik van terminals of eindstations; dit zijn apparaten, die door middel van een telefoonlijn met de centrale informatiebank verbonden zijn en die het mogelijk maken gegevens aan de bank toe te voegen of uit de informatiebank op te vragen. Pas door een systeem van terminals krijgt een centrale informatiebank haar waarde: een archief dat men geregeld moet raadplegen, maar dat niet in de onmiddellijke nabijheid is gelegen, is waardeloos.

Gezien de nog verder te verwachten ontwikkeling van computersystemen lijkt het niet wenselijk in een wet nu al alles te willen regelen, waar nog bij komt, zoals reeds vermeld, dat de controle op de naleving van de wet moeilijk en kostbaar zal zijn. Kostbaar, want de controle staat en valt met de kennis en beoordeling van de gebruikte programma's. Het vervaardigen van dergelijke programma's kost vele manjaren, de controle op hun deugdelijkheid vooral wat betreft de beveiliging van de geheimhouding zal zeker vrijwel even zoveel tijd van een hoog gekwalificeerde kracht kosten.

Een beter systeem lijkt daarom een wet die voorschrijft dat voor een informatiebank, die persoonlijke medische gegevens bevat, een vergunning nodig is. Een voorwaarde voor de vergunning zal dan zijn, dat de aanvrager een volledige omschrijving geeft van het computersysteem, met eventuele speciaal aangebrachte wijzigingen ten opzichte van de standaarduitvoering, benevens een volledige beschrijving met toelichting van de programma's die hij gebruikt. Daarbij zal moeten aangegeven worden, wie toegang heeft tot gegevens, opgeslagen in de informatiebank en tot welke gegevens; voorts hoe voorkómen wordt dat iemand zich toegang verschafft tot voor hem niet bestemde gegevens. Deze beschrijving (specificatie van het computersysteem en beschrijving met toelichting van de programma's) zal op een voorgeschreven plaats — bijvoorbeeld bij een orgaan van het Staatstoezicht op de Volksgezondheid — moeten worden gedeponeerd en voor iedereen toegankelijk moeten zijn. Elke wijziging van het computersysteem en elke wijziging van de programma's zullen reeds voordat ze worden ingevoerd terzelfder plaatse moeten worden gedeponeerd.

Het lijkt zinvol, dat de vergunning afgegeven wordt door de Minister van Volksgezondheid en Milieuhygiëne. Het lijkt redelijk om voor te schrijven dat toestemming steeds wordt verleend tenzij de bescherming van de geheimhouding der medische gegevens kennelijk onvoldoende is. Intrekking van de vergunning zal moeten plaatsvinden als blijkt dat: (1) de opgave onjuist was; (2) er niet opgegeven veranderingen in apparatuur of programmatuur zijn aangebracht; (3) de beheerders onvoldoende toezicht houden en schending van de geheimhouding door het personeel heeft plaatsgevonden.

Tegen het niet verlenen of intrekken van de vergunning moet op de normale wijze beroep aangekend kunnen worden.

Het komt mij voor dat het niet nodig is, dat voor informatiebanken speciale regels ten aanzien van de geheimhouding nodig zijn. Het lijkt voldoende als er in de wet op gewezen wordt dat allen die belast zijn met beheer, programmeren en doen werken van informatiebanken ten aanzien van punten die voor geheimhouding in aanmerking komen,

<sup>1</sup>Operating system is het door de leverancier van de computer medegeleverde programma dat absoluut noodzakelijk is om de computer efficiënt te kunnen laten werken.

gelijk gesteld worden met artsen en paramedisch personeel. Dit geldt ook voor personeel dat de bij de informatiebanken behorende hulpapparatuur bedient, in de eerste plaats de poststypiste; het geldt tevens voor alle monteurs.

Voorts nog drie opmerkingen. Er zullen zich in de fase van de opbouw, maar vermoedelijk ook later wel eens, storingen voordoen. Blijkt dit of wordt het vermoed, dan kan het nodig zijn dat aan de programmeur c.q. technicus die met de opsporing ervan belast wordt, de inhoud van een (meestal zeer klein) deel der bank bekend gemaakt wordt; anders zijn opsporing van de oorzaak van de storing en herstel gewoonlijk niet mogelijk; vandaar dat programmeurs en technici met betrekking tot de geheimhouding als paramedisch personeel beschouwd moeten worden.

De tweede opmerking betreft de beveiliging van het materiaal dat in de informatiebank is opgeslagen en wel beveiliging tegen catastrofes zoals brand maar ook tegen zodanig plotselinge schommelingen in de stroomsterkte van het elektriciteitsnet dat gegevens, in de bank opgeslagen, vernoeid worden.

Een derde mogelijkheid is, dat bij onderhoud en reparatie fouten gemaakt worden die een kleiner of groter deel van de opgeslagen gegevens vernietigen. Hiertegen is maar één oplossing: een duplicaat maken — op magneetband — van de inhoud van de informatiebank en deze samen met het beschermingsprogramma (zie HERBSCHLEB 1972) dat de gegevens vertaalt, op een veilige plaats buiten het gebouw op te bergen, bijvoorbeeld in de kluis van een bank. Deze duplicaat-magneetband moet dan wel regelmatig bijgewerkt worden met nieuw verkregen gegevens. Maar dit maakt de bescherming van de geheimhouding weer min of meer illusoir; men behoeft slechts de reserve-magneetband met het programma te stelen om alle geheime gegevens te weten te kunnen komen via een andere computer van hetzelfde type als de gebruikte. Men kan het zo stellen: volledige bescherming van de geheimhouding en volledige beveiliging van de gegevens zijn incompatibel. Men moet een goede middenweg zoeken. Ik betreur het, dat HERBSCHLEB in zijn voortreffelijke studie dit niet duidelijker gesteld heeft.

Ik wil eindigen met de vraag: Waarom bestaat er zoveel weerstand tegen een medische informatiebank? Is de bescherming van de geheimhouding van medische gegevens op het ogenblik beter gewaarborgd? KORTBEEK vraagt zich in het bovengenoemde artikel af, of de wijze van beheer en beschikbaar stellen van ziektegeschiedenissen in vele ziekenhuizen de toets der kritiek kan doorstaan. Mijns inziens zijn de drie belangrijkste redenen voor deze weerstand:

1. Wat in de computer is opgeslagen is onleesbaar. Wie weet of er niet dingen in staan die niet juist zijn of die men geheim wil houden?

2. Computer heeft de naam alles te kunnen. Wie wel eens met een computer gewerkt heeft, weet dat dit niet waar is; zo nu en dan gedraagt hij zich als een kwaadaardige idioot. Ik las eens de volgende opmerking van een deskundige in verband met informatiebanken: Ik ben niet bang voor de efficiëntie maar voor de inefficiëntie van de computer.

3. Men brengt medische gegevens buiten de medische sfeer van arts of ziekenhuis. Bovendien worden de medische gegevens van velen te zamen gebracht. Het lijkt dus gemakkelijker dat de overheid of anderen deze gegevens tegen de wil en buiten medeweten van de (ex-)patiënt te weten zullen komen. Daar heeft men bezwaar tegen.

In de voorafgaande beschouwing is één punt nog niet aan de orde gesteld:

Is het nodig of zelfs maar wenselijk dat er één (of enkele) medische informatiebank(en) komen die zowel de naam als de medische gegevens van elke patiënt bevatten? Drs. T.

DE HEER<sup>2</sup> wees mij erop dat het een lacune in mijn betoog was dat dit niet eerst aan de orde was gesteld. Voor doeleinden van medische research is de naam niet van belang; om gegevens van een patiënt te verkrijgen ten behoeve van medische behandeling c.q. medisch onderzoek is het voldoende als de gegevens van een patiënt, die in de informatiebank zijn opgeslagen, gekarakteriseerd zijn door een nummer; de geheimhouding wordt dan gewaarborgd als de lijsten die het aan elke patiënt toegekend nummer bevatten ergens veilig bewaard zijn, bijvoorbeeld bij de huisarts van die patiënt.

Een voordeel van een medische informatiebank — ook als daarin de patiënt door een nummer is aangegeven — is nog, dat als de patiënt op verschillende plaatsen medisch onderzocht of behandeld is, alle bevindingen verenigd worden. Zou echter op enigerlei wijze vast komen te staan dat dit voordeel slechts zelden belangrijk is, dan zou men kunnen volstaan met de *verbinding van de medische dossiers* te mechaniseren door in het geheugen van een computer op te slaan de naam van elke patiënt en de plaats waar zich een medisch dossier over hem bevindt benevens het nummer van dit dossier. De dossiers blijven dan bewaard waar ze nu ook bewaard worden, en wat in het geheugen van de computer staat is nauwelijks vertrouwelijk te noemen. De kosten zullen zeker veel lager zijn dan een volledige medische informatiebank, ook al bevat deze geen namen.

*Literatuur:* HERBSCHLEB, J. N. (1972) Vertrouwelijkheid medische gegevens in verband met databanken. *Med. Contact (Amst.)* 27, 857. — KORTBEEK, L. H. TH. S. (1972) Medisch beroepsgeheim en informatiebanken. *Ned. T. Geneesk.* 116, 1450.

's-Gravenhage, september 1972

E. F. DRION

Het is verheugend dat de heer DRION de wenselijkheid van een wettelijke regeling voor medische gegevens in informatiebanken onderschrijft. Geen enkele regeling zal de vele moeilijkheden van een goede controle buiten beschouwing kunnen laten, of men deze controle nu in de wet zelf dan wel in de voorwaarden voor een vergunning krachtens een wet wil vastleggen. De merites van een regeling per vergunning en van eventuele juridische alternatieven kan ik niet beoordelen.

Zijn „voor informatiebanken speciale regels ten aanzien van de geheimhouding” overbodig? Alleen de nominale gegevens vragen de aandacht. Betrekkelijk eenvoudig is de zaak wanneer de informatiebank alleen fungeert als mogelijkheid voor *deposito*: alleen de deponerende arts kan de informatie terug krijgen, eventueel op bepaalde wijze gesystematiseerd of anderszins bewerkt. Men moet dan wel onderscheid maken tussen regels voor het beroepsgeheim en speciale regels voor de *handhaving* daarvan. Laatstgenoemde regels betreffen technische beveiligingsmaatregelen, controles, eventueel sancties. De gewone regels voor het beroepsgeheim blijven gelden, ook voor personen die aan de informatiebank verbonden zijn en een afgeleide zwijgplicht hebben. Het belang van het beroepsgeheim is zeer zwaar wegend: vrijwaring van het onbevreesd inroepen van geneeskundige hulp door bescherming van de persoonlijke levenssfeer. Bij een informatiebank zijn de verdere lotgevallen van de aan de arts vertrouwelijk verstrekte gegevens grotendeels aan diens

<sup>2</sup>Van het Instituut voor Wiskunde, Informatieverwerking en Statistiek TNO.

waarneming en invloed onttrokken. De arts dient dan voor een zo belangrijke zaak als de geheimhouding zo groot mogelijke waarborgen te verlangen: dat zijn wettelijke regelingen voor de handhaving daarvan.

Wanneer de informatiebank niet alleen dient voor deposito, maar ook voor *communicatie*, wordt het probleem groter. Men overschrijdt de thans aanvaarde grenzen van het beroepsgeheim niet door aangepast medische gegevens te geven aan participanten in de behandeling (*secret partagé*) en door bij de wet geregelde doorbrekingen van het beroepsgeheim, zoals bij aangifte van besmettelijke ziek(t)en. Zou men uitgaan van de vooronderstelling dat vanuit de informatiebank zonder uitdrukkelijke voorafgaande toestemming van patiënt en arts ook aan anderen nominale medische gegevens mogen worden verstrekt (*quod non!*), dan komt men op het terrein van speciale regels voor het beroepsgeheim zelf. Intussen is dit geen louter theoretische probleemstelling. Er worden op het ogenblik door sommigen pogingen gedaan medische gegevens, gekoppeld aan de naam van de patiënt of de arts, vanuit bestaande of nog te vormen verzamelingen van medische gegevens, ter beschikking te doen stellen van andere instanties. *Caveant consules*.

De slotopmerking van de heer DRION is alle aandacht waard: de mechanisatie van de verbinding van medische dossiers verdient overweging. Ook in dat geval mag men aan de betrouwbaarheid van het computergeheugen niet licht tillen. Wanneer de inhoud van zulk een dossier niet bekend is, kan de wetenschap, dat zich over iemand een dossier bevindt in een psychiatrische kliniek of epilepsiekliniek, een belangrijke hinderpaal zijn bij het sluiten van een verzekering, het verkrijgen van een aanstelling en zelfs bij de benoeming tot „*running-mate*” van een Amerikaanse presidentskandidaat.

Eindhoven, 30 september 1972

L. KORTBEEK

### *Voedingsonderwijs binnen de medische opleiding*

Naar aanleiding van het artikel van Prof. Dr. C. DEN HARTOG (1972) zou ik het volgende willen opmerken.

Het pleidooi van Prof. DEN HARTOG voor meer kennis van de voedings- en dieetleer bij de toekomstige artsen kan ik van harte onderschrijven, doch wat moeilijk te realiseren is binnen het kader van de medische opleiding — en wat in de praktijk zo belangrijk is (zoals ik merk uit eigen ervaring) — is de praktische scholing. Ik meen dan ook dat het een gemis zou zijn als degene die bij uitstek praktisch, doch evenzeer theoretisch is gevormd, nl. de diëtiste, niet bij dit onderwijs zou worden betrokken. Bovendien zou de a.s. arts dan kennis nemen van de capaciteiten van de diëtiste, hetgeen nadien een goede samenwerking in de hand zou kunnen werken, want niet alleen wetenschap is noodzakelijk doch ook bekendheid met andere disciplines is een vereiste.

*Literatuur:* HARTOG, C. DEN (1972) *Ned. T. Geneesk.* 116, 1399.

Amstelveen, september 1972

A. C. SCHOP-RONDEEL

Ik ben het geheel met briefschrijfster eens dat het belangrijk is ook de diëtiste bij het medische onderwijs te betrekken, wat bij enige opleidingen het geval is.

De patiënt wordt naar de diëtiste verwezen voor het voorschrijven van een dieet op aanwijzing van de behandelend arts en valt daardoor vaak buiten de gezichtskring van de co-assistent. Ook ten aanzien van voedingstherapie is de opleiding van a.s. artsen nogal eens onvoldoende.

Het lijkt mij bijzonder nuttig dat de a.s. arts het werk van de diëtiste kent, aangezien hij haar weer tegenkomt in de spreekuren, georganiseerd door de kruis-organisaties in vele delen van het land.

Wageningen, oktober 1972

C. DEN HARTOG

### *Overdracht in de heekunde*

Na een voortreffelijke beschrijving van de drug-gebruiker in de oogheekunde door collega VALK (1972) nu de klinische les van professor BRUMMELKAMP (1972). Ja, ook in de chirurgie wordt men met nieuwe vormen van toxicomanie geconfronteerd. Hoe kritisch de chirurgische problemen ook zijn bekeken en hoe zorgvuldig het stuk is geredigeerd, de schampere toon tegenover de gestoorde verslaafde is bij deze chirurg onmiskenbaar; behalve bij Jan en dat merkt hij zelf op. We hoeven geen diepgaande maatschappij- of sociaal-psychiatrische beschouwingen te verwachten van een chirurg, noch psychiatrische zorg, maar wel een consultatie met een verslavingspecialist. Onbegrijpelijk, dat we daar niets over horen; behalve bij Jan en dan nog in summiere zin. „Drug”-gebruikers en -verslaafden wekken bij vele artsen en anderen een irritatie, die technisch ook wel „negatieve overdracht” wordt genoemd. En daar moet de patiënt dan maar weer doorheen, op zijn eigen manier, bv. met een extra shot: hij schiet op zichzelf, niet op een ander, niet op de arts die hem met al zijn chirurgische kunde en vaardigheid psychiatrisch laat verkommeren.

*Literatuur:* BRUMMELKAMP, W. H. (1972) *Ned. T. Geneesk.* 116, 1677. — VALK, L. E. M. (1972) *Ned. T. Geneesk.* 116, 815.

Beverwijk, september 1972

J. H. VAN MEURS

Collega VAN MEURS wijst terecht op de noodzakelijkheid, bij chirurgische patiënten die verslaafd zijn aan drugs niet uitsluitend heekundig te denken, doch deze patiënten ook te doen begeleiden door een zenuwarts die ervaring heeft met deze vormen van toxicomanie. Dat is bij ons regel en mede door het goede contact dat wij met onze psychiater hebben, bestaat er ook helemaal geen wrevel over deze patiënten en hebben wij geleerd dat, zoals ik schreef, juist voor hen de goede regels van mildheid, aandacht en geleide geduldige observatie meer dan ooit gelden. Het blijft natuurlijk niet bij de klinische fase, en bij alle patiënten zijn wij verzekerd van een zo adequaat mogelijke begeleiding alvorens zij het ziekenhuis verlaten.

Collega VAN MEURS meende dat er een defect bestond in onze aandacht voor en betrokkenheid bij de patiënten, en hij heeft zich hierover zorgen gemaakt. Dat hoeft niet.

Amsterdam, september 1972

W. H. BRUMMELKAMP