Position paper

Expertmeeting elektronisch patiëntendossier (EPD)

Door Drs. Bettine Pluut (Zenc, Universiteit Utrecht)

De meerwaarde van een landelijk EPD

Het lastige bij het gehele EPD-vraagstuk is dat weinig onderzoek is gedaan naar de meerwaarde van een landelijk EPD (l-EPD) en onder welke voorwaarden deze kan worden gerealiseerd. Het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) verwijst bijvoorbeeld vaak naar resultaten van het HARM-onderzoek, waaruit zou blijken dat 19.000 ziekenhuisopnames kunnen worden voorkomen door betere (elektronische) uitwisseling van informatie. Ik denk niet dat dit een terechte conclusie uit het onderzoek is, aangezien er voor het verminderen van medische fouten meer nodig is dan een technische infrastructuur. Onderzoek laat in algemene zin wel zien dat een l-EPD er aan kan bijdragen dat reeds opgedane informatie over een patiënt beter wordt benut, mits goed geïntegreerd in de dagelijkse zorgpraktijk. Voor dat laatste is tot op heden onvoldoende aandacht. Aangezien er een steeds grotere groep patiënten is die een beroep doet op zorg in meerdere regio's, groeit het belang van landelijke (versus regionale) gegevensuitwisseling. Maar ook hier moet duidelijker worden onderzocht en/of gecommuniceerd wanneer dit het geval is en welke gegevens hiertoe op welke wijze tussen welke partijen uitgewisseld dienen te worden.

Het l-EPD past in een trend naar 'professionalisering' van de patiënt. Het is van wezenlijk belang dat patiënten die hieraan behoefte hebben (bijvoorbeeld chronisch zieken) de kans krijgen meer inzicht in hun eigen gezondheid te verwerven. In de praktijk zijn er nu nog vaak (praktische en bureaucratische) barrières die maken dat patiënten geen zicht hebben op hun medisch dossier. Door patiënten inzage te verschaffen tot het l-EPD, wordt de ontwikkeling naar een betere informatiepositie voor de patiënt versneld. De wijze waarop die inzage wordt verschaft zal voor een groot deel bepalen in welke mate deze potentiële meerwaarde ook daadwerkelijk zal worden gerealiseerd.

Zorgen: onvoldoende draagvlak en kennis

Tot op heden heeft de focus bij ontwerp en implementatie van het l-EPD voornamelijk gelegen op discussies over 'het waarom' en op de beveiliging/veiligheid van het technisch ontwerp. Dit alles heeft de aandacht afgeleid van dat wat nodig is om het landelijk EPD daadwerkelijk te laten functioneren in de praktijk. Neem bijvoorbeeld de patiëntinzage, die belangrijke praktische en relationele implicaties kent. Onderzoek laat zien dat het verloop van het consult kan veranderen. Doordat pas laat in het invoeringsproces besloten werd tot patiëntinzage, is over dergelijke zaken onvoldoende nagedacht. Daarnaast is het gebrek aan draagvlak voor het l-EPD onder artsen zorgwekkend. Dit is tot op heden te gemakkelijk weggewuifd als 'weerstand'. Ook hier geldt echter dat het daadwerkelijk benutten van de kansen van een l-EPD vraagt om welwillendheid bij de gebruikers. Deze veranderkundige aspecten van het invoeringsproces zijn tot op heden onderbelicht geweest.

Naast het gebrek aan samenwerking, is er te weinig kennis bij met name burgers. We kunnen het risico op privacyschendingen tot een minimum beperken, bijvoorbeeld via 'logging' en het op regelmatige basis testen van het systeem door hackers. Dat neemt echter niet weg dat bedoeld en onbedoeld misbruik nooit geheel te voorkomen is. Dit impliceert dat iedere patiënt een afweging tussen de baten en risico's van (landelijke) uitwisseling van zijn medische gegevens moet maken. Burgers zijn tot deze afweging nu onvoldoende in staat, omdat veel mensen niet weten wat het l-EPD is, laat staan wat de voor- en nadelen voor hen kunnen zijn, zoals uit onderzoek van anderen en mijzelf blijkt.

Zeggenschap
Het bovenstaande is problematisch, omdat de zeggenschap over het dossier in eerste instantie bij de burger zou moeten liggen: het betreft gegevens over hem en gegevensuitwisseling moet uiteindelijk *zijn* gezondheid dienen. Indien hij niet kan of wil beslissen over het beheer van zijn dossier, zou hij hiervoor iemand moeten kunnen aanwijzen. De burger zou door gebruik te maken van zijn inzagemogelijkheid te allen tijden moeten kunnen aangeven welke gegevens hij wel/niet wil uitwisselen en met wie. Helaas is die optie er nog niet – de burger wordt nu gevraagd of hij een bezwaar aan wil tekenen tegen uitwisseling van *al* zijn medische gegevens. In de toekomst moet het mogelijk zijn om per set van gegevens en afhankelijk van de situatie waarin een patiënt zich bevindt, op een laagdrempelige wijze, gegevens te kunnen afschermen of openstellen. Daarnaast dient een burger aan zijn zorgprofessional expliciet toestemming te verlenen, overeenkomstig artikel 13f, lid 3 van het wetsvoorstel.

Toekomst: verwachtingen en aanbevelingen
Moet het wetsvoorstel nu worden tegengehouden? Wat mij betreft zou dat zonde zijn van alle gedane investeringen. We laten daarmee ook een belangrijke kans op betere zorg liggen. Het betekent wel dat voordat wordt overgegaan tot verplichte aansluiting op het LSP, er allereerst nog een grote slag te maken is als het gaat om goede communicatie, draagvlak en het wegnemen van de praktische knelpunten, zodat het l-EPD daadwerkelijk behoorlijk gaat functioneren in de alledaagse zorgpraktijk. Dit zal nog zeker twee jaar vragen. De wijze waarop patiëntinzage technisch vorm krijgt moet beter worden uitgedacht en de patiëntinzage zal moeten worden uitgebreid met een flexibele 'opt-in', 'opt-out' module.

Het lijkt niet wenselijk dat de minister wederom een deadline gaat stellen, omdat het verleden toont dat dit zijn geloofwaardigheid, noch het veranderproces, ten goede komt. G*eleidelijk* aan moeten steeds meer zorgaanbieders worden aangesloten. Evaluatie van het daadwerkelijk gebruik door deze 'early adopters' zal tijdens de eerste jaren cruciaal zijn, zodat helder wordt welke randvoorwaarden en vaardigheden nodig zijn om te zorgen dat een landelijk EPD daadwerkelijk leidt tot betere communicatie tussen professionals en betere (zelf)zorg.

Bettine Pluut is onderzoeker en doet een promotieonderzoek naar de betekenis van EPD's voor de arts-patiëntrelatie aan het departement Bestuurs- en Organisatiewetenschap van de Universiteit Utrecht. Voor de Wetenschappelijke Raad voor het Regeringsbeleid doet zij momenteel een case study naar het l-EPD, waarbij zij de visies van de verschillende stakeholders op het EPD in kaart brengt. Daarnaast is zij bij Zenc werkzaam als adviseur van zorginstellingen en overheidsorganisaties rondom thema's als (organisatieoverstijgende) informatie-uitwisseling, health 2.0 en privacy. Zij schrijft over digitale dossiers en interactie in de zorg op http://www.bettinepluut.nl.