

Huisman

Het landelijk EPD: positie en belang van de patient onvoldoende gediend

De meerwaarde van het landelijk EPD dient te worden beoordeeld vanuit het perspectief van de patiënt. Het is immers de patiënt die er het grootste belang bij heeft dat zijn zorgverleners gedurende zijn hele leven kunnen beschikken over actuele en complete informatie over zijn ziektegeschiedenis op momenten dat dit relevant is. Patiënt en zorgverleners kunnen zich daarbij op allerlei, soms onvoorspelbare, locaties bevinden - in binnen- en buitenland, waardoor makkelijke, zij het gecontroleerde, toegankelijkheid gewenst is¹. In tegenstelling hiermee heeft de zorgverlener slechts een tijdelijke dienstverleningsovereenkomst met de patiënt. Hij concurreert bovendien in toenemende mate met andere zorgverleners, mede daartoe door de overheid geprikkeld, waarbij een unieke informatiepositie een belangrijke onderscheidende rol kan spelen. En hij dient een vertrouwelijke relatie met de patiënt te bewaken en te voldoen aan eisen van WGBO en WBP. Van hem kan dus verwacht worden dat hij deze relatie naar beste kunnen documenteert in zijn eigen systeem tot en met de "oplevering" van de verleende zorgdienst, maar zeker niet meer dan dat. Belang van patiënt en zorgverlener zijn in dit perspectief dus niet zozeer tegenstrijdig maar zijn gebaseerd op een andere positie en betreffen een andere termijn en beschikbaarheid.

Als enige actor in het zorgsysteem heeft de overheid een levenslange relatie met de burger in zijn hoedanigheid van patiënt. Daardoor delen burger en overheid het belang van soepel verlopende zorgprocessen, waardoor de kwaliteit verbetert en de kosten laag gehouden kunnen worden.

Wordt nu de positie van de patient en dit gemeenschappelijk belang door een landelijk EPD, zoals dat nu wordt voorgestaan, op de beste wijze ingevuld? Hierbij moet ook het vraagstuk van de haalbaarheid en kosten nadrukkelijk in ogenschouw genomen te worden. Naar mijn mening kent de huidige weg de volgende structurele bezwaren:

- de centrale rol van de patiënt is niet ingevuld: recht op "draagbare" informatie, verantwoordelijkheid en bevoegdheid om over zijn eigen informatie te beslissen, ook of, waar en hoe die wordt uitgewisseld
- de informatie-relatie tussen patient en zorgverlener is niet ingevuld: als de zorgverlener, net zoals in een normale klant-leverancier relatie, zijn zorgdienst gewoon schriftelijk (al dan niet elektronisch) samengevat aan de patient oplevert, dan had iedere burger nu al zijn eigen dossier permanent bij de hand
- het gemeenschappelijk belang van overheid en patiënt is niet ingevuld: wat is het contract tussen overheid en burger op het gebied van het patientdossier, welke eisen stelt de overheid bijvoorbeeld aan beheerders van elektronische dossiers, indien de burger daarvoor kiest?
- de zorgverleners worden in een onmogelijke spagaat gedwongen tussen informatie beschermen en informatie delen, waardoor ze zich blijvend zullen moeten/kunnen verzetten tegen de gekozen oplossing
- de overheid heeft een veel te grote rol in de realisatie en het beheer, een rol waarin zij traditioneel niet sterk is
- het duurt veel te lang voordat patiënten daadwerkelijk voordeel hebben van de aanzienlijke investeringen: het project loopt al vanaf 2003, de kosten van alleen NICTIZ hebben in die periode tientallen miljoenen bedragen, terwijl, ter vergelijking, OZIS in diezelfde periode een grote ontplooiing heeft gekend tegen een fractie van de kosten, geheel gedragen door het veld (het bureau van Stichting OZIS kent al jaren een begroting van ca. 1 Er is natuurlijk veel te zeggen over beveiliging, maar gezien de beperkte ruimte ga ik daar nu niet op in. Het is ook niet een fundamenteel probleem.
€ 130.000,-- per jaar, NICTIZ in 2008 alleen al van 18 miljoen).

"Het" EPD bestaat niet, het bevorderen van betere informatie-uitwisseling is een proces waarbij iedere stap bijdraagt aan betere en efficiëntere zorg. Gaande dit proces zullen nieuwe tussenstappen en bijstellingen nodig zijn. Onafhankelijk onderzoek, nu totaal afwezig, dient dit beleid te flankeren. De overheid dient zich op een voortdurend sturende, procesondersteunende, rol in te stellen.

Het moment waarop het EPD, zoals in het wetsontwerp voorgestaan, operationeel kan zijn is afhankelijk van een veelheid aan factoren. Alhoewel het wellicht lijkt dat de meeste van deze factoren nu onder controle zijn of komen, is het mijn inschatting dat we een deel van de "show stoppers" nog niet gezien hebben en het moment van een echt werkende oplossing is dus niet voorspelbaar, kan nog jaren weg liggen.

De verbetering van de informatiepositie van de burger als patiënt heeft zich ontwikkeld tot een belangrijke taak van de overheid. Dit verdient een apart wetsvoorstel, waarin aan deze rol en nieuwe relatie invulling gegeven wordt. Het huidige plan en wetsvoorstel zijn gebaseerd op verkeerde premissen en zou de ontwikkeling voor jaren op het verkeerde spoor zetten. Dit wil niet zeggen dat al gerealiseerde infrastructurele componenten, zoals het LSP, allemaal onbruikbaar zouden worden.

E. Huisman MBA MBI werkte 15 jaar voor o.a. Shared Medical Systems en Siemens Medical Systems. Hij was daarna van 2003 tot 2009 manager van de Stichting OZIS. Hij is sinds 2001 part-time verbonden aan het instituut Beleid en Management Gezondheidszorg, waarvoor hij o.a. 5 jaar een internationale Master opleiding Health Information Management coördineerde.