

Atlas

naam	Gebruikersvereniging Atlas: L.v. Rooijen, A. Mol, H. Levelink
contactpersoon	L. van Rooijen, huisarts
telefoonnummer	
e-mailadres	

Waaruit bestaat in uw ogen de grootste meerwaarde van een landelijk EPD?

In de zorg zijn gegevens toenemend aanwezig op elektronische platforms. Huisartsen zijn vrijwel volledig geautomatiseerd. Veel gegevens worden op landelijke en regionale platforms zeer uitgebreid elektronisch uitgewisseld. Bijna alle communicatie en beveiligingsstandaarden die gebruikt worden zijn 10-20 jaar oud en aan de grenzen van hun technische beveiligings- en inhoudelijke mogelijkheden. Vrijwel alle systemen in de zorg ICT werken landelijk en Nederland is in dat opzicht zelfs een kleine markt.

De landelijke infrastructuur zoals die nu is ontwikkeld biedt de kans om qua infrastructuur techniek en beveiliging een enorme stap voorwaarts te maken. Ervaringen met de implementatie maken duidelijk dat het bij beveiliging en privacybescherming niet alleen gaat om techniek maar meer nog om het induceren van gedragsverandering.

Een landelijke infrastructuur voorkomt dat er tal van onoverzichtelijke regionale oplossingen ontstaan die veel onderhoud vergen en energie weghalen bij de verdere uitbouw van ICT ondersteuning van het zorgproces

Waarover maakt u zich de meeste zorgen?

- De vertrouwenscrisis rond het EPD. Gevoed doordat tekortkomingen van huidige systemen geprojecteerd zijn op het nieuwe systeem. Gevoed door het beeld dat het gaat om een virtueel landelijk dossier met alle medische gegevens die allemaal zichtbaar zijn voor alle zorgverleners en in handen van de overheid.
- Het onvoldoende doorklinken van de absolute noodzaak voor de zorg dat er een goed beveiligd communicatiesysteem is waar hulpverleners medische gegevens over kunnen communiceren. Zonder dat stagneren logistieke processen, is patiëntveiligheid in het geding en nemen de zorgkosten toe door onnodig (dubbel) onderzoek en behandeling.
- De discussie landelijk versus regionaal. Daarbij worden technische infrastructuur en inhoudelijk samenwerking ten onrechte met elkaar verweven in de discussie. Regionaal worden de meeste gegevens uitgewisseld, en in de regio worden beleid rond zorg en samenwerkingsafspraken gemaakt. Zonder goede samenwerking komt zinvolle communicatie onvoldoende op gang. Maar regio's zijn niet eenduidig afgrensbaar, ICT applicaties werken landelijk, patiënten worden mobieler. Het is daarom nodig dat de infrastructuur landelijk blijft bij regionale ondersteuning

Wie moet naar uw idee zeggenschap uitoefenen over het dossier en op welke wijze moet die zeggenschap tot uitdrukking komen in het beheer?

Het goede aan het voorliggende systeem is dat de dossiers aanwezig blijven bij de bron. Dat betekent dat net als op dit moment de zorgverlener. In de wetgeving is geregeld dat de patiënt recht heeft op inzage, vernietiging, aanvulling of correctie of blokkeren van inzage. Het ligt voor de hand dat de patiënt die rechten uitoefent bij de beheerder van het dossier: de zorgverlener.

De toegang tot het EPD is in het voorliggende EPD voorstel in de ogen van zorgverleners en patiënten op een ondoorzichtige manier geregeld. Het beeld bestaat dat de overheid kan beslissen wie tot wat toegang krijgt. De overheid wordt op dat punt niet vertrouwd. Zorgverleners- en patiënten- (organisaties) moeten bepalen wie tot wat toegang krijgt.

Bij de behandeling van de wet is de patiënt directe toegang tot het dossier toegezegd via het EPD. Daarmee wordt aan de oorspronkelijke doelstelling: een beveiligde communicatie, een extra doelstelling, een goede toegang van de patiënt tot het medisch dossier, toegevoegd. Er bestaat door de vermenging en de tegenstrijdige eisen die beide doelen stellen daarmee een groot risico dat beide doelen in gevaar komen.

Op welke termijn kan in uw ogen het EPD, zoals het volgens het wetsvoorstel moet worden ingericht, naar behoren functioneren?

- Over 1-2 jaar kunnende systemen voldoende zijn beproefd om alles technisch te laten functioneren.
- Over drie jaar kan voldoende massa van zorgverleners aanwezig zijn.
- Wil het inhoudelijk in hoge mate betrouwbaar zijn dan is er meer nodig dan tijd.

Wat verstaat u onder 'naar behoren functioneren'?

Dat kent een aantal lagen.

- de applicaties van de zorgverleners en het LSP werken functioneel adequaat en stabiel. De organisatorische processen (bijv rond UZI passen) zijn adequaat georganiseerd
- (vrijwel) alle zorgverleners in een bepaalde sector bijvoorbeeld huisartsen of apothekers zijn aangesloten. Bijna alle patiënten participeren (een communicatiesysteem met veel witte vlekken werkt niet)
- De inhoud van het basisdossier en medicatiedossier van patiënten is ook historisch compleet en juist. Dat vereist veel tijd en inzet en vereist het faciliteren van de zorgverleners.

Wat is uw belangrijkste aanbeveling ten aanzien van het elektronisch patiëntendossier, zoals het in het wetsvoorstel wordt voorgesteld?

- Maak helder dat regelgeving en infrastructuur de taak van de overheid zijn en leg de verantwoordelijkheid voor inhoud en uitvoering bij het werkveld. Zorg voor een onafhankelijk platform van zorgverleners en patiënten die de toegang tot het EPD regelt.
- Maak snelheid met de invoer van het EPD. Veiligheid en privacybescherming moeten blijvende aandachtspunten zijn. Het voorliggende systeem is reeds een enorme sprong voorwaarts en blijkt in de dagelijkse praktijk tot een enorme cultuurverandering op dat terrein te leiden. Uitstel of afstel betekent een enorme vertraging op die gebieden.
- Ontvlecht de doelstellingen van veilige communicatie en toegang patiënt. De patiënt heeft in het kader van communicatie recht op een adequate controle over wie gegevens heeft opgevraagd of ingezien en uitoefenen van het blokkeringsrecht. Daarnaast is het van belang dat de positie van de patiënt in het zorgproces wordt versterkt. Begrijpelijke toegang tot medische gegevens om zelfmanagement te versterken, e-communicatie in de zorg, een eenvoudige en toegankelijke manier om de basisgegevens van het dossier die vaak worden uitgewisseld in te zien en er over te communiceren met de verantwoordelijke zorgverlener. Het zijn doelen waarvan context en uitvoering te belangrijk zijn om die 'even ' te regelen in een systeem dat vooral moet functioneren als een veilig communicatiesysteem in de zorg.
- Maak aan de Nederlandse bevolking duidelijk dat er geen centraal dossier komt, maar alleen een goed beveiligd communicatienetwerk.