

Korte samenvatting

Deze brief is bedoeld als bijdrage aan de discussie rond het elektronisch patiënten dossier (EPD). Er zijn twee risico factoren te onderscheiden in de ontwikkeling van het EPD zoals die zich nu aftekent. De regering wil het EPD riskant snel invoeren.

Daarnaast is de oplossing die de regering voorstelt voor het EPD niet ontworpen voor de zorg van de toekomst.

Deze brief beveelt aan, dat wetgeving rond het EPD zo wordt opgesteld dat het een wettelijk ankerpunt wordt voor technologische en zorginhoudelijke innovatie.

Wetgeving dient leidend te zijn voor toekomstige ontwikkelingen, en niet achter de feiten aan te lopen.

Enschede, 6 januari 2009

Beste Arda,

laat ik mezelf eerst even kort voorstellen. Mijn naam is Rob Kleissen, ik woon in Enschede, ben gepromoveerd als technisch-wetenschappelijk onderzoeker, en ontwikkel al een aantal jaren toepassingen van informatie en communicatie technologie binnen de gezondheidszorg. Als aanwijzing voor mijn competentie mag wellicht dienen dat ik in 2001 de Dr. D. Hoogendoorn prijs van Prismant heb ontvangen voor de resultaten van mijn werk.

Ik schrijf je omdat ik graag een constructieve bijdrage wil leveren aan de ingewikkelde, maar uiterst belangrijke discussie rond het Elektronisch Patiënten Dossier (EPD). Het parlement heeft straks de lastige taak een wetsvoorstel over het EPD te beoordelen. Wellicht kunnen mijn ideeën kennis en ervaring behulpzaam zijn in dat proces.

Een meer effectieve uitwisseling van medische gegevens in een behandelproces kan een bijdrage leveren aan een betere kwaliteit van de zorg en kostenbeheersing: minder fouten, minder dubbel werk, betere afstemming van handelen van verschillende medische disciplines. Dat valt helder te beredenen, en in de wetenschappelijk literatuur is ook bewijs voorhanden dat het idee werkt.

Echter, de brief van minister Klink aan de burgers van Nederland van november jl. vormt voor mij de aanleiding om mijn stem te laten horen. Ik maak me zorgen over de oplossing waarvoor het kabinet kiest om deze uitwisseling te realiseren, omdat het de eerste stappen lijken te zijn op een weg die, ondanks grote investeringen in tijd, aandacht en geld, eindigt in een moeras zoals veel andere grootschalige ICT projecten in het verleden.

Mijn argumentatie kent hierbij twee hoofdlijnen.

In de eerste plaats heb ik mijn bedenkingen bij het tempo waarin het kabinet het EPD wil invoeren. Ten tweede vrees ik, dat het voorliggende concept van het EPD niet het gestelde doel zal bereiken. Sterker nog, het concept vormt een belemmering voor de ontwikkeling van de gezondheidszorg van de toekomst. Het vormt mogelijk zelfs een gevaar voor de kwaliteit van leven van burgers.

De regering heeft besloten dat het EPD in 2009 ingevoerd gaat worden. Het is "good engineering practice" in technologische ontwikkeling wanneer aan dergelijke ingrijpende beslissingen een gedegen analyse en motivatie van de haalbaarheid voorafgaan. In de berichtgeving rond het EPD ben ik die motivatie nog nergens

tegengekomen. Ik veronderstel daarom dat die analyse en motivatie ontbreken. Het tegendeel is eerder het geval. Hier in Twente hebben huisartsen geëxperimenteerd met een digitaal dossier (NRC Handelsblad, 6 december 2008) en hun ervaringen leiden tot de conclusie dat die invoering in 2009 "onhaalbaar" is. Dit is niet alleen een gevolg van technische kinderziektes. Er zijn ook nog onopgeloste vragen ten aanzien van de beveiliging en privacy van gegevens. Ook de noodzakelijke eenduidigheid van de geregistreerde gegevens blijkt een illusie te zijn. Misverstanden over de betekenis van de medische gegevens zijn dan onvermijdelijk, met de mogelijke bijbehorende consequenties voor de patient. Zelf zie ik daarnaast nog belangrijke vragen over het eigendom van het dossier. Deze vragen komen zelden aan de orde, maar zijn van fundamenteel belang. Wie is de eigenaar van de gegevens? Welke rechten en plichten horen daarbij? Hoe wordt dit wettelijk geregeld?

Naar mijn mening kan een EPD pas worden ingevoerd wanneer er een duidelijk antwoord is op de vraag hoe eigendom, privacy, beveiliging, standaardisatie, aansprakelijkheid, kunnen worden geregeld.

Dit wordt extra urgent nu de zorgsector snel populair wordt bij private investeerders. Alleen al in december van 2008 zijn al drie gezondheidsinstellingen in handen gekomen van de private sector. (De Volkskrant, 31 december 2008) Het is niet te voorzien hoeveel fusies, overnames en andere machtsverschuivingen er in de toekomst zullen komen. Zonder adequate wettelijke regeling voor het EPD is onvoorspelbaar waar medische dossiers uiteindelijk terecht zullen komen. Stel je voor dat een zorgverzekeraar een ziekenhuis overneemt: wat dan?

Het EPD is een innovatie binnen de zorg waar veel nieuwe kennis voor nodig is, die nu niet bestaat. In zo'n geval is het irrationeel het EPD landelijk in te voeren in 2009 met de verwachting dat het een bruikbaar systeem zal zijn. Uit de berichtgeving en de discussie rond het EPD maak ik het volgende op. De gebruikerseisen zijn niet duidelijk, de oplossing is niet eenduidig gespecificeerd, er ligt geen helder ontwerp voor, het is nauwelijks diepgaand getest, en de beschikbare testresultaten wijzen op aanzienlijke problemen.

Invoering van het EPD in 2009 is prematuur. Er is meer tijd nodig voor een verantwoord ontwikkeltraject.

Mijn tweede bedenking betreft het concept van het EPD. Dit concept is achterhaald, zowel vanuit technologisch perspectief als zorg-inhoudelijk perspectief.

Allereerst de technologie. Het EPD heeft als doel het uitwisselen van gegevens tussen huisartsen, specialisten, apothekers. Dit was een zinvol idee tot het begin van de 21e eeuw, omdat de gegevens van patienten daar ter plaatse werden vastgelegd en bewaard. Uitwisseling van die gegevens was erg lastig door het ontbreken van de geschikte standaardisatie. Het willen koppelen van die systemen voor gegevensuitwisseling was in die tijd een logische gedachte. Het was een gespecialiseerde, ingewikkelde en dure klus. De mogelijkheid om patienten/clienten op zo'n netwerk aan te sluiten kwam bij niemand op: het opzetten van zo'n netwerk tussen zorgverleners was al duur en ingewikkeld genoeg. Bovendien: er waren nog maar betrekkelijk weinig huishoudens met een computer.

Maar het afgelopen decennium is er in Nederland een hoogwaardige internet infrastructuur ter beschikking gekomen. Deze geeft de mogelijkheid voor burgers om voor een betaalbare prijs te communiceren met computers van anderen, waar ook ter wereld. Het idee om alleen systemen van zorgverleners te koppelen is een overblijfsel van denken in verouderde technologische mogelijkheden.

Moderne technologie maakt ook andere manieren van uitwisseling van medische gegevens mogelijk. Dergelijke methoden zijn niet alleen in ontwikkeling, ze worden ook al gebruikt. Een oplossing bestaat uit een EPD dat de patient zelf beheert op

Internet, en de gegevens deelt met wie ze nodig hebben. Google presenteerde op 19 mei van 2008 daar een toepassing voor. Medlook is een bedrijf hier in Nederland dat hetzelfde doet, met zo'n 70.000 gebruikers. Van belang hierbij is, dat het College Bescherming Persoonsgegevens heeft verklaard dat deze aanpak veilig is. Thuis-epd.nl is een vergelijkbaar initiatief, speciaal afgestemd op nierpatienten. Zelf heb ik een concept ontwikkeld waarin de medische gegevens van de patient in een digitale kluis thuis worden opgeslagen en via Internet toegankelijk zijn (Volkskrant, 10 november 2008). Een andere optie is het opslaan van medische gegevens op een USB stick die de patient bij zich draagt. De Cardystick van het Maastrichts UMC is daar een voorbeeld van. Een aantal honderden hartpatienten gebruikt deze oplossing al. Je zou zelfs je medische gegevens bij je kunnen dragen in je mobiele telefoon.

Er is een ontwikkeling gaande, dat in de toekomst zorg zich steeds meer zal verplaatsen van de zorginstelling naar de thuisomgeving. Dit is een antwoord op de toenemende vergrijzing en verwachte schaarste aan zorgaanbod. Dat betekent dat er ook steeds meer technologie in de zorg thuis toegepast zal worden. We zien wereldwijd sterke opkomst van zorg-op-afstand, zoals tele-medicine en tele-care. In Nederland wordt daar ook aan gewerkt. Steeds meer zullen medische gegevens thuis worden vastgelegd, en uitgewisseld met zorgverleners op afstand. In de huidige opzet van het EPD wordt deze ontwikkeling genegeerd.

Een EPD dat gegevensuitwisseling beperkt tot de zorgverleners maakt dus geen creatief gebruik van de nieuwe technische mogelijkheden, en is onbruikbaar in deze zorg van de toekomst. Het is noodzakelijk bij het ontwerp van zowel het concept van het EPD als de wetgeving daarbij rekening te houden met de snel veranderende technische en zorginhoudelijke ontwikkelingen.

Zorginhoudelijk is het huidige concept van het EPD ook achterhaald. Uitwisseling van gegevens tussen uitsluitend zorgverleners weerspiegelt het ingesleten aanbodgerichte denken in de zorg, waarbij *over* de patient wordt gepraat, en niet *met* de patient. Het bouwen van een EPD dat uitgaat van deze principes is een stap achterwaarts. Het staat haaks op de gedachten over vraagsturing in de zorg, patient empowerment, dat patienten meer regie en eigen verantwoordelijkheid moeten krijgen in de zorg van de toekomst. De vrees is gerechtvaardigd, dat de zorgverleners de dossiers gaan behandelen, en niet de patient als persoon. Ik denk dat het zinvol is hierbij onderscheid te maken tussen chronische zorg en niet-chronische zorg. Bij een blindedarm ontsteking is het verstandig de verantwoordelijkheid tijdelijk in handen te leggen van de chirurg, en is de discussie over patient empowerment nogal academisch. Maar bij chronische zorg ligt de situatie anders. Mensen met een chronische aandoening die daar bewust mee omgaan weten meer van hun aandoening dan menig arts.

Een EPD dat uitsluitend bedoeld is voor communicatie tussen zorgverleners berooft patienten van mogelijkheden om zich aktiever op te stellen in het managen van hun ziekte, en ontkent die. Het maakt de patient meer afhankelijk van de zorgverlener. Dit leidt tot meer zorgconsumptie, hogere kosten voor de zorg en lagere kwaliteit van leven. En dus tot duurdere, en slechtere zorg.

Wetgeving rond het EPD zal een ijkpunt moeten in stormachtige technologische ontwikkelingen. De ontwikkeling van de zorg van de toekomst is gebaat bij heldere wetgeving over wat wel en niet mogelijk is, onafhankelijk van de technologische oplossing die wordt gekozen.

In de eerste plaats moet die wetgeving het eigendom regelen. Van wie is het dossier? Van wie is de informatie in het dossier? Dan komen er vragen als: Wat mag er wel en niet met de informatie? Wie heeft wel en niet toegang? Wie bepaalt dat? Wanneer is er sprake van diefstal van gegevens? Hoe zit het met aansprakelijkheid? Wat gebeurt

er bij zoekraken of vermindering van informatie?

Zo'n wet zou bijvoorbeeld kunnen vastleggen dat de patient de eigenaar van de gegevens is, en dat hij/zij het recht heeft die gegevens zelf te beheren. Om dat te kunnen doen hoort daar het recht bij om van alle informatie die bij de behandeling vastgelegd een digitale kopie te krijgen.

Als over dergelijke vragen en scenario's goed is nagedacht en hier duidelijkheid over is kunnen er binnen die kaders doelmatige technische oplossingen worden ontwikkeld.

Daarna pas komen de vragen aan de orde: Hoe gaan we die uitwisseling technisch doen? Met USB sticks, die regelmatig zoekraken? Via Google? Wil ik dan afhankelijk worden van Google? Met het EPD dat de regering nu voorstaat? Niet ondenkbaar is, dat er dan meerdere oplossingen naast zullen elkaar ontstaan, waaruit de patient dan kan kiezen. Als de overheid het streven naar keuzevrijheid binnen de zorg serieus neemt, zal wetgeving rond het EPD daarop afgestemd moeten zijn.

Ontwerp en invoering van een EPD is een zeer complex project. Het is wijs dit project aan te pakken als een Deltaplan. Dergelijke projecten vereisen geduld, tijd, intelligentie, moed, rationele beslissingen en de bereidheid gedurende het proces te leren.

Ik hoop dat ik mijn overwegingen voldoende duidelijk heb kunnen overbrengen. Mocht je echter nog vragen hebben, of nadere toelichting wensen: neem gerust contact met me op.

Met vriendelijke groet,

Rob Kleissen