

Chronisch zieken en Gehandicapten Raad (CG-Raad)

Visie op het Elektronisch Patiënten Dossier:

Het EPD: zegen of nachtmerrie?

Alle gegevens over ziekten, medicijngebruik operaties en therapieën handzaam opgeslagen in een voor zorgverleners inzichtelijk bestand: daar is de zorggebruiker toch bij gebaat? In principe is dit zo, maar er is meer nodig dan digitale dossiervorming alleen. Onder welke voorwaarden kan het EPD een succes worden, waar de patiënt zijn voordeel mee kan doen?

De meerwaarde van het landelijk EPD:

Mogelijke voordelen voor chronisch zieken

Het EPD kan volgens de CG-Raad uiteindelijk bijdragen aan een goede gezondheidszorg in Nederland. Het EPD kan van groot belang zijn voor de patiënt. Vooral mensen die regelmatig gebruik maken van de zorg – waaronder duizenden mensen met een chronische aandoening – kunnen voordelen ondervinden van een efficiënte en inzichtelijke gegevensverzameling over hun ziektegeschiedenis en de toegepaste behandelwijzen.

De voornaamste zorgen van de CG-Raad over het EPD:

'Ruis' in gegevensverzameling en privacy van gegevens

1. Een eerste zorg van de CG-Raad is dat het EPD ontaardt in een onoverzichtelijke en onuitputtelijke gegevensverzameling over alle (para)medische interventies die ooit plaatsvinden. Dit kan nooit de bedoeling zijn van het EPD. Gegevens die niet bijdragen aan of relevant zijn voor de kwaliteit van later te geven medische zorg, moeten *niet* in het EPD terechtkomen. Kortom: geen 'ruis' in het EPD; alleen gegevens die ertoe doen, moeten worden opgenomen.
2. Een andere zorg die de CG-Raad heeft over het EPD is dat de privacy van de patiënt onvoldoende is gewaarborgd. Het is voor patiënten van groot belang dat hun medische gegevens niet klakkeloos van de ene naar de andere dienstverlener kunnen worden gestuurd. Duidelijke regels voor het inzagerecht vormen een belangrijke voorwaarde om te voorkomen dat gegevens ingezien en gebruikt kunnen worden door derden, tegen de wil van de patiënt.

De CG-Raad en de zeggenschap over het EPD:

De patiënt heeft het eerste en het laatste woord

De gegevens in het EPD hebben betrekking op de zorggebruiker. Dit betekent dat het EPD ook in het directe (gezondheids)belang van de patiënt moet worden vormgegeven en bijgehouden. Daarom moet er een systematiek worden ontwikkeld die recht doet aan het eigendomsrecht van de patiënt. Hierin wordt onder meer geregeld hoe de zorggebruiker zelf – in samenspraak met zijn behandelaars - kan bijdragen aan de inhoud van zijn EPD. Ook moet worden vastgelegd dat de zorggebruiker in principe bepaalt wie toestemming krijgt (door de patiënt nader te bepalen) gegevens uit zijn EPD in te zien. Volgens de doelstelling van het EPD krijgen alleen huisartsen, apothekers, medisch specialisten of hun vervangers toegang tot de gegevens in het EPD. Maar het is denkbaar dat de patiënt per medische interventie zelf wil uitmaken wie (gedeeltes uit) zijn EPD mag inzien. Een andere mogelijkheid is dat wordt vastgelegd welke (groepen) zorgverleners inzage kunnen krijgen in het EPD. Hoe dan ook moet voorop staan dat de patiënt een voorname rol moet kunnen vervullen bij de totstandkoming van en het inzagerecht in zijn EPD.

De termijn waarbinnen het EPD volgens de CG-Raad naar behoren kan functioneren:

Termijn nog niet aan te geven. Niet overhaast te werk gaan bij landelijke invoering!

Uiteindelijke en definitieve invoering van het EPD als enige wettige vorm van (medische) dossiervorming is volgens de CG-Raad niet mogelijk voor 2011. Allereerst moet een zorgvuldige evaluatie van pilots met het Regionaal Patiënten Dossier (RPD) plaatsvinden. De uitkomsten van deze evaluatie moeten de condities bepalen voor de uitrol van het landelijke EPD. Daarna zal een vervolgpilot met het landelijk EPD uit moeten wijzen of het EPD voldoet aan:

- de eisen van *gebruikersvriendelijkheid* voor alle betrokkenen (Zorggebruikers en zorgverleners),

- *technische* eisen op het gebied van veiligheid met absolute garantie op privacy van gegevens,
- *kwalitatieve* eisen: speelt het EPD daadwerkelijk de beoogde rol voor de kwaliteit van de zorg?

Naar behoren functioneren van het EPD: wat verstaat de CG-Raad daaronder?

Het EPD functioneert naar behoren als het belang en de zeggenschap van de zorggebruiker voorop staan

Het EPD functioneert volgens de CG-Raad 'naar behoren', als het daadwerkelijk een rol vervult waarmee het belang van de zorggebruiker wordt gediend. Dat betekent voor de chronisch zieke dat er een (meetbare) verbetering moet zijn waar te nemen van de kwaliteit en samenhang van zorg.

Voorname voorwaarden hiervoor:

- De patiënt weet wat in zijn EPD staat, waarom gegevens erin staan, is akkoord gegaan met en heeft toestemming gegeven voor opname van de gegevens.
- Goede regels voor het inzagerecht. De patiënt bepaalt wie wanneer welke gegevens inziet.
- De privacy van de gegevens in het EPD is honderd procent gewaarborgd.
- Het is duidelijk welke gegevens waarom in het EPD worden opgenomen (de gegevens zijn van waarde voor nog te geven zorg aan de betrokken zorggebruiker)

Belangrijkste aanbeveling van de CG-Raad:

Geef de patiënt een spilfunctie: het EPD gaat over hem, dient zijn directe belang dus mag nooit tot stand komen zonder zijn inbreng of gebruikt worden zonder zijn toestemming.

Het gebruik en de invoering van het EPD moet goed gemonitord worden. Op basis van evaluatie dient het systeem bijgesteld te worden. Indien de bijdrage van het EPD niet voldoet aan de gestelde doelstellingen en voorwaarden moet de optie om te stoppen mogelijk zijn.