

Comité Wake UP

Comité Wake UP (CWU), een groep van 600 huisartsen, heeft ernstig bezwaar tegen invoering van het landelijk EPD.

1. Medische voordelen van een L-EPD nooit aangetoond.

Er is geen wetenschappelijk onderzoek waarin is aangetoond dat het L-EPD medische schade voorkomt.¹ In alle voorlichting vanuit de overheid wordt klinkklaar gesteld dat schade voorkomen wordt. Eveneens ontbreekt onderzoek over mogelijke schadelijke effecten van het L-EPD. Invoering van het L-EPD is naar onze mening voor de minister een voorwaarde voor uitbreiding van marktwerking in de zorg.

2. Onvoldoende beveiliging kan privacy van burgers schaden.

Er zullen >200.000 UZI-pas gebruikers komen, die na toestemming een dossier kunnen inzien². Hoe goed ook de technische beveiliging, de zwakste schakel is de gebruiker. Bij zoveel "toegangen" tot het systeem is slordigheid of misbruik niet te voorkomen. Een gestolen uzipas levert in principe toegang tot **alle** patiëntgegevens, zoals automatiseringsexperts bevestigen.³

3. Het L-EPD schept wantrouwen.

De zorgverlener houdt het medische dossier over de patiënt bij. Die patiënt heeft te allen tijde inzagerecht. Doorgaans wordt dat weinig gebruikt. Als het wel gebruikt wordt is er vaak een vertrouwensbreuk met de arts. Een ongelimiteerd inzagerecht en de mogelijkheid voor de patiënt delen te schrappen, draagt het risico in zich dat de arts de beschrijving van zijn bevindingen aanpast, wetend dat de patiënt voortdurend over zijn schouders meekijkt. Dat veroorzaakt een fundamentele verandering in de arts-patient relatie. Immers, die op vertrouwen gebaseerde relatie, staat op gespannen voet met het op wantrouwen gebaseerde inzagerecht.⁴

4. Gegevens van het L-EPD zijn onvolledig en onbetrouwbaar.

Burgers zijn vrij om hun gegevens geheel of gedeeltelijk via het LSP beschikbaar te stellen. Inmiddels doen ½ miljoen burgers niet mee. Dat aantal zal waarschijnlijk aanzienlijk toenemen⁵. Burgers hebben hun eigen opvattingen over medicijngebruik, therapietrouw en zelfmedicatie (drogist)¹. Dat staat niet in een EPD. Door schijnzekerheden en onvolledige dossiers ontstaan waarschijnlijk nieuwe en meer fouten.

5. Geen acceptatie bij zorgverleners.

Uit onderzoek⁶ is gebleken, dat een ruime meerderheid van alle artsen een L-EPD helemaal niet ziet zitten. Aansprakelijkheid bij niet correcte data is bijvoorbeeld niet geregeld.

6. De kosten van invoering en onderhoud zijn niet begroot en niet te overzien.

¹ Harm onderzoek: <http://www.umcutrecht.nl/NR/rdonlyres/8517D230-3AF3-4D26-85FF-8E3F3612C32B/7048/HARMonderzoekresultateneindrapport28112006.pdf>

² Nieuwsbrief Informatiepunt EPD, november 2008, blz4

³ <http://www.cs.ru.nl/B.Jacobs/TALKS/ezd09-4up.pdf>

⁴ Jan Vorstenbosch: Hooguit een belofte, NRC

⁵ Eigen onderzoek CWU, <http://comite-wake-up.org/>

⁶ Medisch Contact 13-05-2009

Verantwoordelijkheid voor aansluiting en onderhoud wordt bij het veld gelegd. Invoering bij huisartsen wordt geschat op € 200 miljoen (LHV), invoering in ziekenhuizen wordt geschat op meer dan € 1 miljard (voorzitter NVZ), invoeringskosten bij apothekers en andere beroepsgroepen is onbekend. Aangezien de gezondheidszorg een budgettair kader kent, zal geld uit dat budget moeten komen. Wij verwachten bij de huidige bezuinigingen, nog minder bereidheid van huisartsen, ondanks de voorgenomen verplichting, om een L-EPD implementatie te financieren en te realiseren.

Concluderend

Veilige uitwisseling van beperkte objectieve data kan van meerwaarde zijn. De internist die bij een acuut opgenomen patiënt direct kan beschikken over eerdere lab of foto uitslagen kan gericht onderzoek doen. Het overgrote deel van de medische informatie kan echter via directe uitwisseling plaatsvinden tussen behandelaars onderling, zonder de risico's en hoge kosten van een L-EPD. Een landelijk EPD biedt wat ons betreft dan ook geen meerwaarde.

Wij hebben de meeste zorgen bij invoering van een L-EPD over de veiligheid, het gebrek aan acceptatie bij zorgverleners, slecht of niet geïnformeerde burgers, de invloed op de arts-patiënt relatie en schijnzekerheden met daardoor risico op toename van fouten. Een L-EPD, dat bovendien onvoldoende uitgetest is en waarvan de geschatte kosten zeer hoog en de werkelijke kosten onbekend zijn.

De zeggenschap over de inhoud van het dossier komt ten onrechte bij de patiënt te liggen in plaats van bij de arts, die er immers verantwoordelijk en aansprakelijk voor is. Het beheer zou dan ook, net als bij een papieren dossier, bij de arts moeten liggen. Het inzagerecht dient zeker niet bij de overheid, zorgverzekeraars en indicatieorganen te liggen, maar alleen bij de patiënt in samenspraak met de behandelaar.

Wij achten een L-EPD, waarbij huisarts, apotheker, specialist en diverse paramedici landelijk aangesloten zijn en waarbij de patiënt zelf het dossier kan inzien niet uitvoerbaar. Een naar behoren functionerend L-EPD zou bijna foutloos moeten zijn! Wij achten een regionaal georganiseerd EPD, wat op diverse plaatsen al bestaat maar verder uitgebouwd en verbeterd zou moeten worden, wél uitvoerbaar. Uiteindelijk wordt 95-98% van de zorg ook regionaal genoten⁷.

Aanbeveling

Gezien bovenstaande dient de beroepsgroep zelf, samen met de patiënt en gefaciliteerd door de overheid, uit te maken of, waar en in welke mate medische gegevens inzichtelijk moeten zijn. Dat is in lijn met wat er nu al gebeurt. Op initiatief van regionaal samenwerkende artsen en instellingen, met medeweten van patiënten, worden regionaal al veel medische gegevens uitgewisseld.

Namens Comité Wake Up

Wouter van den Berg, Annelies Leloup, Hans Nobel, Herman Suichies

⁷ Onderzoek KNMG